

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Universität Leipzig

Erziehungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Förderpädagogik

Sprach- und Geistigbehindertenpädagogik

Examensarbeit

Rett-Syndrom.

Eine Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom.

vorgelegt von Elisabeth Süß

Matrikelnummer: 9308973

Betreuerinnen: Dr. Yvonne Adler, Nicole Kreppel

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere eidesstattlich, die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt zu haben. Alle wörtlichen und sinngemäßen Entlehnungen sind unter genauer Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Elisabeth Süß

Widmung

Ich widme meine Examensarbeit mit dem Thema „Rett-Syndrom. Eine Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom.“ Herrn Prof. Dr. Otto Dobschlaff, der am 01. August 2009 leider verstarb.

Er hat mich immer in meinem Vorhaben, meine Examensarbeit über Kinder mit Rett-Syndrom zu schreiben, unterstützt und mir viele Informationen und wissenschaftliche Untersuchungen zur Verfügung gestellt. Er hat mir in seinen Seminaren und Vorlesungen sehr viel Wissen und wissenschaftliche Vorgehensweisen vermittelt, die mir bei der Erstellung dieser Arbeit sehr geholfen haben. Er stand immer für meine Fragen zur Verfügung und sein Optimismus hat mir in schwierigen Zeiten immer wieder gezeigt, dass ich an meinen Vorhaben dran bleiben muss, auch wenn es einmal nicht so läuft.

Für all das danke ich ihm sehr!

Vorwort

Den Wunsch meine Arbeit über Mädchen mit Rett-Syndrom zu schreiben, hegte ich schon ganz am Anfang meines Studiums, da ich bereits im FSJ Kontakt zu Rett-Mädchen hatte. Durch die Betreuung der Mädchen während der Treffen der Regionalgruppe Mitteldeutschland der Elternhilfe Rett-Syndrom e.V. lernte ich immer mehr Mädchen kennen und lernte sehr viel von ihnen und über sie. Schließlich wurde ich selbst Mitglied im Verein. Lange Zeit betreute ich außerdem ein Rett-Mädchen hier in Leipzig, wo ich ebenfalls viele Erfahrungen sammeln konnte. Schließlich fragte mich Prof. Dobsiaff, ob ich nicht meine Arbeit über das Rett-Syndrom schreiben möchte. Da sagte ich mit Freuden ja.

Im April diesen Jahres wurde es schließlich ernst, ich begann einen Fragebogen zu entwickeln, nachdem ich mich eingehend mit dem Rett-Syndrom und UK beschäftigt hatte. Danach begann ich den theoretischen Teil der Arbeit zu schreiben. Währenddessen bekam ich viele Fragebögen zugeschickt, viele Eltern reagierten positiv auf mein Anliegen. Schließlich hatte ich 33 Fragebögen zusammen und konnte mich an die Auswertung machen.

Ich danke Bärbel Ziegeldorf, der Geschäftsführerin des Elternverbandes, für das Versenden meines Fragebogens über den Verteiler der Elternhilfe. Ebenfalls bedanken möchte ich Marc Westphal, dem Sprecher des AKUK!, für das Online-Stellen des Fragebogens auf der Seite des AKUK!. Außerdem danke ich ihm für die Kritik am theoretischen Teil, die Hinweise aus der Sicht eines Vaters und das zur Verfügungstellen von UK-Materialien.

Ein ganz großes Dankeschön geht an alle Eltern, die mir die ausgefüllten Fragebögen zur Verfügung gestellt haben. Ohne euch wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen! DANKE! Außerdem möchte ich allen Eltern danken, die mir Fotos von ihrer Tochter zur Verfügung gestellt haben: Familie Dieckmann, Familie Herrmann, Familie Wechsberger, Marc Westphal, Familie Malzer.

Ein ganz großes Dankeschön geht außerdem an meinen Mann Tobias, der die ganze Arbeit Korrektur gelesen hat. Und an meine Freundin Carola, die ebenfalls die Arbeit einer genauen Prüfung unterzogen hat. Vielen Dank euch beiden, ohne vier zusätzliche Augen hätte ich manchen Fehler übersehen.

Außerdem danke ich Frau Piper, Frau Dreblow, Frau Heinze und Frau Rolle, die mich immer wieder ermuntert haben, weiter zu machen, auch wenn ich manchmal nicht mehr konnte.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	7
2. Theoretischer Teil	11
2.1. Grundlagen der Kommunikation.....	11
2.1.1. Definition von Kommunikation.....	11
2.1.2. Kommunikationsmodelle.....	13
2.1.3. Die Rolle der Sprache in Kommunikationsprozessen.....	17
2.1.4. Funktionen der Kommunikation	19
2.1.5. Entwicklung von Kommunikation.....	20
2.1.5.1. Nicht behinderte Kinder.....	20
2.1.5.2. Behinderte Kinder.....	28
2.1.6. Folgen des Nicht-Sprechen-Könnens.....	30
2.1.7. Zusammenfassung.....	30
2.2. Die theoretischen Grundlagen zum Rett-Syndrom.....	31
2.2.1. Die historische Entwicklung der Entdeckung und Erforschung des Rett-Syndroms	31
2.2.2. Beschreibung des Rett-Syndroms.....	32
2.2.3. Symptomatik und Verlauf	35
2.2.4. Ursachen des Rett-Syndroms.....	39
2.2.5. Atypische Varianten des Rett-Syndroms.....	40
2.2.6. Abgrenzung des Rett-Syndroms zu anderen Störungsbildern.....	41
2.2.7. Motorik bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom.....	44
2.2.7.1. Körperhaltung und Körperspannung.....	44
2.2.7.2. Allgemeine Besonderheiten in der Handlungsplanung und -ausführung	45
2.2.7.3. Hypomobilität / Grobmotorik.....	45
2.2.7.4. Stereotypien / Hypermobilität.....	46
2.2.7.5. Eigenschaften der Bewegungen.....	47
2.2.7.6. Apraxie.....	48
2.2.7.7. Feinmotorik / Handfunktion	48
2.2.8. Wahrnehmung bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom.....	49
2.2.8.1. Allgemeine Besonderheiten.....	49
2.2.8.2. Visuelle Wahrnehmung	52
2.2.8.3. Auditive Wahrnehmung	54
2.2.8.4. Taktile Wahrnehmung	56
2.2.8.5. Gleichgewichtswahrnehmung.....	57
2.2.8.6. Propriozeptive Wahrnehmung.....	58
2.2.9. Kognition.....	59
2.2.9.1. Klassifizieren und Ordnen.....	60
2.2.9.2. Abstrahieren, Generalisieren und das Vornehmen von Transferleistungen. .	60
2.2.9.3. Erkennen von Kausalität.....	61
2.2.9.4. Symbol- und Bildverständnis.....	62
2.2.9.5. Sprachverständnis.....	63
2.2.10. Kommunikative Fähigkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom.....	64
2.2.10.1. Kommunikationsverhalten.....	64
2.2.10.2. Indirekte Signale durch emotionale und/oder mimische Reaktionen.....	65
2.2.10.3. Kommunikation durch Blickkontakt.....	66
2.2.10.4. Gestik.....	66

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

2.2.10.5. Phonetisch-phonologische Fähigkeiten.....	67
2.2.10.6. Lautsprache.....	68
2.2.10.7. Zusammenfassung.....	69
2.3. Das Fachgebiet der Unterstützten Kommunikation.....	69
2.3.1. Begriffsklärung.....	69
2.3.2. Historische Entwicklung	70
2.3.2.1. Internationale Entwicklung	70
2.3.2.2. Entwicklung in Deutschland.....	71
2.3.3. Theoretische Grundlagen.....	71
2.3.4. Menschenbild.....	80
2.3.5. Grundannahmen.....	81
2.3.6. Prinzipien.....	81
2.3.7. Zielgruppen.....	82
2.3.8. Methoden und Medien der Unterstützten Kommunikation	83
2.3.8.1. Körpereigene Kommunikationsformen.....	85
2.3.8.2. Nichtelektronische Kommunikationshilfen.....	87
2.3.8.3. Elektronische Kommunikationshilfen.....	92
2.3.9. Besonderheiten der Gesprächssituation beim Einsatz von Unterstützter Kommunikation	96
2.3.10. Diagnostik.....	97
2.3.11. Gestützte Kommunikation	97
2.3.12. Didaktik der Unterstützten Kommunikation.....	99
3. Methodischer Teil.....	104
3.1. Fragestellungen.....	104
3.2. Auswahl der Methode.....	104
3.3. Die Lehre von der Frage und dem Fragebogen.....	105
3.3.1. Frageformulierung.....	106
3.3.2. Frageformen.....	107
3.3.3. Formen der Befragung.....	108
3.4. Die Entwicklung des Fragebogens.....	108
3.5. Erhebung.....	112
3.6. Auswertung.....	112
4. Empirischer Teil.....	113
4.1. Auswertung und Interpretation der Ergebnisse der Elternbefragung.....	113
4.1.1. Personenbezogene Daten.....	113
4.1.2. Motorische Entwicklung	145
4.1.2.1. Grobmotorik.....	145
4.1.2.2. Handmotorik.....	156
4.1.2.3. Essen und Trinken.....	161
4.1.3. Aufmerksamkeit und Konzentration	165
4.1.4. Sprachentwicklung.....	169
4.1.5. Verhalten gegenüber Bezugspersonen.....	175
4.1.6. Kommunikation.....	184
4.2. Zusammenfassende Darstellung.....	203
5. Zusammenfassung.....	204
6. Literatur- und Quellenverzeichnis.....	208
7. Tabellenverzeichnis.....	214
8. Abbildungsverzeichnis.....	214

1. Einleitung

1966 entdeckt der Wiener Kinderarzt Andreas Rett, mehrere Mädchen, die übereinstimmend gleiche Symptome zeigen. Anfang der 80er Jahre erhält das Behinderungsbild international den Namen Rett-Syndrom. Im Allgemeinen gelten Mädchen mit Rett-Syndrom als schwerstbehindert, da sie in ihren motorischen, sprachlichen und kognitiven Möglichkeiten stark beeinträchtigt sind. Auf den ersten Blick scheint dies auch so zu sein, der zweite Blick zeigt allerdings, dass viele Mädchen Fähigkeiten zeigen, die ihnen Wissenschaftler nicht zugetraut hätten. Besonders im kognitiven Bereich widerstrebt es der Autorin von einer schweren geistigen Behinderung zu sprechen. Diese Annahme ist ihrer Meinung nach nicht zu halten, was im Verlauf der Arbeit noch deutlich gemacht werden wird. Weiterhin werden Symptome und Möglichkeiten der pädagogisch-therapeutischen Intervention erläutert. Im Bereich der Kommunikation, der durch die massiven Einschränkungen in der Lautsprache stark beeinträchtigt ist, stellen solche Interventionen die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation dar. Diese werden ebenfalls in dieser Arbeit genauer betrachtet, da Kommunikation ein Grundbedürfnis eines jeden Menschen ist.

Nachstehend wird die Autorin immer von Mädchen mit Rett-Syndrom sprechen, auch wenn Jugendliche und Frauen mit Rett-Syndrom gemeint sind. Weiterhin werden alle anderen Personenangaben in der männlichen Form gemacht, dies schließt allerdings die weibliche Form immer mit ein.

Der Anlass für die intensive Auseinandersetzung mit dem Rett-Syndrom und kommunikativen Möglichkeiten, stellt die Betreuung von Rett-Mädchen während des Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ) an einer Schule für geistig behinderte Kinder und Jugendliche dar. Anschließend ergibt sich die Betreuung der Rett-Mädchen während der Treffen der Regionalgruppe Mitteldeutschland der Elternhilfe Rett-Syndrom e.V. Auch einzelne Rett-Mädchen werden von der Autorin in Leipzig betreut. Außerdem ermunterte Professor Dobsiaff zum Schreiben der Examensarbeit über das Rett-Syndrom.



Abbildung I: Rett-Mädchen bedient einen Kassettenrekorder

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Bei der Beschäftigung mit den Mädchen fällt der Autorin auf, dass sie über mehr Fähigkeiten verfügen, als sie bisher im Studium gelernt hat. Außerdem bekommt sie am eigenen Leib zu spüren, wie schwierig es oft ist, mit den Kindern zu kommunizieren, da keine adäquaten Kommunikationsmöglichkeiten gegeben sind. Die Autorin sieht allerdings auch Kinder, die Unterstützte Kommunikation gebrauchen und sich so besser verständlich machen können.

Das Ziel dieser Arbeit ist, zu zeigen, dass Mädchen mit Rett-Syndrom ein Recht auf Kommunikation haben und somit Möglichkeiten dazu bekommen müssen. Weiterhin soll verdeutlicht werden, dass die Mädchen über mehr Potenziale und Fähigkeiten verfügen, als bisher angenommen. Sie sind in der Lage zu lernen und können so Methoden der Unterstützten Kommunikation anwenden und Fertigkeiten mit verschiedenen Kommunikationshilfen erwerben.

Die Arbeit untergliedert sich in vier große Bereiche:

Der erste Teil beschäftigt sich mit den theoretischen Grundlagen und ist wieder in drei Bereiche untergliedert:

Der erste Teil beschäftigt sich mit den Grundlagen der Kommunikation. In ihm werden Begriff, Entwicklungsmodelle und Bedingungen von Kommunikation erläutert. Im weiteren Verlauf wird die Kommunikationsentwicklung bei nicht behinderten und behinderten Kindern gegenüber gestellt. Außerdem beschäftigt sich ein Kapitel mit der Sprachentwicklung und den Folgen des nicht sprechen Könnens.

Der zweite Bereich beschreibt die theoretischen Grundlagen des Rett-Syndroms. Dabei geht es um die Beschreibung des Syndroms, Entwicklung in den Bereichen Wahrnehmung, Motorik, Sprache und Kognition, Verlauf, Symptome und Interventionsmöglichkeiten.

Der dritte Teil beschäftigt sich mit der Theorie der Unterstützten Kommunikation. Grundlegende Theoriekonzepte, die historische Entwicklung und die Definition spielen genauso eine Rolle wie die Methoden und Medien, deren Unterteilungen, Anwendungen und Möglichkeiten. Außerdem geht es um die Diagnostik und den Versuch einer didaktischen Anleitung.

Der zweite große Bereich ist der Methodische Teil und beschäftigt sich mit der Methode des Fragebogens und deren Erstellung sowie der Erläuterung des angewendeten Fragebogens.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Außerdem werden hier Hypothesen und Fragestellungen aufgestellt und erläutert.

Im dritten Teil wird der Fragebogen ausgewertet und die Ergebnisse werden dargestellt und interpretiert. Dabei kommen verschiedene grafische Darstellungsformen zur Anwendung.

Die Zusammenfassung der drei großen Teile der Arbeit stellt den vierten Bereich dar. Hier werden die Fragestellungen mit den Ergebnissen der Untersuchung verglichen und in Beziehung zu den theoretischen Grundlagen gestellt.

Da sich der Begriff der geistigen Behinderung durch diese Arbeit zieht, weil sie sich mit so genannten geistig behinderten Mädchen befasst, soll er an dieser Stelle erläutert werden. Obwohl der Begriff geistige Behinderung in der Wissenschaft inzwischen zentral gebraucht wird, ist es schwierig den Begriff zu definieren, da eine Definition immer eine Festlegung und Eingrenzung darstellt. Geistige Behinderung stellt sich aber als so vielschichtig dar, dass eine einfache Definition gar nicht geschaffen werden kann, die eine allgemeingültige Aussage trifft. Denn je nach zu Grunde gelegtem Menschenbild und der herangezogenen Wissenschaftsdisziplin fallen die Definitionen verschieden aus. Speck drückt dies folgendermaßen aus: „Mehrere Wissenschaften versuchen, geistige Behinderung zu klären. Der medizinisch-biologische Ansatz gilt primär den physischen (organisch-genischen) Abweichungen und Besonderheiten, der verhaltenswissenschaftliche (psychologische) Ansatz der Eigenheit der beobachtbaren Verhaltensweisen, der sozialwissenschaftliche Ansatz im Besonderen den gesellschaftlichen Bedingungssystemen, der pädagogische Ansatz den Möglichkeiten der Erziehung.“ (Speck, 1999, S.43).

Der Begriff geistige Behinderung erweist sich als problematisch, da er eine Gleichsetzung mit Kognition und Geist evoziert. Dieser Vergleich greift aber viel zu kurz. Wird ein Mensch also geistig behindert genannt, wird er in seinem Personsein abgewertet.

Deshalb hat sich der Begriff geistige Behinderung gewandelt, auch wenn noch kein adäquater Begriff gefunden wurde. Die heutige Auffassung von geistiger Behinderung kann folgendermaßen ausgedrückt werden: „Die geistige Behinderung eines Menschen wird als komplexer Zustand aufgefasst, der sich unter dem vielfältigen Einfluss sozialer Faktoren aus medizinisch beschreibbaren Störungen entwickelt hat. Die diagnostizierbaren prä-, peri- und postnatalen Schädigungen erlauben keine Aussagen zur geistigen Behinderung eines Menschen. Diese bestimmt sich vielmehr aus dem Wechselspiel zwischen seinen potentiellen Fähigkeiten und den Anforderungen seiner konkreten Umwelt.“ (Thimm, 1999 in Fornefeld, 2002, S.50). Damit wird von der defizitorientierten Auffassung abgerückt, dagegen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

spielen nun Fähigkeiten und Kompetenzen der so genannten geistig behinderten Menschen eine große Rolle. Feuser geht sogar so weit, dass er die These aufstellt, geistige Behinderung gäbe es gar nicht. Für ihn stellt sich das Phänomen der geistigen Behinderung als Ergebnis von gesellschaftlichen Normen und der subjektiven Wahrnehmung der Betrachter dar (Feuser, 1996, S.18ff).

Fornfeld sieht den Menschen als ganzheitliches Individuum, mit all seinen Fähigkeiten und Schwächen. Dieses Individuum steht in Beziehung zu seiner Umwelt. Nicht die Schädigung stellt die Behinderung dar. Sie ist nur der auslösende Moment für einen Prozess, an dem die Umwelt mit ihren Normen und Auffassungen einen großen Anteil hat. Dieser führt letztendlich zu einer Behinderung (Fornfeld, 2002, S.68ff)

Daraus ergeben sich Konsequenzen für die pädagogische Arbeit mit den Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung: Er wird als gleichgestellter Partner gesehen, der Fähigkeiten und Kompetenzen hat, aber auch Schwächen. Er kann lernen und selbstbestimmt handeln. Dafür muss er die erforderlichen Hilfestellungen und Angebote erhalten. Er ist für sich verantwortlich und sollte diese Verantwortung wahrnehmen können, das beinhaltet, dass er selbst Entscheidungen treffen kann und diese dann auch umgesetzt werden müssen.

2. Theoretischer Teil

2.1. Grundlagen der Kommunikation

„Alles was wir sind, sind wir in Kommunikation“ sagt der Philosoph Karl Jaspers. Damit meint er, dass kein Mensch ohne Kommunikation leben kann, dass jeder sich nach sozialem Kontakt und dem Austausch mit der Umwelt sehnt. Watzlawick urteilt ähnlich, indem er sagt niemand kann nicht nicht kommunizieren.

Da sich der Begriff der Kommunikation und das Kommunizieren mit der Umwelt wie ein roter Faden durch diese Arbeit zieht und auch schon im Titel enthalten ist, wird im folgenden Kapitel auf Begriff, Bedeutung und Entwicklung von Kommunikation eingegangen. Da Kommunikation sehr vielschichtig ist, ist dies nicht mit wenigen Worten getan und wird deshalb immer wieder im Laufe der nächsten Kapitel näher erläutert.

2.1.1. Definition von Kommunikation

Der Begriff Kommunikation auf seine sprachliche Wurzel, dem lateinischen Verb *communicare*, zurückgeführt, bedeutet etwas gemeinsam machen, teilen, mitteilen, teilnehmen lassen, Anteil nehmen oder haben; sich beraten oder besprechen (Anderssohn, 2005, S.3). Der heutige deutsche Begriff Kommunikation orientiert sich in seiner Bedeutung an dem lateinischen *communicare*. Die unterschiedlichsten Disziplinen beschäftigen sich mit verschiedenen Aspekten von Kommunikation: die Pädagogik, die Linguistik, die Philosophie, die Psychologie, die Anthropologie sowie die Soziologie, aber auch viele andere. „In unserer Gesellschaft spielen zwei Arten der Kommunikation eine zentrale Rolle: die soziale Kommunikation, bei der der zwischenmenschliche Aspekt überwiegt, und die Telekommunikation, die sich im Rahmen der zunehmenden modernen Technologien entwickelt.“ (Schnermann, Schmidt, 2006, S.37). In den weiteren Ausführungen wird es hauptsächlich um die soziale Kommunikation gehen.

Es existieren verschiedene Definitionen von Kommunikation, die je nach Disziplin und zugrunde gelegtem Menschenbild unterschiedlich ausfallen können. Nach Franke gibt es Kommunikation im weiteren und im engeren Sinne. Im weiteren Sinne stellt Kommunikation „jede Form von wechselseitiger Übermittlung von Informationen durch Zeichen / Symbole zwischen Lebewesen oder zwischen Menschen und datenverarbeitenden Maschinen“ dar (Franke, 2001, S.120). Kommunikation im engeren Sinne wird bei ihr als „zwischenmenschliche Verständigung mittels sprachlicher und nichtsprachlicher Mittel“ beschrieben (Franke, 2001, S.120f).

Im weiteren Verlauf werden Kommunikationsmodelle dargestellt, die von einem

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

humanistischem¹ beziehungsweise systemisch-konstruktivem Menschenbild² ausgehen. Allen gemeinsam ist jedoch, dass Kommunikation eine spezifische Form des menschlichen Verhaltens darstellt. Sie lässt sich als ein System mit bestimmten Regeln und Strukturen beschreiben, die ein Mensch im Laufe seiner Entwicklung erkennen und erwerben muss, um kommunizieren zu können. Deshalb hat sich der Begriff der kommunikativen Kompetenz gebildet. Dieser Begriff umfasst auch Bereiche der nonverbalen Kommunikation wie Mimik und Gestik, Blickverhalten, Körperspannung, Atmung und kleinste Bewegungen der Muskeln sowie Kommunikation unter Zuhilfenahme von Bildern oder Symbolen (vgl. Gadler, 2006, S.203).

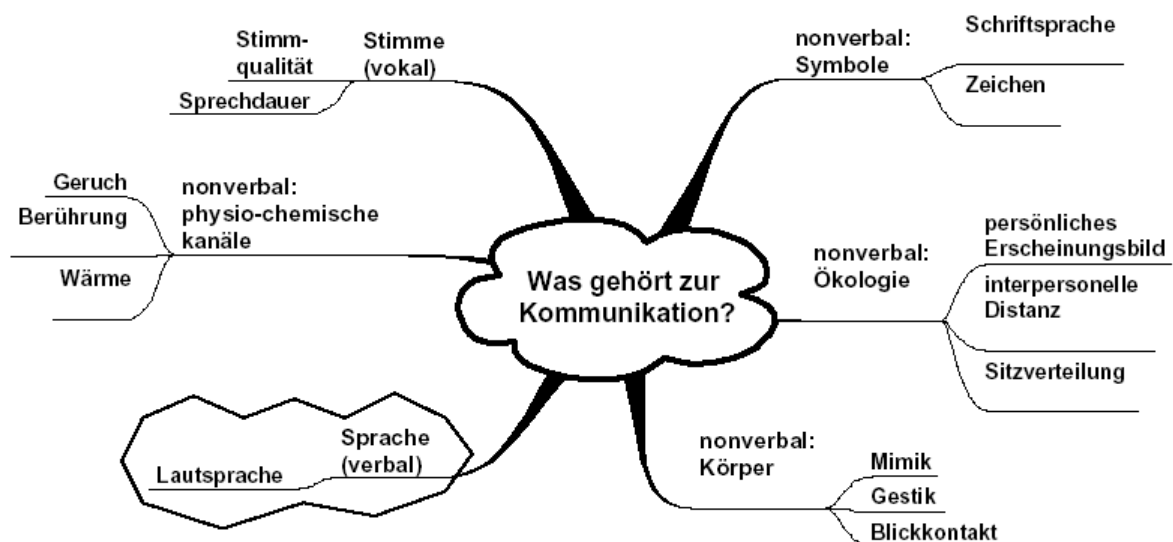


Abbildung II: Verbale und nonverbale Aspekte der Kommunikation (Stefan Anderssohn, 2005, S.4)

In Anlehnung an Spitz definiert Anderssohn Kommunikation wie folgt: „... jede bewusste oder unbewusste, gerichtete oder nichtgerichtete Verhaltensänderung, durch die man die Wahrnehmung, Gefühle, Affekte, Gedanken oder Handlungen eines anderen absichtlich oder unabsichtlich beeinflusst.“ (Anderssohn, 2005, S.3). Die Definition beinhaltet sowohl, dass es einen Sender und einen Empfänger der Nachricht geben muss und dass der Sender beim Empfänger eine Reaktion auslöst. Außerdem berücksichtigt sie, dass die Verhaltensänderung nicht intentional oder bewusst ausgeführt werden muss, was somit auch

1 Die nähere Erläuterung zu diesem Menschenbild erfolgt in Kap. 2.3.4.

2 Das systemisch-konstruktive Menschenbild prägten Maturana und Varela (1984). „Der radikale Konstruktivismus ist eine Erkenntnistheorie, eine Theorie des Wissens, die sich deutlich von anderen Konstruktivismen unterscheidet. Die Kernaussage des RK besagt, dass eine Wahrnehmung niemals ein Abbild der Realität liefert, sondern immer eine Konstruktion aus Sinnesreizen und Gedächtnisleistung eines Individuums ist. Deshalb ist Objektivität im Sinne einer Übereinstimmung von wahrgenommenem (konstruiertem) Bild und Realität unmöglich. Ausnahmslos jede Wahrnehmung ist subjektiv.“ (Wikipedia, 06.08.09).

auf schwerst mehrfachbehinderte Menschen zutrifft. Zu kurz kommt aber in der vorliegenden Definition, dass die Reaktion des Empfängers auch wieder Einfluss auf den Sender hat. Deshalb ist ein einfaches Sender-Empfänger-Modell schwierig, um das komplexe Vorgehen im Kommunikationsprozess darstellen zu können. Auch vernachlässigt die Definition von Anderssohn den Inhalt der Nachricht, die gesendet wird.

Deshalb sollen nun verschiedene Kommunikationsmodelle erläutert werden, damit alle wichtigen Aspekte der Kommunikation, die für den weiteren Verlauf der Arbeit wichtig sind, beleuchtet werden können.

2.1.2. Kommunikationsmodelle

Das wohl bekannteste Modell der Kommunikation stammt von Shannon und Weaver und entsteht 1949. Das ursprüngliche Ziel ist ein Modell für die optimale Kommunikation in der amerikanischen Armee zu entwickeln. Nach den Autoren muss die Kommunikation sechs Elemente enthalten: eine Informationsquelle, die Verschlüsselung (Kodierung), eine Nachricht, den Kanal, die Entschlüsselung (Enkodierung) und einen Empfänger. In diesem Modell ist die Kommunikation ein linearer Prozess, in dessen Mittelpunkt die Nachricht steht. Das Prinzip ist die Weitergabe einer Nachricht in Form eines Codes durch eine Quelle über einen Kanal (Wikipedia, 06.08.09).

Bühler beschäftigt sich unter anderem mit dem Ursprung der Sprachentwicklung bei Kleinkindern und der Sprachtheorie. Dabei wird er von Platons Sprachtheorie stark beeinflusst, der Sprache als Werkzeug auffasst, damit untereinander etwas über Dinge mitgeteilt werden kann. Bühler entwickelt diese Idee weiter und schafft ein Kommunikationsmodell. „Im Mittelpunkt steht das Organum, das sinnlich Wahrnehmbare (in der Regel akustisch), die Sprache. Es entsteht in Relation zu den drei anderen Komponenten: „der Eine“ (Sender), „der Andere“ (Empfänger) und „die Dinge“ (Gegenstände und Sachverhalte).“ (Winkler, 2008, S.13).

Watzlawick unterteilt Kommunikation in Einzelne (Mitteilung) und den wechselseitigen Austausch von Mitteilungen zwischen zwei oder mehreren Personen. Dies wird als Interaktion bezeichnet. Die Mitteilungen werden jedoch keineswegs nur mit Hilfe der Lautsprache gemacht, vielmehr werden auch alle paralinguistischen Phänomene als Mitteilungen gewertet, sozusagen Verhalten jeder Art. Da Verhalten eine grundlegende Eigenschaft des Menschen ist, kann sich keiner nicht nicht verhalten, deshalb kann auch kein Mensch nicht nicht kommunizieren. „Handeln oder Nichthandeln, Worte oder Schweigen haben alle Mitteilungscharakter: Sie beeinflussen andere, und diese können nicht, nicht auf

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

diese Kommunikation reagieren, und kommunizieren damit selbst.“ (Winkler, 2008, S.14). Kommunikation findet darum nicht nur dann statt, wenn sie absichtlich, bewusst und erfolgreich ist, sondern auch wenn sie unbewusst, wenig absichtsvoll und erfolglos ist. Es muss kein gegenseitiges Verständnis zustande kommen (vgl. Watzlawick, 2003, S.50ff).

Spitz leitet Kommunikation von der Säuglingspsychologie ab und definiert, dass diese ein sequentiell ablaufender Zyklus von Aktion – Reaktion – Aktion ist. Dieser zeigt dem Kind, dass anfangs bedeutungslose Reize einen Sinn haben und in bedeutungserfüllte Signale umgewandelt werden können. Die Definition trifft auf alle Lebensphasen zu und ihre Bestimmung stellt sich schon in basalen Kommunikationsstrukturen (frühe Lebensphasen, organische oder psychische Beeinträchtigungen, schwere ZNS-Funktionsstörungen wie das Apallische Syndrom etc.) ein (vgl. Winkler, 2008, S.14).

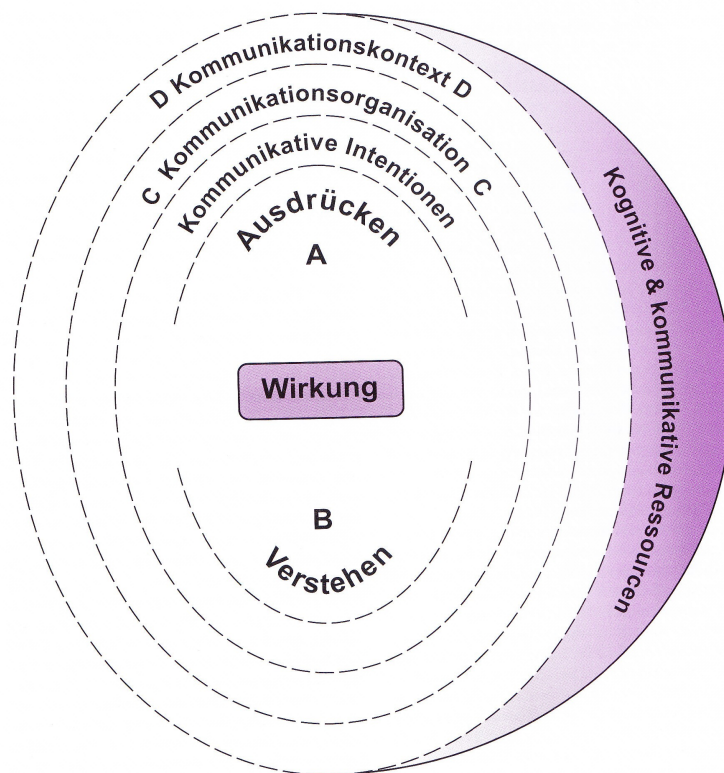
Fröhlich sieht verschiedene Wahrnehmungsbereiche, über die Kommunikation jenseits von Sprache passieren kann: visuelle, auditive, taktile, haptische, olfaktorische, gustatorische, kinästhetische, vibratorische, propriozeptive und vestibuläre Wahrnehmung (vgl. Fröhlich, 1999, S.7ff).

Maturana beschreibt, wie Watzlawick, die Wechselseitigkeit und Kreisförmigkeit von Kommunikationsprozessen. Er gelangt zu der Auffassung, dass Menschen in einer rückbezüglich strukturellen Kopplung zueinander stehen. Innerhalb des vorliegenden Systems werden gegenseitig koordinierte Verhaltensweisen ausgelöst, die eine soziale Gruppe von anderen Systemen abgrenzt. Er definiert also die Koordination des Verhaltens als Kommunikation (vgl. Rödler, 1994, S. 232f).

Dohmen entwickelt im „Pragmatischen Profil“ ein Modell der Bereiche des kommunikativen Handelns, die sich kreisförmig um die Wirkung einer solchen Handlung abbilden. Sie definiert kommunikatives Handeln als „... eine komplexe Leistung, die durch die Integration vielfältiger Fähigkeiten, Ressourcen und Gegebenheiten direkt und indirekt ermöglicht beziehungsweise beeinflusst wird.“ (Dohmen, 2009, S.9). Diese Bereiche sind zum einen das Ausdrücken auf der Seite des Senders und das Verstehen auf der des Empfängers. Dabei spielen die kommunikativen Intentionen auf beiden Seiten eine große Rolle. Der nächste Kreis nach außen stellt die Kommunikationsorganisation dar, in der die beteiligten Kommunikationspartner sich der wechselseitigen Organisation von Kommunikationsprozessen und deren Regeln bewusst sind. Im äußersten Kreis steht der

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Kommunikationskontext, der sich aus Ort, Zeit, beteiligten Personen, Thema, sozialem und kulturellem Kontext zusammensetzt. Auf indirekte Weise nehmen auch kognitive und kommunikative Ressourcen Einfluss auf das kommunikative Verhalten. Dabei handelt es sich um die zur Verfügung stehenden kommunikativen Mittel, sowie um kognitive Leistungen, die zum Aufrechterhalten von Kommunikation notwendig sind.



*Abbildung III: Bereiche kommunikativen Handelns
(Dohmen, 2009, S.8)*

Schulz von Thun entwickelt das Vier-Seiten-Modell der Kommunikation, wobei er sich auf die Theorien von Bühler und Watzlawick stützt. Dabei stammen der Beziehungs- und der Inhaltsaspekt von Watzlawick, der Appell- und der Selbstoffenbarungsaspekt von Bühler (vgl. Schulz von Thun, 1981, S.55f). Schulz von Thun sieht die vier Seiten einer Nachricht, wodurch die Mehrdeutigkeit dieser entsteht. Informationen enthalten also nicht nur die Nachricht an sich, sondern können vom Empfänger unterschiedlich gedeutet werden. Auch der Sender kann unterschiedliche Absichten mit derselben Nachricht übermitteln.

Der Inhaltsaspekt übermittelt die Sachinformation, die Botschaft.

Mit dem Beziehungsaspekt möchte der Sender vermitteln, wie die Nachricht vom Empfänger

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

verstanden werden soll. Außerdem zeigt er wie die Kommunizierenden zueinander stehen. Er drückt sich oft über nonverbale Zeichen, wie Tonfall, Körperhaltung, Mimik oder Gestik aus. Beziehung ist ein wechselseitiger Prozess, so dass der Empfänger auf die Beziehungsbotschaft reagieren wird, auch wenn die Beziehungsbotschaft anders beim Empfänger ankommt, als sie eigentlich vom Sender gedacht war.

Bei dem Aspekt der Selbstoffenbarung handelt es sich darum, was der Sender von sich selbst preisgibt, was er über sich „erzählt“.

Der Appellaspekt stellt den Wunsch des Senders nach Wirkung beim Empfänger dar. Jener nimmt auf diesen Einfluss und provoziert bei ihm eine Reaktion. Der Unterschied zum Beziehungsaspekt besteht darin, dass mit dem gleichen Appell unterschiedliche Beziehungsbotschaften übermittelt werden können (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S.42ff).

Im Dialog legt der Sender einen Schwerpunkt auf einen der eben beschriebenen Aspekte, wobei die anderen immer integriert sind. Der Empfänger hat beim Erhalt der Nachricht die Auswahl, auf welchen Aspekt er den Schwerpunkt legt. Im Idealfall bestimmen Sender und Empfänger denselben Schwerpunkt und es entsteht eine gelungene Kommunikation. Sind die Schwerpunkte unterschiedlich spricht Schulz von Thun von einer Kommunikationsstörung (vgl. Schulz von Thun, 1981, S.97).

2.1.3. Die Rolle der Sprache in Kommunikationsprozessen

Kommunikation ist ein Prozess, bei dem Bedeutungen und Informationen übermittelt werden, deshalb besteht die Notwendigkeit eines Mediums, was diese überträgt. Zu diesem Zweck haben sich soziale Gruppen Codes geschaffen, die durch Zeichen übermittelt werden. Diese Zeichen werden nach einem bestimmten System zusammengesetzt, so dass unterschiedliche Zusammensetzungen verschiedene Bedeutungen implizieren. Also ist die Sprache ein System von Zeichen oder Symbolen, dass regelhaft zur Übermittlung von Botschaften eingesetzt wird. Dabei kann sie sowohl Lautsprache, wie auch nichtvokale Kommunikationssysteme umfassen, zum Beispiel die Gebärdensprache (vgl. Mühl, 1999, S.264). Das jeweilige Zeichensystem ist ein gesellschaftlich-historisches Produkt, dass nicht starr festgelegt ist, sondern immer weiter entwickelt wird.

Die phylogenetische Wurzel der Sprache liegt in der konkreten kollektiven Tätigkeit, die kommunikative Austauschprozesse erfordert. Erst später gelangt die Sprache zur Eigenständigkeit und wird damit zur „Sprachtätigkeit“ (vgl. Löffler, 2007, S.297f). In der Ontogenese des Menschen kann ein ähnlicher Entwicklungsverlauf beobachtet werden: Sprache existiert in der Umwelt außerhalb des Menschen und muss von ihm angeeignet werden (vgl. Winkler, 2008, S.15).

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Nach Franke ist die Sprache ein „auf kognitiven Prozessen basierendes, gesellschaftlich bedingtes, historischer Entwicklung unterworfenes Mittel zum Ausdruck beziehungsweise Austausch von Gedanken, Vorstellungen, Erkenntnissen und Informationen sowie zur Fixierung und Tradierung von Erfahrung und Wissen.“ Dabei ist sie eine „artspezifische nur dem Menschen eigene Ausdrucksform, die sich von anderen möglichen Sprachen unterscheidet durch Kreativität, die Fähigkeit zur begrifflichen Abstraktion und die Möglichkeit zur metasprachlichen Reflexion.“ (Franke, 2001, S.201f). Die Sprache besteht aus vier Ebenen: phonetisch-phonologische, semantisch-lexikalische, syntaktisch-morphologische und kommunikativ-pragmatische.

Die Meilensteine der Sprachentwicklung lassen sich folgendermaßen darstellen:

Tabelle I: Meilensteine der sprachlichen Entwicklung: Vom Säuglingsalter bis zum späten Vorschulalter (Grimm, 2003, S.43f)

Alter	Rezeptiver Sprachgebrauch	Produktiver Sprachgebrauch
1 Monat	<ul style="list-style-type: none"> • Lautwahrnehmung • Kind präferiert die Muttersprache und dabei die mütterliche Sprache • Sensitivität für Rhythmus und Prosodie 	<ul style="list-style-type: none"> • Schreien • Kind zeigt erste reaktive Laute
1-5 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • kategoriale Wahrnehmung • Kind kann unterschiedliche Intonationsmuster erkennen • Präferenz von „baby-talk“ • Kind erkennt Silben 	<ul style="list-style-type: none"> • Gurren • Lachen • Kind ahmt Vokale nach
5-9 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • Kind zeigt intermodale Wahrnehmung • Kind erkennt Phrasenstrukturgrenzen • Präferenz von Wörtern der Muttersprache • erstes Wortverständnis 	<ul style="list-style-type: none"> • Kind spielt mit Lauten • Kanonisches Lallen • Produktion muttersprachlicher Vokale • Kind ahmt muttersprachliche Intonationen nach
9-12 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau der phonologischen Struktur 	<ul style="list-style-type: none"> • lange Lallsequenzen • erste Wörter • Herstellen eines

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

12-16 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • Kind kann Wörter erkennen und verstehen • Kind versteht ungefähr 100-150 Wörter und einfache Sätze / Aufforderungen 	<ul style="list-style-type: none"> gemeinsamen Aufmerksamkeitsfokus • Kind produziert ungefähr 20-30 Wörter • Nominaler vs. Expressiver Sprachstil
16-20 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • Kind versteht ungefähr 200 Wörter • Etablierung von Wortkategorien 	<ul style="list-style-type: none"> • Kind produziert ungefähr 50-200 Wörter • Wortschatzspurt mit 18 Monaten • Zunahme von Funktionswörtern
20-24 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • Verstehen von Relationen und Wortordnungen 	<ul style="list-style-type: none"> • starke Zunahme des Wortschatzes • Reorganisation der Aussprache • Kind produziert erste Mehrwortäußerungen
24-36 Monate	<ul style="list-style-type: none"> • Kind versteht zunehmend komplexe Sätze 	<ul style="list-style-type: none"> • Kind dekomponiert prosodisch organisierte Formen und leitet grammatische Strukturen und Regeln ab
Ab 48 Monate: spätes Vorschulalter	<ul style="list-style-type: none"> • Beginn metasprachliche Bewusstheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Sprachgebrauch wird zunehmend korrekt • Ausbau von Syntax und Morphologie • erfolgreiche sprachliche Kommunikation

In Bezug auf die Lautsprache beziehungsweise Schriftsprache wird auch von digitaler Kommunikation gesprochen, da das verwendete Wort etwas repräsentiert, was nicht unbedingt da sein muss (vgl. Watzlawick, 2003, S.61ff). Wörter können somit unabhängig von Zeit, Raum und Gegenständen verwendet werden. Dabei muss allerdings die Bedeutung der Wörter in dem sich bewegten System klar sein, damit Kommunikation gelingt. In relativ kurzer Zeit können so vielfältige Informationen über sich, die Umwelt oder andere Menschen gegeben und ausgetauscht werden.

Von analoger Kommunikation ist dann die Rede, wenn ein Sachverhalt oder Gegenstand

direkt präsentiert wird, zum Beispiel durch ein Bild oder ein Foto (vgl. Watzlawick, 2003, S.61ff).

2.1.4. Funktionen der Kommunikation

Es lassen sich zusammenfassend sechs Funktionen von Kommunikation herausstellen (vgl. Anderssohn, 2005, S.4f). Kommunikation bewirkt den Aufbau des Selbstkonzeptes und des Selbstbewusstseins, da durch kommunikative Erfahrungen neue Aspekte des eigenen Ichs entstehen und weiterentwickelt werden können. Auch über Rückmeldungen zur eigenen Person und den ausgeführten Handlungen entstehen immer wieder neue Informationen zum Ich, die integriert werden.

Kommunikation dient zum Ausdruck des inneren Zustandes, indem Gedanken und Gefühle über verbale oder nonverbale Zeichen nach außen übermittelt werden. Diese Zeichen bewirken beim Gegenüber Reaktionen, so dass der innere Zustand reflektiert und gegebenenfalls geändert werden kann.

Das Herstellen der sozialen Interaktion ist eine weitere Funktion von Kommunikation. Mit Hilfe von kommunikativen Handlungen und Prozessen treten Menschen in gegenseitige Interaktion, die Austausch, Reflexion und Weiterentwicklung bewirkt.

Mit Hilfe von Kommunikation ist der Mensch in der Lage Wünschen und Forderungen Ausdruck zu verleihen, außerdem kann er Aufforderungen an andere weitergeben.

Eine wichtige Funktion der Kommunikation ist weiterhin die Wissensvermittlung und das Weitergeben von Informationen, mit deren Hilfe die Umwelt erschlossen und besser verstehbar werden kann.

Außerdem kann Kommunikation die Beziehungen untereinander regeln, indem Gefühle, Verhaltensweisen und Wünsche der Beziehung untereinander ausgetauscht werden. Auch Konflikte können so geregelt werden.

2.1.5. Entwicklung von Kommunikation

2.1.5.1. Nicht behinderte Kinder

Es existieren verschiedene Entwicklungsmodelle der Kommunikation bei Kindern. Damit diese auch auf behinderte Kinder angewendet werden können, wird sich im Folgenden auf die Modelle von Bruner und Fröhlich gestützt. Diese berücksichtigen sowohl die Vernetzung der verschiedenen Entwicklungsbereiche als auch die Bedeutung der interaktiven Prozesse zwischen Kind und Bezugspersonen. Deshalb kann deutlich gemacht werden, was Störungen in den einzelnen Entwicklungsbereichen für Auswirkungen auf die kommunikative Entwicklung haben können beziehungsweise was Verzögerungen in der kommunikativen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Entwicklung für Einflüsse auf andere Entwicklungsbereiche haben. Außerdem werden die interaktiven Prozesse angesprochen, die zwischen behinderten Kindern und deren Bezugspersonen anders ablaufen und wiederum Einfluss auf die Kommunikationsentwicklung der Kinder haben können.

Interaktionales Entwicklungsmodell

Dieses Modell von Bruner betont die Wechselwirkung innerhalb von Kommunikationsprozessen zwischen Kind und Bezugspersonen. Durch eigene Aktivitäten bewirkt das Kind bestimmte Reaktionen in der Umwelt, diese wirken wiederum auf die Entwicklung des Kindes ein, da ihre veränderten Fähigkeiten neue und angepasste Reaktionen auslösen. Die Reaktionen können auch als Lernangebote seitens der Bezugspersonen verstanden werden. Der besondere Schwerpunkt liegt in diesem Modell auf dem sozialen Beitrag, den die Bezugspersonen innerhalb der Interaktion leisten (vgl. Kristen, 1994, S.32)

Ganzheitliches Entwicklungsmodell

Das Modell von Fröhlich setzt sich aus sieben Hauptentwicklungsbereichen zusammen: Kommunikation, Kognition, Wahrnehmung, Sozialerfahrung, Gefühle, Körpererfahrung und Bewegung. Dabei stehen alle Entwicklungsbereiche in Wechselwirkung zueinander, die Kommunikation steht dabei im Mittelpunkt des Modells (vgl. Kristen, 1994, S.33). Die komplexen Beziehungen zwischen den einzelnen Bereichen sind im Modell schlecht darstellbar, es wird jedoch deutlich, dass alle Bereiche miteinander verwoben und komplex verbunden sind. Gibt es Entwicklungsverzögerungen oder -störungen in einem Bereich, hat dies auch Auswirkungen auf die anderen Bereiche. In jedem Fall betrifft es aber die Kommunikation.

Entwicklungsstufen der Kommunikation

In Anlehnung an Kane (2000) stellt Anderssohn die Entwicklung der Kommunikation bei Kindern dar (vgl. Anderssohn, 2005, S.5). Er unterteilt diese in fünf Stufen, die er als vorsprachliche Phasen bezeichnet. Stufe I beschreibt das ungezielte Verhalten, in der die Kinder mit unspezifischen Zustandsänderungen und Reflexen auf Reize aus der Umwelt reagieren. Botschaften sind keine absichtlichen Mitteilungen, sondern Reaktionen auf äußere Ereignisse und den eigenen inneren Zustand. Diese müssen deshalb erst durch die Bezugspersonen gedeutet werden.

Auf der zweiten Stufe verhalten sich die Kinder gezielt, indem sie auf eine Person oder einen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Gegenstand reagieren. Beides zugleich ist allerdings noch nicht möglich. Die Verhaltensweisen sind noch keine absichtliche Mitteilung an den Gesprächspartner.

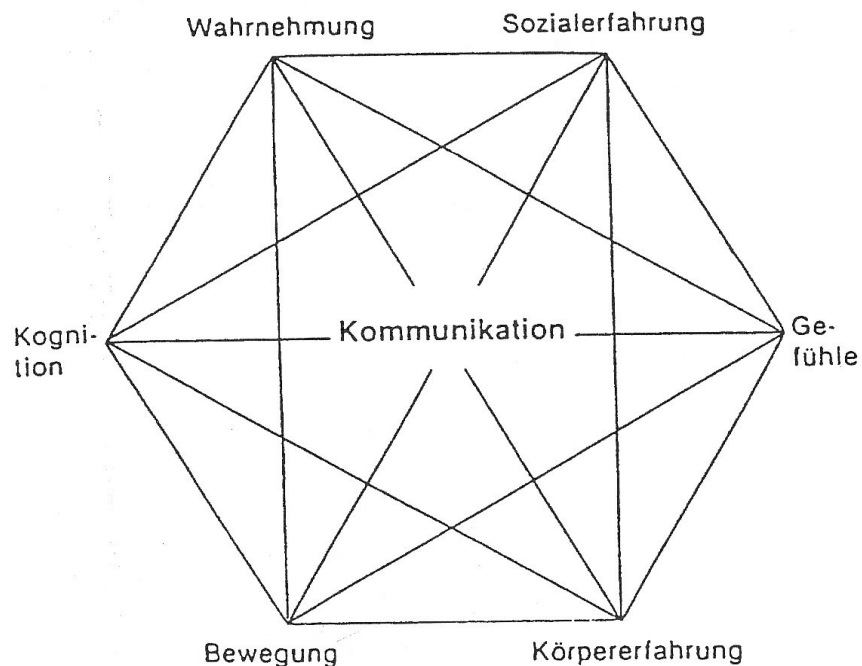


Abbildung IV: Ganzheitliches Entwicklungsmodell (Fröhlich, 1997)

Die dritte Stufe wird als Stufe der partnerbezogenen Äußerungen bezeichnet. Dabei bezieht das Kind in seine Reaktion sowohl einen Gegenstand, als auch einen Gesprächspartner ein. Die Botschaften sind nun gezielte nonverbale Mitteilungen an die Kommunikationspartner. Das Kind verwendet auf der nächsten Stufe konventionalisierte Zeigegesten oder Laute, so dass diese als Stufe der konventionellen Äußerungen deklariert wird. Die Stufe der symbolischen Äußerungen bezeichnet die beginnende Verwendung von Sprache. Dies ist das Zeichen dafür, dass das Kind seine Erfahrungen mit inneren Symbolen und Bildern ordnet und mit Bedeutungen verknüpft.

Dohmen stellt im „Pragmatischen Profil“ eine Kurzübersicht über die Entwicklung kommunikativer Fähigkeiten dar. Sie unterteilt diese in kommunikative Intentionen ausdrücken und Reaktion auf Kommunikation, sowie Kommunikationsorganisation. Dabei macht sie darauf aufmerksam, dass die Entwicklung kommunikativen Verhaltens nicht unbedingt den Altersangaben entsprechen muss. Besonders wenn Kinder Auffälligkeiten oder Störungen in einem oder mehreren Entwicklungsbereichen haben, kann diese Übersicht abweichen (vgl. Dohmen, 2009, S.25).

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Tabelle II: Kommunikative Intentionen ausdrücken und Reaktion auf Kommunikation, Kurzübersicht (Dohmen, 2009, S.41f)

Aufmerksamkeit lenken und schenken	<ul style="list-style-type: none"> • im Verlauf des 1. Lebensjahres vollzieht sich der Übergang vom spontanen zum intentionalen Signalisieren von Aufmerksamkeit und Interesse • ab ca. dem 9. Monat beginnen Kinder mit der Initiierung der dyadischen und triadischen geteilten Aufmerksamkeit sowie dem Einsatz des triangulären Blickkontakts • ab ca. 11 Monaten verstehen Kinder die Zeigegeste und setzen sie ein
Aufforderungen ausdrücken	<ul style="list-style-type: none"> • mit 9-24 Monaten ist es Kindern möglich, alle Typen von Aufforderungen auszudrücken; zunächst ausschließlich präverbal, dann durch Kombination von Gesten und einzelnen Worten bzw. Fragepronomen • ab 3 Jahren recht kompetenter Einsatz von Sprache, der im Laufe der Jahre weiter ausdifferenziert wird
Ausdruck und Reaktion auf Widerspruch (Ausdruck von Ablehnung und Eigenständigkeit sowie Reaktion auf Widerspruch und Verhandeln)	<ul style="list-style-type: none"> • bis zum Ende des 1. Lebensjahres verstehen Kinder Widerspruch und drücken diesen präverbal aus • bis zum Ende des 2. Lebensjahres gelingt der Einsatz der Worte „nein“ und „nicht“, die Kinder beginnen Eigenständigkeit auszudrücken • etwa ab 4 Jahren beginnen sie zu verhandeln
Grüßen (Begrüßen und Verabschieden)	<ul style="list-style-type: none"> • ab ca. 9 Monaten begrüßen und verabschieden Kinder andere Personen präverbal • bis zum 24. Lebensmonat erwerben sie auch die entsprechenden Worte
Ausdruck von Emotionen (Freude und Trauer)	<ul style="list-style-type: none"> • im Verlauf des 1. Lebensjahres zeigen Kinder den intentionalen mimischen Ausdruck der Grundemotionen • ab 18 Monaten beginnen Kinder, Emotionen auch verbal mitzuteilen • mit 36 Monaten können Kinder eine Bandbreite an Emotionen in kurzen Phrasen ausdrücken
Benennen und Kommentieren	<ul style="list-style-type: none"> • ab ca. 9 Monaten beginnt präsymbolisches, ab ca. 12 Monaten symbolisches Benennen • ab 18 Monaten kommentieren Kinder Objekte und Handlungen verbal
Informieren, Instruieren und Erzählen	<ul style="list-style-type: none"> • etwa ab 3 Jahren beginnen Kinder über vergangene und zukünftige Ereignisse zu informieren sowie erste, sehr kurze, unzusammenhängende Geschichten zu erzählen • 5-7jährige Kinder sind in der Lage, thematische Erzählungen mit einer Handlung wiederzugeben • der Einsatz kohäsiver Mittel beginnt mit ca. 3;6

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Humor und mit Vergnügen reagieren

- Jahren und ist mit ca. 9-12 Jahren abgeschlossen
- ab 4-6 Jahren beginnen Kinder, Gleichaltrige zu instruieren; ab ca. 8 Jahren ist es ihnen möglich, die nötigen Teilfähigkeiten eines Ablaufs in einer nachvollziehbaren Gesamtstruktur zu organisieren
- zwischen 2 und 7 Jahren entwickeln Kinder Spaß an konzeptuellen Unvereinbarkeiten, an Situationskomik und an Cartoons; sie beginnen Wortspiele und Scherzfragen zu produzieren
- 4-7 Jahre alte Kinder haben Spaß an Wortspielen und Witzen, auch wenn sie diese noch nicht vollständig verstehen
- etwa ab dem Vorschulalter haben Kinder Spaß am Aussprechen tabuisierter Wörter; sie beginnen mit dem Erzählen von Witzen, was ihnen jedoch nur z.T. gelingt
- ab der 4. Klasse ist es den meisten Kindern möglich, Witze mit Pointe zu erzählen

Präsupposition
(vorausgesetzter gemeinsamer Wissenshintergrund)

- etwa ab 4 Jahren beginnen Kinder allmählich, den Ausdruck von Intentionen zu modifizieren, um den Bedürfnissen und der Konvention der Höflichkeit hinsichtlich unterschiedlicher Kommunikationspartner gerecht zu werden; es fällt ihnen jedoch noch schwer einzuschätzen, was der Hörer weiß bzw. wissen muss
- mit ca. 9 Jahren sind Kinder in der Lage, den individuellen kommunikativen Bedürfnissen verschiedener Kommunikationspartner gerecht zu werden

Reaktion auf direkte und indirekte Aufforderungen
(Reaktion auf Aufforderungen zur Handlung sowie Informationsfragen)

- etwa im Alter zwischen 9 und 18 Monaten erwerben Kinder die Fähigkeit, auf einfache direkte Aufforderungen und Fragen zu reagieren, zunächst schwerpunktmäßig mit einer Handlung; ab dem 18. Lebensmonat beginnen Kinder, minimale verbale Antworten auf direkt vorausgehende Fragen zu geben
- etwa im Alter zwischen 2 und 4 Jahren wird es Kindern möglich, auf einfache indirekte Aufforderungen adäquat zu reagieren; Kindern im Alter von 5-6 Jahren ist es zunehmend möglich, auch auf komplexe indirekte Äußerungen angemessen zu reagieren

Reaktion auf Idiome und Ironie

- das Verständnis von Idiomen beginnt ab einem Alter von 5-6 Jahren; ab 7 Jahren zeigen Kinder adäquate Reaktionen auf idiomatische Sprache
- im Alter zwischen 6-8 Jahren beginnen Kinder die wörtliche von der nicht-wörtlichen Bedeutung ironischer Äußerungen zu unterscheiden; das Verständnis der Bedeutung ironischer Äußerungen entwickelt sich ca. im Alter von 6-12 Jahren

Tabelle III: Kommunikationsorganisation, Kurzübersicht (Dohmen, 2009, S.43)

<p>Initiierung und Abschluss</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ab ca. 9 Monaten Initiierung und Abschluss von Interaktionen durch den Ausdruck von präverbalen kommunikativen Absichten • ab ca. 18 Monaten zeigen Kinder die Fähigkeit zur verbalen Initiierung von Konversationen; die verbalen Strategien zur Initiierung und Beendigung werden in den folgenden Jahren weiter ausdifferenziert
<p>Aufrechterhaltung (Sprecherwechsel und Themen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Im Verlauf des 1. Lebensjahres vollzieht sich der Übergang vom koordinierten nonverbalen Verhalten zwischen Kind und Bezugsperson zu Protokonversationen, in denen Kinder kommunikative Absichten durch Mimik, Vokalisation und Gestik ausdrücken können • ab ca. 18 Monaten ist es Kindern möglich, eine Konversation über die Länge von zwei Redebeiträgen pro Sprecher in den meisten Kontexten aufrechtzuerhalten; gleichzeitiges Sprechen tritt kaum auf • ab 36 Monaten haben die Redebeiträge von Kindern zumeist einen thematischen Bezug zu den Äußerungen der Bezugsperson • mit 4-5 Jahren sind Kinder in der Lage, mit fast allen Personen eine längere Konversation über verschiedene Themen zu führen
<p>Im Nachhinein an einer Konversation beteiligen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ab ca. 4 Jahren beginnt ein Kind, die Fähigkeiten zu erwerben, sich in einer Konversation von anderen Personen anzuschließen; die Umsetzung ist jedoch auch noch für Vorschulkinder schwierig
<p>Reparaturen und Klärungsversuche</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zwischen 20 und 36 Monaten erwerben Kinder die Fähigkeit, angemessen auf unspezifische Nachfragen der Bezugspersonen zu reagieren, indem sie ihre eigene Äußerung wiederholen oder modifizieren • zwischen 9 und 24 Monaten beginnen Kinder selbstinitiiert ihre geäußerten Absichten zu verdeutlichen; ab 7-8 Jahren können sie die Ursache des Problems erkennen und ihre Äußerung im Sinne des Hörers reparieren • 2-3jährige Kinder beginnen, in geringer Frequenz klärende Nachfragen zu stellen, wenn sie die Äußerung des Sprechers nicht verstanden haben; aber auch Schulkindern fällt es noch schwer, häufig und spezifisch genug beim Sprecher nachzufragen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Wilken stellt die Entwicklung von Verstehen und Mitteilen gegenüber und entwickelt ebenfalls ein Modell des kommunikativen Verhaltens, was über die vorsprachlichen Verhaltensweisen hinausgeht, indem sie es bis zum Lesen und Schreiben weiterführt.

Tabelle IV: Entwicklung von Verstehen und Mitteilen (Wilken, 2006, S.8)

Kontextgebundenes Verstehen	Kontextbezogenes, interpretierbares Verhalten
Erwartungen und erste Vorstellungen bei Alltagshandlungen und Ritualen	angepasste Bewegung und Ausdruckslaute, orientierendes Hinsehen
Verständnis von Abfolgen	kooperatives Mitgestalten von Alltagsroutinen, dialogische Spiele (turn-taking)
Objektpermanenz	Suchverhalten und Erwartungshaltung
Mittel-Zweck-Beziehung	mimisches und lautliches Ausdrucksverhalten
kontextgebundenes Verstehen von Anzeichen für Handlungen (Sachsymbole)	referentieller Blickkontakt, zielbezogenes Verhalten und Handeln
Spielrituale, sprachlicher Ausdruck (Loben, Schimpfen)	Lautdifferenzierung, handlungsbezogenes Lautieren, Zeigen
Gestik, Mimik, natürliche Symbole, dialogische Spiele	Gestik und Mimik (Anpassung an eigene Möglichkeiten), Lautimitation
kontextgebundenes Sprachverständnis	Bedeutungslaute, Protowörter
rasch zunehmendes Verständnis von Worten und grammatischen Strukturen	unmittelbare und aufgeschobene Nachahmung, beginnendes Symbolverständnis (so-tun-als-ob)
Bilder als Abbildungen, Verstehen von Bildergeschichten	Variabilität von Objektbedeutung, Symbolspiel und Rollenspiel
allgemeines Sprachverständnis	sehr schnell anwachsender Wortschatz, zunehmende Beherrschung syntaktischer Regeln und normgerechter Lautbildung
Bildzeichen und Symbole	bildhafte Darstellungen
Ganzwortlesen	Schreibzeichnen
Lesen	Schreiben

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die verschiedenen Darstellungen der Entwicklungsstufen der Kommunikation auf der jeweiligen zugrunde gelegten Definition von Kommunikation und dem zu Rate gezogenen Modell der Autoren beruhen. Außerdem legen die verschiedenen Autoren unterschiedliche Schwerpunkte in ihrer Darstellung der Stufen fest. Trotzdem lässt sich übereinstimmend sagen, dass sie alle von einem weit gefassten Begriff der Kommunikation ausgehen, so dass prä- und nonverbale Elemente eine große Rolle spielen. Somit sind diese Entwicklungsstufen auch auf Menschen ohne oder mit

Schwierigkeiten in der Lautsprache anwendbar.

2.1.5.2. Behinderte Kinder

Die Entwicklung der Kommunikation bei behinderten Kindern lässt sich ebenfalls mit den oben beschriebenen Entwicklungsmodellen darstellen. Grundsätzlich verläuft diese nach denselben Schemata. Allerdings haben Grad und Umfang einer oder mehrerer Behinderungen großen Einfluss auf die Kommunikationsmöglichkeiten eines Kindes. Motorisch beeinträchtigte Kinder haben Schwierigkeiten im mimischen und gestischen Ausdruck beziehungsweise bei der Artikulation von Sprachlauten. Ihre Blickbewegungen und gestischen Handlungen können nur schwer gesteuert werden, so dass ihre kommunikativen Initiativen oft übersehen oder falsch interpretiert werden. Ihnen fällt es schwer ihre Blickrichtung eindeutig zu gestalten, somit können sie schwer das Ziel ihrer Aufmerksamkeit deutlich machen. Damit ist es schwierig ein gemeinsames Kommunikationsbeziehungsweise Interaktionsthema mit der Bezugsperson abzustimmen. Durch Bewegungsbeeinträchtigungen können Kinder oftmals schwerer Geräuschquellen ausmachen und diese einordnen. Somit bleibt ihnen die situative Bedeutung vieler Umweltlaute verschlossen. Kristen stellt als besonderes Problem für behinderte Kinder heraus, dass sie sich schwerer mit der gezielten Exploration von Gegenständen und der Manipulation von Objekten beschäftigen können. Deshalb geben sie Bezugspersonen auch weniger Anregung mit ihnen die Objekte zu benennen und weitere Informationen über sie zu erhalten. Daher sind die Kinder unter Umständen von einer großen Unerfahrenheit mit Dingen des Alltags betroffen (vgl. Kristen, 1994, S.36f). Da die Signale eines behinderten Säuglings oft weniger eindeutig ausfallen, sind sie für Eltern auch schlechter lesbar. Das kann bedeuten, dass diese Säuglinge weniger Zuwendung erhalten, da sie ihren Eltern weniger Verstärker dafür liefern. Damit erhält das Kind auch weniger Entwicklungsanreize (vgl. Senckel, 1999, S.318).

Häufige Interaktionsfehlschläge und das Fehlen von ausreichender Rückmeldung auf Kommunikationshandlungen bewirkt bei behinderten Kindern, dass sie weniger Erfahrungen in der Kontrolle der Umwelt machen können. Auch erleben sie keine ausreichenden Verknüpfungen des eigenen Verhaltens mit dem des Kommunikationspartners, so dass soziale Interaktion nicht gelernt werden kann. Dadurch bleibt ihnen auch oftmals das Ursache-Wirkungs-Prinzip verschlossen, so dass sie gar nicht erst lernen, dass sie ihre Umwelt kontrollieren und beeinflussen können (vgl. Kristen, 1994, S.37).

Durch die eben beschriebenen Schwierigkeiten erleben behinderte Kinder immer wieder Frustration und ihr eigenes Unvermögen, so dass sich ihr Selbstbild nicht ausreichend aufbauen kann. Sie leiden vermutlich an unerfüllten Bedürfnissen, „hinuntergeschluckten“

Gefühlen und massiveren Ängsten. Dies kann zu Aggressionen gegen sich oder die Umwelt sowie zum Rückzug führen (vgl. Kristen, 1994, S.37f).

Die nachfolgend beschriebenen Schwierigkeiten von geistig behinderten Kindern in den verschiedenen Entwicklungsbereichen beim Erwerb der Lautsprache treffen ebenfalls auf die Kommunikationsentwicklung im Allgemeinen zu.

Im Bereich der Lautsprache zeigen sich folgende Schwierigkeiten:

Bei geistig behinderten Kindern zeigt sich meistens ein komplexes Störungsbild. Die Ursache für die Sprachstörung kann in den wenigsten Fällen eindeutig gefunden werden. In den erschwerten Spracherwerb spielen viele Schwierigkeiten mit hinein, wie zum Beispiel im Wahrnehmungsbereich, in der Aufmerksamkeitssteuerung, im Erwerb sozialer Kompetenzen und bei den kognitiven Fähigkeiten. Außerdem kann es zu Wechselwirkungen zwischen Spracherwerbsstörungen und den benannten Problembereichen kommen. „Geistigbehinderte können grundsätzlich lernen wie alle anderen Kinder auch. Es müssen allerdings folgende Besonderheiten Berücksichtigung finden: geringe Transfer und Generalisierungsfähigkeiten, dauernde Stimulierungsbedürftigkeit, Fluktuation der Aufmerksamkeit, geringe Belastbarkeit, langsames Lerntempo. Das erfordert: Anknüpfung an vitale, körpernahe Bedürfnisse, Handlungsbezogenheit, kleinste Schritte, Isolierung der Schwierigkeiten, häufigen Wechsel, Hilfen bei Aufgabenstrukturierungen, Anhalten zum Verbalisieren, Sachbezogenheit und Konkretheit.“ (Neise, 1999, S. 140).

Wenn Kinder eine Körperbehinderung haben, können sich motorische Schwierigkeiten auf die Lautbildung auswirken. Damit die Artikulationsmuskulatur ausreichend differenziert bewegt werden kann, ist eine wesentliche Voraussetzung die Rumpf-, Nacken-, und Kieferkontrolle. Nur wenn Rumpf, Nacken und Kiefer stabil gehalten werden können, kann sich die Zunge frei im Mund bewegen.

2.1.6. Folgen des Nicht-Sprechen-Könnens

Menschen, die von klein auf nicht in der Lage sind, sich mittels Lautsprache zu verständigen, haben Schwierigkeiten den Aufbau von verschiedenen Bereichen der Sprache zu gestalten. Denn „nicht sprechen können“ beinhaltet „reduzierte Informationen über Gefühle, Personen, Orte, Bedingungen, nähere Begleitumstände, Gründe, Zwecke, Zeiten, Folgen und Situationen nennen zu können“ (Kristen, 1994, S.37). Deshalb ist „nicht sprechen können“ mit reduzierten Erfahrungen von „Verstanden werden“, „Umweltbeeinflussung und Lebensgestaltung“ und „Selbstdarstellung“ verbunden. Außerdem führt es zu Erfahrungen extremer Abhängigkeit und dem Gefühl des Ausgeliefertseins (vgl. Kristen, 1994, S.37).

Anderssohn formuliert, dass Sprache nicht als Handlungsstrukturierung erlebt werden kann, da das laute Sprechen und damit das sprachliche Begleiten von Handlungen fehlt. Weiterhin

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

können Interaktionen nicht strukturiert werden, somit wird das turn-taking (abwechselnde Gestaltung von Sprechsituationen) nicht erlebt. Außerdem läuft der Prozess der Begriffsbildung zwangsläufig anders ab, da Objekte nicht spontan benannt werden können und den Kindern keine Warum-Fragen zur Verfügung stehen (vgl. Anderssohn, 2005, S.6).

2.1.7. Zusammenfassung

Geistig und körperlich behinderte Kinder unterliegen in ihrer Kommunikationsentwicklung dem gleichen Verlauf wie nicht behinderte Kinder. Durch Schwierigkeiten in den einzelnen Entwicklungsbereichen können sie jedoch geringere Erfahrungen in der Umwelt und mit dieser machen. Sie geben ihren Bezugspersonen weniger Anlass zur Verstärkung von kommunikativen Handlungen und haben große Probleme ihnen wichtige Dinge adäquat auszudrücken, da ihnen die Mittel dazu fehlen. Viele von ihnen werden die Lautsprache erst sehr spät, mit großen Schwierigkeiten und Einschränkungen oder gar nicht erlernen. Durch kognitive und motorische Probleme werden sie auch nicht in der Lage sein ein gleichwertiges Kommunikationssystem wie beispielsweise die Gebärdensprache zu erlernen. Deshalb ist es notwendig diesen Kindern andere Möglichkeiten der Kommunikation zu schaffen und anzubieten.

Mädchen mit Rett-Syndrom fallen in die Kategorie der geistig und körperlich behinderten Kinder und benötigen deshalb ein alternatives Kommunikationsangebot, was sich in den Methoden der Unterstützten Kommunikation finden lässt. Um einen Überblick über das Rett-Syndrom und die Methoden der Unterstützten Kommunikation zu bekommen, wird in den nächsten beiden Kapiteln auf die theoretischen Grundlagen zu beiden Fachgebieten eingegangen.

2.2. Die theoretischen Grundlagen zum Rett-Syndrom

2.2.1. Die historische Entwicklung der Entdeckung und Erforschung des Rett-Syndroms

Das Rett-Syndrom wurde zum ersten Mal 1966 von Andreas Rett, einem Wiener Kinderarzt, beschrieben. In seinem Buch „Über ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie“ berichtet er über mehrere Mädchen, die alle übereinstimmende Entwicklungsverläufe und Verhaltensmerkmale zeigen. Er spricht dabei von stereotypen Handbewegungen, einer Alalie, einer mimischen Apraxie, einem apraktischen Gang und davon, dass Greifreflexe nicht auslösbar seien (vgl. Rett, 1966, S. 19-38).

In Bezug auf Sprache und Sprachverständnis der Mädchen äußert er sich wie folgt: „Über zweisilbige Wörter ist keine unserer Patientinnen hinausgekommen, wobei Mama, Papa, Oma und Auto die einzigen von den Angehörigen berichteten Worte waren. Ab dem 4. Lebensjahr waren dann von keinem Kind mehr verständliche sprachliche Äußerungen, sondern nur unartikulierte Lautäußerungen zu hören.“ (Rett, 1966, S. 15). „... es ist jedenfalls fraglich, ob es sich um echtes Sprachverständnis handelt, oder nur um ein Reagieren auf Mimik und Tonfall.“ (Rett, 1966, S. 34).

Bei der Untersuchung der Blutwerte stellt er eine signifikante Erhöhung der Ammoniakwerte fest. Deshalb kommt er zu dem Schluss, dass bei seinen Patientinnen primär eine Störung des Harnstoffwechsels vorläge und damit eine toxische Wirkung auf die Nervenzellen intendiert wäre, was zu einer Verkleinerung der zentralen Nervenzellen im Gehirn geführt habe (vgl. Rett, 1966, S. 64f). Die Hyperammonämie stellt sich im Nachhinein als Laborfehler heraus (vgl. Laccone, 2006, S.175).

Die Arbeit von Andreas Rett findet in der Fachwelt zunächst kein Echo und das Syndrom wird nicht als eigenständiges Krankheitsbild anerkannt. Erst 1983, als Hagberg et al. einen Artikel in einer englischsprachigen Fachzeitschrift veröffentlichen, findet das Syndrom Beachtung und weitere Beschreibung beziehungsweise Erforschung. 1985 legen Hagberg et al. den ersten klinischen Kriterienkatalog für eine Diagnose des Rett-Syndroms vor. Diese Zusammenstellung dient 1988 als Vorlage für einen detaillierten Katalog zur Bestimmung des Rett-Syndroms, herausgegeben von der Internationalen Rett-Syndrom Assoziation (IRSA) und dem Kontrollzentrum für Krankheiten (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S. 16).

„Allerdings taucht es als eigenständiges Krankheitsbild erst 1990 im WHO-Katalog der Internationalen Klassifikation der Krankheiten in der Kategorie der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen auf“ (Dobslaff, 1999, S. 5).

Schließlich wird 1999 die Ursache des Syndroms gefunden. Amir et al. entdecken Mutationen auf dem MeCP2-Gen, die bis jetzt bei rund 80% der vermuteten und anhand des

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Kriterienkatalogs diagnostizierten klassischen Fälle des Rett-Syndroms nachgewiesen werden konnten (vgl. Sarimski, 2003, S. 360).

Zahlreiche Forscherteams bemühen sich gegenwärtig darum, Möglichkeiten der medikamentösen Behandlung beziehungsweise eines Stopps des Voranschreitens der regressiven Entwicklung zu finden. Ein Team um Franco Laccone forscht beispielsweise an gezüchteten Rett-Mäusen. Laccone geht davon aus, dass die wesentlichen pathologischen Veränderungen, die zum Rett-Syndrom führen im Gehirn stattfinden. Deshalb soll das Organ Ziel der therapeutischen Interventionen sein. Das vom MeCP2-Gen normalerweise produzierte Protein ist inzwischen künstlich herstellbar und in der Lage, die Blut-Hirn-Schranke bei Mäusen zu überwinden, so dass jetzt eine Firma beauftragt wurde, dieses in großen Mengen herzustellen, um den hohen Verbrauch des Proteins bei den Versuchen zu gewährleisten (vgl. Elternhilfe Rett-Syndrom, Forschungsprojekt, 14.06.09). Es bleibt abzuwarten, ob die Wirkung, die bei Rett-Mäusen erzielt werden kann, auf den Menschen übertragbar sein wird.

2.2.2. Beschreibung des Rett-Syndroms

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch bedingte, regressiv verlaufende neurologische Entwicklungsstörung. Sie ist an das X-Chromosom gebunden. Nach dem Down-Syndrom ist es die häufigste, genetisch bedingte, Störung bei Mädchen und Frauen, die mit einer so genannten geistigen Behinderung einhergeht (vgl. Laccone, 2006, S.175; Schnermann, Schmidt, 2006, S.14).

In der Literatur lassen sich verschiedene Angaben zur Häufigkeit finden. Sarimski (Sarimski, 2003, S.361) spricht von 1:12.000 bis 1:23.000, Hagberg (Hagberg, 1997, in Schnermann, Schmidt, 2006, S.14) gibt an, dass in 1:10.000 bis 1:15.000 Fällen das Syndrom auftritt, dieser Meinung schließt sich Dobszlaff an (Dobszlaff, 1999, S.7). Laccone (Laccone, 2006, S.176) dagegen nimmt eine Eingrenzung zwischen 1:10.000 bis 1:22.000 vor, Lindberg (Lindberg, 2000, S.12) legt 1:10.000 als durchschnittlichen Mittelwert aller ihrer bekannten epidemiologischen Untersuchungen fest. Bei diesen Angaben handelt es sich jeweils um die klassische Form des Rett-Syndroms. Die atypischen Varianten sind dabei nicht eingeschlossen worden.

Das klassische Rett-Syndrom wurde bisher vorwiegend bei Mädchen und Frauen diagnostiziert³. Tritt das Syndrom bei Jungen auf, scheint die Symptomatik in den meisten Fällen so schwerwiegend zu sein, dass das Kind nicht lebensfähig ist. Es wird vermutet, dass Jungen mit Rett-Syndrom bereits vor oder während der Geburt sterben (vgl. Sarimski, 2003, S.360). Es gibt allerdings Jungen, die ebenfalls eine Mutation des MeCP2-Gens

³ Ein Elternteil, mit dem ich gesprochen habe, besitzt Videoaufnahmen eines ähnlich geschädigten Jungen.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

aufweisen, diese zeigen jedoch keine klassischen Symptome des Rett-Syndroms, sondern in den meisten Fällen eine kongenitale Enzephalopathie⁴ (vgl. Laccone, 2006, S.177). Haben Jungen das Klinefelter Syndrom⁵, ist es möglich, dass diese ebenfalls das Rett-Syndrom haben können. (vgl. Laccone, 2006, S.178f; Klein, Strehl, Epplen, 2001, A 1397).

Mädchen mit Rett-Syndrom kommen in der Regel nach einer unauffälligen Schwangerschaft und Geburt zur Welt. Die frühkindliche körperliche, sensomotorische und sprachliche Entwicklung verläuft altersgerecht und ohne Auffälligkeiten. Rückblickend geben manche Eltern an, dass ihre Kinder eher ruhig gewesen wären und sich nicht so sehr für Objekte interessiert hätten (vgl. Sarimski, 2003, S.355; Schnermann, Schmidt, 2006, S.16; Dobschlaff, 1999, S.5). Im Alter zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat kommt es zu Verlangsamungen und Stagnationen in der Entwicklung, besonders im motorischen und sprachlichen Bereich. Danach gehen bereits erworbene Fähigkeiten und Fertigkeiten verloren, zum Beispiel die Lautsprache und der sinnvolle Handgebrauch. Die Kinder kehren sich von ihrer Umwelt ab und es hat oft den Anschein, als leben sie in einer eigenen Welt. Stereotype Handbewegungen treten auf und intensivieren sich mit der Zeit. Für das Rett-Syndrom sind die waschenden / schlagenden / klatschenden / wringenden / beißenden Handbewegungen typisch und prägen das Bild dieser Mädchen primär. Die Bewegungen werden apraktisch und ataktisch, was alle Bewegungsvollzüge schwierig bis unmöglich macht. Mit zunehmenden Alter kommen noch Skoliose, eine abnehmende Mobilität und allgemeine Schwäche dazu. Das Kontaktverhalten stabilisiert sich allerdings, die Mädchen nehmen wieder mehr an der Umwelt teil und interessieren sich besonders für Personen ihrer Umgebung. Die nähere Beschreibung der Symptomatik erfolgt im Stufenmodell von Hagberg/Witt-Engerström.

Die Lebenserwartung von Mädchen mit Rett-Syndrom ist schwierig auszumachen, da es wahrscheinlich eine größere Anzahl von nicht diagnostizierten älteren Frauen mit Rett-Syndrom gibt. Sarimski geht davon aus, dass auf Grund der Immobilität vieler Frauen die Lebenserwartung niedriger liegt, als bei der Normalbevölkerung. Er berichtet von einer 65-jährigen Frau mit Rett-Syndrom (vgl. Sarimski, 2003, S.359). Allerdings wird immer wieder von plötzlichen Todesfällen berichtet, die oft mit Dysfunktionen in der Atmung und unerkannten Krampfanfällen begründet werden (vgl. Sarimski, 2003, S.359).

Die Diagnose wird auf Grund des schon erwähnten Kriterienkatalogs gestellt. Ist eine Diagnose wahrscheinlich, kann eine molekulargenetische Untersuchung vorgenommen werden, um die Mutation auf dem MeCP2-Gen nachzuweisen. Allerdings kann nicht in jedem Fall der Nachweis erbracht werden (siehe Kap.2.2.1.). Der Katalog beinhaltet auch

4 angeborene Erkrankung des Gehirns

5 Die Jungen weisen ein Y-Chromosom und zwei X-Chromosome auf.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Ausschlusskriterien, trifft eines davon zu, kann ein Rett-Syndrom ausgeschlossen werden. Neben den notwendigen Kriterien beinhaltet der Katalog auch unterstützende Kriterien, die zutreffen können, aber nicht erforderlich für eine Diagnosestellung sind.

Diagnostische Kriterien des Rett-Syndroms (nach Treverthan et al., 1988, S. 7, übersetzt von Schmidt, 2006, S. 18):

Notwendige Kriterien:

1. scheinbar normale pränatale und perinatale Phase
2. scheinbar normale psychomotorische Entwicklung während der ersten 6 Monate
3. normaler Kopfumfang bei der Geburt
4. Verzögerung des Schädelwachstums zwischen dem 5. Lebensmonat und dem 4. Lebensjahr
5. Verlust erworbener zweckmäßiger Handfunktionen zwischen dem 30. Lebensmonat und dem 6. Lebensjahr, zeitweise mit Verlust der kommunikativen Fähigkeiten und sozialem Rückzug gekoppelt
6. Entwicklung von gestörten expressiven und rezeptiven Sprachfähigkeiten und einer scheinbar starken psychomotorischen Behinderung
7. stereotype Handbewegungen, wie das Hände wringen / reiben / klatschen / schlagen / belecken und waschen
8. Erscheinen der Gangapraxie und Rumpfapraxie bzw. -ataxie zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr
9. Diagnose unter Vorbehalt vom 2. bis zum 5. Lebensjahr

Unterstützende Kriterien:

1. Dysfunktionen der Atmung
 - zeitweiser Atemstillstand (Apnoe) bei Wachheit
 - stoßweise Hyperventilation
 - anfallsmäßiges Luftanhalten
 - starker Luftausstoß oder vermehrter Speichelfluss
2. EEG-Abnormitäten
 - in Wachheit eine verlangsamte Hintergrundaktivität mit stoßweiser, rhythmischer Verlangsamung (3-5 Hz)
 - epileptische Entladungen mit oder ohne klinische Anfälle
3. Anfälle
4. Spastizität oft in Verbindung mit Muskelschwund und Dystonie
5. periphere Störungen des vegetativen Nervensystems

6. Skoliose
7. Wachstumsretardation
8. hypotrophe, kleine Füße

Ausschlusskriterien:

1. Beweis intrauteriner Wachstumsretardierung
2. Organvergrößerung und andere Hinweise auf Speicherkrankheiten
3. Netzhautentzündung (nichtentzündlich bedingt) oder optische Atrophie
4. Mikrozephalie bei Geburt
5. Beweis einer perinatalen Hirnschädigung
6. Existenz einer identifizierbaren metabolischen oder andersartigen progressiven neurologischen Behinderung
7. neurologische Behinderung durch schwere Infektionen oder Hirntrauma

2.2.3. Symptomatik und Verlauf

Die Mädchen durchlaufen vier verschiedene Stadien in ihrer Entwicklung. In diesen Phasen werden alle geschilderten Kriterien für eine Diagnosestellung sichtbar. Jedes Stadium kennzeichnet sich durch bestimmte Charakteristika. Der zeitliche Ablauf kann von Person zu Person völlig unterschiedlich sein. Deshalb ist es möglich, dass sich zwei Mädchen im selben biologischen Alter auf verschiedenen Stufen des Verlaufsmodells befinden. Außerdem kann der Ausprägungsgrad der Symptome von Person zu Person gravierend variieren. Aus diesem Grund ist von einer großen Breite der Symptome und Verhaltensweisen der Mädchen auszugehen. Hagberg und Witt-Engerström (1986) haben aus ihren klinischen Befunden und Langzeitbeobachtungen ein vierstufiges Verlaufsmodell entwickelt, was für das klassische Rett-Syndrom seine Gültigkeit hat. Diese Stufen sind in verschiedenem Umfang und teilweise mit einigen Ergänzungen bei Dobsflaff (1999), Sarimski (2003), Lindberg (2000), Schnermann, Schmidt (2006) und Winkler (2008) zu finden. Nachfolgend soll eine zusammenfassende Darstellung des Vier-Stufen-Modells versucht werden.

Die Stufe I ist durch Verlangsamung und Stagnation in der Entwicklung gekennzeichnet. Die meisten Mädchen können zu diesem Zeitpunkt frei sitzen, das Krabbeln, Hochziehen und Laufen wird aber nur verzögert entwickelt. Manche Mädchen erreichen diesen Grad der motorischen Entwicklung nie (vgl. Sarimski, 2003, S.357; Dobsflaff, 1999, S.17). Normale Bewegungsabläufe, die bereits erlernt wurden, wie das zum Mund führen des Löffels, sind auf einmal nicht mehr möglich. Es können veränderte Handbewegungen, die scheinbar keinem sinnvollen Ziel dienen, parallel zur normalen Handmotorik dazukommen (vgl. Lindberg, 2000, S.17; Dobsflaff, 1999, S.18). Der Körpertonus lässt sich in dieser Phase mit

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

hypoton beschreiben.

Es kommt zu einem zunehmenden Desinteresse an der Umwelt (vgl. Sarimski, 2003, S.357; Lindberg, 2000, S.17; Winkler, 2008, S.8). Die Mädchen spielen nicht mehr so oft mit Gegenständen, sie treten nur noch selten intensiv in Interaktion mit ihren Bezugspersonen. Ihre Aufmerksamkeit und Aktivität nimmt ab, dabei scheinen sie im Allgemeinen ruhiger, aber durchaus zufrieden zu sein.

Bereits in diesem Stadium verlangsamt sich das Kopfwachstum und damit auch die Zunahme des Gehirnvolumens (vgl. Sarimski, 2003, S.357; Dobsflaff, 1999, S.18).

Der Zeitpunkt des Beginns dieser Entwicklung wird in der aktuellen medizinischen Literatur zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat festgesetzt und dauert Monate an. Die höchsten Fähigkeiten in der Motorik und Sprache werden oft im Alter von einem Jahr erreicht. Zu diesem Zeitpunkt werden Pinzettengriff, zielgerichtetes Zeigen und Greifen und einzelne Worte von den meisten Mädchen beherrscht (vgl. Sarimski, 2003, S.357f).

Zwischen dem ersten und vierten Lebensjahr treten die Mädchen ins zweite Stadium des Verlaufsmodells ein. Diese Phase kann Wochen aber auch Monate andauern.

Die Stufe II ist gekennzeichnet durch den raschen Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Motorik und Sprache. Die Regression kann plötzlich oder auch schleichend einsetzen.

Die stereotypen Handbewegungen werden in dieser Zeit manifestiert, dabei handelt es sich „... um waschende, wringende oder klatschende Bewegungen, die in der Mittellinie ausgeführt werden, manchmal aber auch an der Seite, um das Gesicht herum oder hinter dem Kopf. Sie beherrschen die gesamte Wachphase, hören aber im Schlaf auf.“ (Sarimski, 2003, S.358). Der sinnvolle Handgebrauch geht verloren, das heißt die Mädchen sind nicht mehr in der Lage Dinge zu ergreifen, festzuhalten oder loszulassen. Der Pinzettengriff kommt nicht mehr zur Anwendung, da die einzelnen Finger nicht isoliert eingesetzt werden können. Damit kann auch nicht mehr auf Dinge oder Personen gezeigt werden. In der Grobmotorik zeigen sich Unsicherheiten im Gleichgewicht und in der Koordination. Die Bewegungen wirken abrupt und oft wenig sinnvoll (vgl. Lindberg, 2000, S.17). Das Gangbild wird zunehmend apraktisch⁶ und ataktisch⁷.

Die wenigen Worte, die die Mädchen bisher gesprochen haben, verschwinden nach und nach, das Lautieren hört auf (vgl. Dobsflaff, 1999, S. 22).

Autistische Verhaltensweisen wie Zurückhaltung, kein Blickkontakt und die Zurückgezogenheit in einer eigenen Welt führen in dieser Phase oft zu Fehldiagnosen mit

6 Apraxie: „Unter Apraxie versteht man die Unfähigkeit oder Schwierigkeit in der Ausführung zweckdienlicher Bewegungen und Handlungen trotz normaler Beweglichkeit.“ (Lindberg, 2000, S.31)

7 Ataxie: Störung im geordneten Ablauf und in der Koordination von Muskelbewegungen, die Folge sind abrupte, ruckartige, unkoordinierte Bewegungen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

dem Frühkindlichen Autismus (siehe Kap.2.2.6.). Oft berichten Eltern von erhöhter Reizbarkeit, extremen Stimmungsschwankungen und Schreiattacken, die manchmal stundenlang anhalten können (vgl. Rettforum, Elternberichte, 26.05.09). Außerdem machen sich bei vielen Mädchen Schlaflosigkeit beziehungsweise Schlafstörungen bemerkbar, die mit unvermitteltem Schreien oder Lachen und sehr frühem Aufwachen einhergehen können (vgl. Winkler, 2008, S.9). „Es wirkt so, als ob die Mädchen die Fähigkeit verlieren, Reize über mehrere Kanäle aufzunehmen und zueinander in Beziehung zu setzen, also auf eine Situation als ganze zu reagieren. Neue und intensive Reize überfordern sie leicht und drohen sie in ein inneres Chaos zu stürzen. Es wirkt, als ob sie sich davor zu schützen scheinen, indem sie sich unerreichbar machen für alle Arten von Reizen und Signalen der Außenwelt.“ (Sarimski, 2003, S.358).

Eine Mutter beschreibt die Veränderungen so: „Bald nach ihrem ersten Geburtstag war sie innerhalb von ein paar Wochen total verändert. Sie wurde inaktiv und sehr ruhig, hörte auf zu spielen und zu plaudern und die paar Worte, die sie schon gelernt hatte, verschwanden wieder. Sie fürchtete sich vor allem – Geräuschen, Fremden, Wasser und überhaupt vor allen möglichen Veränderungen. Wenn sie sich erschreckte, begann sie zu schreien, hysterisch und untröstlich. Wenn man versuchte, sie aufzunehmen, blieb sie verzweifelt und versuchte mit Gewalt loszukommen. Sie konnte auch nicht mehr auf einem Stuhl sitzen, sie musste auf dem Boden essen. Nur im Bett und mit ihrer Puppe fühlte sie sich sicher.“ (Lindberg, 2000, S.20).

Auf der dritten Stufe, die zwischen dem 2. und 10. Lebensjahr beginnt, stabilisiert sich das momentane Entwicklungsniveau. Teilweise kommt es in einigen Bereichen zu leichten Entwicklungsfortschritten. Diese Phase kann jahrelang andauern.

Die Mädchen sind wieder ansprechbarer und zeigen oft reges Interesse an ihrer Umwelt, besonders an Personen, weniger an Dingen (vgl. Dobsloff, 1999, S.23). Einige der vor der Erkrankung erworbenen grobmotorischen Fähigkeiten können sich regenerieren.

Die Mädchen fangen wieder an zu lautieren, einige benutzen auch Wortteile oder ganze Wörter. Trotzdem kommen Mädchen mit klassischem Rett-Syndrom nicht über dieses einfachste Sprachniveau hinaus. Die Interaktion mit den Bezugspersonen verbessert sich, da es den Mädchen nun möglich ist, Blickkontakt intentional einzusetzen (vgl. Sarimski, 2003, S.359).

Die stereotypen Handbewegungen werden in dieser Phase intensiver und dehnen sich auf den Mundbereich aus. Es besteht eine deutlich ausgeprägte Ataxie und Apraxie, was zielgerichtete Bewegungen schwierig bis unmöglich macht. Der Muskeltonus wandelt sich

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

von hypoton zu hyperton, dazu kommt eine gesteigerte Reflexerregbarkeit. Dadurch kommt es bei vielen Mädchen zu ersten Anzeichen einer frühen Skoliose, die durch Physiotherapie und Korsettversorgung gemildert beziehungsweise abgewendet werden soll. Charakteristisch sind weiterhin ausgeprägter Bruxismus und Atemdysfunktionen, zum Beispiel Apnoe oder Hyperventilation (vgl. Winkler, 2008, S.9). Bei manchen Mädchen findet, trotz gutem Appetit, außerdem ein erheblicher Gewichtsverlust statt. Kennzeichnend für diese Phase sind gehäufte epileptische Anfälle, die bei einigen Mädchen nur schwer in den Griff zu kriegen sind (vgl. Dobsiaff, 1999, S.24). Viele Mädchen sprechen auf die gängigen Antiepileptika an, wenige benötigen jedoch eine spezielle Diät.⁸

Abnehmende Mobilität, zunehmende Rigidität, Skoliose und Schwäche sind charakteristisch für die vierte Stufe, die in der Regel nach dem 10. Lebensjahr beginnt, aber auch erst im späten Pubertätsalter einsetzen kann. Sie kann Jahre oder nur wenige Wochen andauern. Die stereotypen Handbewegungen, epileptische Anfälle, Atemdysfunktionen und extreme Stimmungsschwankungen nehmen ab. Der emotionale Kontakt verbessert sich weiterhin. Der Blickkontakt ist intensiv und intentional (vgl. Lindberg, 2000, S.17f; Dobsiaff, 1999, S.25). Allerdings verlieren die meisten Mädchen die Fähigkeit zur eigenen Fortbewegung, viele sind nun auf den Rollstuhl angewiesen (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S.20). Die Bewegungsfähigkeiten sind gekennzeichnet durch Dystonien, Hypomimik, Bradykinesen und Rigidität (vgl. Sarimski, 2003, S.359). Viele Mädchen leiden unter einer ausgeprägten Skoliose, die bei manchen nur mit einem operativen Eingriff zur Versteifung der Wirbelsäule behandelt werden kann. Trophische Störungen mit geschwollenen oder kalten Füßen sind zu beobachten, oft fällt dabei auf, dass die Mädchen sehr kleine Füße haben (vgl. Lindberg, 2000, S.18).

Das Körperwachstum ist, wie auch schon in der dritten Phase erheblich verlangsamt, das schließt auch das Kopfwachstum mit ein. Das Knochenwachstum und die sexuelle Entwicklung entsprechen dagegen dem Alter (vgl. Sarimski, 2003, S.359).

2.2.4. Ursachen des Rett-Syndroms

Amir et al. finden 1999 die Ursache des Rett-Syndroms, indem sie Mutationen auf dem MeCP2-Gen nachweisen. Heute können bei 80% der klassischen Ausprägungsform Mutationen auf diesem Gen nachgewiesen werden, bei den atypischen Varianten spricht

⁸ Ketogene Diät: „Die ketogene Diät ist eine streng kohlenhydratlimitierte, protein- und kalorienbilanzierte und deshalb fettreiche Form der diätischen Ernährung, die den Hungerstoffwechsel in bestimmten Aspekten imitiert. Durch sie bezieht der Körper seinen Energiebedarf jedoch nicht aus Körperfett (wie beim Hungern) sondern aus Nahrungsfett. Ketogene Diät wird als Therapieverfahren vor allem bei Kindern mit pharmakoresistenter Epilepsie oder Glukosetransportstörung eingesetzt. Sie muss individuell berechnet und ärztlich überwacht werden.“ (Wikipedia, 10.08.09)

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Sarimski von 50% (vgl. Sarimski, 2003, S.360). Die Mutationen befinden sich auf dem langen Arm des X-Chromosoms (Xq 28), bisher können rund 100 verschiedene Mutationen an diesem Genort lokalisiert werden. Es handelt sich dabei um spontane Mutationen, so dass ein familiäres Wiederholungsrisiko deutlich unter 0,3% liegt (vgl. Laccone, 2006, S.180).

Das MeCP2-Gen enthält ein Protein, dass bei der Regulation anderer Gene, die beim Aufbau neuronaler Stammzellen im zentralen Nervensystem verantwortlich sind, beteiligt ist. „Das MeCP2-Protein spielt nach rezenten Daten zweifelsohne eine entscheidende Rolle bei der postnatalen neuronalen Entwicklung sowie bei der Erhaltung der neuronalen Funktion nach Abschluss der Gehirnentwicklung. Darüber hinaus häufen sich die Daten über die Beteiligung des MeCP2-Proteins an der Synapsenbildung.“ (Laccone, 2006, S.177).

Weil Mädchen zwei X-Chromosome haben, wird eines davon in jeder Körperzelle ausgeschaltet, da die Gendosis der auf dem X-Chromosom lokalisierten Gene kompensiert werden muss. Bei jenen, „...bei denen eine Kopie des MeCP2-Gens eine Mutation enthält, wird in den Körperzellen, in denen das X-Chromosom mit dem nicht mutierten Allel inaktiviert wurde, kein funktionsfähiges MeCP2-Protein synthetisiert, während in den Körperzellen, in denen das X-Chromosom mit dem mutierten Allel inaktiviert wurde, funktionsfähiges MeCP2 vorhanden ist. Bei diesen Mädchen ist somit ein Mosaik mit Zellen vorhanden, die funktionsfähiges MeCP2-Protein enthalten. Durch den Funktionsverlust kommt es in diesen Zellen vermutlich dazu, dass Gene, die während der Entwicklung des ZNS normalerweise inaktiviert werden, weiterhin transkribiert werden.“ (Klein, Strehl, Epplen, 2001, S.A1396).

Bei den Mutationen handelt es sich um Punktmutationen, Deletionen und Insertionen (vgl. Laccone, 2006, S.177f; Klein, Strehl, Epplen, 2001, S.A1396). Diese führen dazu, dass einzelne Aminosäuren ausgetauscht werden (Missense-Mutationen) oder dass es zu einer vorzeitigen Beendigung der Translation und dadurch zu einem verkürzten Protein (Nonsense-Mutationen) kommt (vgl. Klein, Strehl, Epplen, 2001, S.A1396). Da Jungen in der Regel ein X- und ein Y-Chromosom haben, weisen sie, bei vorhandener Mutation des MeCP2-Gens, nur nicht funktionsfähiges MeCP2-Protein auf, was vermutlich zu so schwerwiegenden Symptomen führt, dass die Überlebenschance dieser eher als gering eingestuft wird.

Allerdings bleibt der pathogenetische Mechanismus unklar, der von einer oder mehrerer Mutationen des MeCP2-Gens zu den Symptomen des Rett-Syndroms führt. Ebenso ist noch ungeklärt, wieso die Hauptsymptome des Rett-Syndroms überwiegend auf das Zentrale Nervensystem beschränkt bleiben, obwohl das MeCP2-Gen in allen Körperzellen vorhanden ist (vgl. Laccone, 2006, S.178; Klein, Strehl, Epplen, 2001, S.A1396).

2.2.5. Atypische Varianten des Rett-Syndroms

Neben der klassischen Form des Rett-Syndroms gibt es einige Varianten, die als atypisch bezeichnet werden, da sie nicht alle notwendigen Kriterien erfüllen, trotzdem aber in das allgemeine symptomatische Bild des Syndroms passen. Hagberg und Skjerdal beschreiben sechs Varianten (Hagberg 1994 in Laccone, 2006, S.177), die in vielen Punkten von Schnermann und Schmidt übernommen werden. Teilweise kann bei diesen Varianten eine Mutation des MeCP2-Gens nachgewiesen werden. Laccone beschreibt aber auch Mutationen anderer Gene (CDKL5/STK9-Gen, NetrinG1-Gen), die bei verschiedenen Rett-Varianten diagnostiziert werden (Laccone, 2006, S. 179).

Die erste Variante beschreibt das klassische Rett-Syndrom mit einer Frühmanifestation vor dem 6. Lebensmonat, das heißt die erste Phase beginnt früher, als in dem Kriterienkatalog angegeben. Der Verlauf und die Symptome entsprechen aber den festgelegten Diagnosepunkten.

Das kongenitale Rett-Syndrom, auch angeborenes Rett-Syndrom genannt, wird bei Mädchen beschrieben, die die charakteristischen Merkmale schon in der Zeit zwischen dem 1. und 16. Lebensmonat ausprägen. Hier fehlt die Regressionsphase, eine primäre Retardierung wird deutlich.

Auch die umgekehrte Form wird beschrieben, bei der die Regressionsphase spät einsetzt und sehr langsam verläuft. Trotzdem prägen die Mädchen das Vollbild eines klassischen Rett-Syndroms aus.

„Das forme fruste Rett syndrome beschreibt eine milde Ausprägungsform der Symptome des Rett-Syndroms. Die Entwicklungsrückschritte sind nicht so ausgeprägt und die Handfunktion bleibt zum Teil erhalten. Die stereotypen Waschbewegungen der Hände bleiben aus oder sind weniger ausgeprägt vorhanden. Der Kopfumfang bleibt normal, sein Wachstum verzögert sich nicht.“ (Schnermann, Schmidt, 2006, S.23).

Bleibt die expressive Sprache erhalten, wird von preserved speech gesprochen. Die Mädchen benutzen die bereits vor der Regressionsphase erworbenen Wörter wieder. Teilweise wird auch von Mädchen berichtet, die grammatisch korrekte Sätze sprechen, diese aber meist nicht situationsadäquat anwenden können (siehe Kap.4).

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die Variante mit Anfällen im frühen Kindesalter wird oft erst in der Adoleszenz diagnostiziert, da die Anfälle andere Symptome überlagern und so eine Diagnose schwierig machen. Bei dieser Form treten Anfälle gehäuft und in starker Ausprägung auf (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S.23).

2.2.6. Abgrenzung des Rett-Syndroms zu anderen Störungsbildern

Diagnostische Unsicherheiten bestehen in der ersten und zweiten Phase, wenn die Regression nicht so schwer verläuft oder die autistischen Verhaltensweisen sehr ausgeprägt sind. Oft werden diese Mädchen mit Frühkindlichem Autismus diagnostiziert, was zum einen daran liegt, dass die Diagnose des Infantilen Autismus in dem Alter, in dem sich die Mädchen während der ersten und zweiten Phase befinden, gestellt wird, zum anderen weisen sie ähnliche Symptome auf.

Übereinstimmungen gibt es bei den Stereotypen, der Störung der kommunikativen Entwicklung und der geringen Aufmerksamkeitsspanne (vgl. Sarimski, 2003, S.360). Außerdem scheinen die Kinder bei beiden Störungen in ihrer eigenen Welt zu leben und vermeiden Blickkontakt.

Trotzdem bestehen Unterschiede zwischen den Störungsbildern, so dass eine differenzierte Diagnosestellung möglich wird. Kinder mit Frühkindlichem Autismus verlieren nicht ihre motorischen Fähigkeiten, auch der sinnvolle Handgebrauch bleibt erhalten. Dagegen lehnen Mädchen mit Rett-Syndrom Körperkontakt nicht ab, sie zeigen keine Fixierung auf bestimmte Gegenstände und stereotype Spielgewohnheiten (vgl. Sarimski, 2003, S.360f; Dobsflaff, 1999, S.31). Außerdem ist nach einiger Zeit intensiver und intentionaler Blickkontakt zu beobachten. „Die Mädchen haben, anders als autistische Kinder, auch einen guten Augenkontakt. Manchmal können sie ihr Desinteresse durch Vermeidung des Augenkontakts demonstrieren. Es kann auch sein, dass sie sich an eine unbekannte Person erst durch kurze schnelle Blicke annähern müssen, aber wenn sie sich erst einmal angefreundet haben und der Kontakt hergestellt ist, blicken sie fest und ausdauernd in die Augen des anderen.“ (Lindberg, 2000, S.57).

Tabelle V: Vergleich der Merkmale zwischen dem Autismus-Syndrom und dem Rett-Syndrom (in Anlehnung an Dobsflaff, 1999, S.32f)

	Frühkindlicher Autismus	Rett-Syndrom
Häufigkeit	0,7-4,5:10.000	1:10.000
Verteilung	normalverteilt	dominant Mädchen
Diagnosestellung	Vor dem 3. Lebensjahr	3. bis 5. Lebensjahr
Beginn der Symptome	4. bis 6. Lebenswoche - vermehrtes grundloses	Zunächst altersgerechte Entwicklung

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

	<ul style="list-style-type: none"> Schreien - kein Kontaktbedürfnis 	<ul style="list-style-type: none"> ab dem 6.-18. Lebensmonat - Entwicklungsstillstand - autistische Symptome - Dezeleration des Schädelwachstums - Handstereotypien
Sozialverhalten	<ul style="list-style-type: none"> - Ablehnen von Nähe - kein Kontaktbedürfnis - kein Blickkontakt - keine Imitation - Wunschäußerung mit Gesten - Bindung an bestimmte Dinge, nicht an Personen - mechanisches Gesamtverhalten - kein sinnvolles Spielen - permanente Beschäftigung mit gleichartigen Tätigkeiten - kein Spielen mit anderen Kindern - mangelnde Motivation, Tätigkeit aus eigenem Antrieb auszuführen - konstante Umgebung nötig 	<ul style="list-style-type: none"> - 1.-4. Lebensjahr: gleiche Symptome - später Blickkontakt möglich - keine Wunschäußerung - Bindung an Mutter - mechanisches Gesamtverhalten - kein Spielen - keine Beschäftigung - kein Spielen mit anderen Kindern - Antriebsarmut, Verlust der Handfunktionen - Wunsch nach konstanter Umgebung
Motorik	<ul style="list-style-type: none"> - eigenartiges Gangbild (auf Zehenspitzen, Hüpfen, Stelzen) - normale Handfunktion - Apathie / Hyperaktivität - bis 24. Lebensmonat kein Kauen, später eigenartiges Essverhalten 	<ul style="list-style-type: none"> - breitbasig-ataktischer Gang - langsame Bewegungen - Apraxie - Verlust der Handfunktion (Faustgriff, langsame Fingerfunktion) - verlernen erworbener motorischer Fähigkeiten - Koordinationsstörungen - Probleme beim Kauen - kein selbständiges Essen - Apathie / Hyperaktivität in Form von Stereotypien
Sprache	<ul style="list-style-type: none"> - Echolalie - Wortschablonen - Selbstgespräche - kein Kommunikationsmittel - Störung der Melodie - Vertauschen von Pronomen - Lautbildungen - Ein-Wort-Äußerungen - Sprachverständnis größer als Sprachkompetenz 	<ul style="list-style-type: none"> - zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat Verlust der expressiven Sprache - spontane lallartige Lautbildungen - bei manchen einzelne Wörter möglich

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Anfallsleiden	- epileptische Anfälle	- Grand Mal Anfälle - Tremor
Tonus	- Muskulatur bis 24. Lebensmonat hypoton, später normal	- 1.-4. Lebensjahr hypotone Muskel, später Spastik
Stereotypien	- schaukeln, hüpfen - Hände, Arme, Gegenstände stereotyp bewegen - Verstärkung der Stereotypien bei Erregung	- Hände: waschen, kneten, pressen, streichen, klopfen, zum Mund führen, mit Speichel benetzen - schaukeln mit dem Oberkörper - gleiche Symptome
Wahrnehmung akustisch	- keine Reaktion auf laute Geräusche - Bevorzugung leiser Geräusche, vor allem Musik	- Bevorzugung von Musik
visuell	- kein Blickkontakt - kurze Blicke, kein Fixieren - intensives Beobachten der eigenen Stereotypien	- erst nur kurzer Blickkontakt - später lang und intensiv - kurzes Fixieren
Nahsinne	- Geruch, Geschmack bevorzugt - Betasten von Oberflächen zur Selbststimulation	
Körper	- normale körperliche Entwicklung	- Dezeleration des Schädelwachstums - ab 6.-18. Lebensmonat Minderwuchs, kleine Hände und Füße, Skoliose, Gelenkkontrakturen
Sonstige Auffälligkeiten	- Selbstschädigung - Zähneknirschen - Wein- und Schreiphasen - unbegründetes Lachen - ruhiges Allgemeinverhalten	- Zähneknirschen - unbegründetes Lachen - Wein- und Schreiphasen - ruhiges Allgemeinverhalten - Hypersalivation - Press-Hyperventilation

Einige Ähnlichkeiten bestehen auch zum Angelman-Syndrom, dass 1965 zum ersten Mal von Harry Angelman beschrieben wird. Ursache dieses Syndroms ist eine Deletion am Chromosom Nr. 15. Auch hier verläuft die Schwangerschaft, Geburt und frühkindliche Entwicklung ohne Auffälligkeiten. Gegen Ende des ersten Lebensjahres wird eine verzögerte motorische und sprachliche, sowie kognitive Entwicklung deutlich. Es bestehen Auffälligkeiten im Gangbild, auch Schlafstörungen treten gehäuft auf. Bei den Kindern ist eine positive Grundstimmung zu beobachten, oft lachen sie ohne erkennbaren

Zusammenhang. All diese Symptome zeigen auch Mädchen mit Rett-Syndrom. Allerdings weisen diese keine spezifischen Gesichtsdysmorphologien auf und die stereotypen Handbewegungen sind in diesem Ausmaß nur bei ihnen zu finden (vgl. Sarimski, 2003 S.395ff).

2.2.7. Motorik bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom

2.2.7.1. Körperhaltung und Körperspannung

Mit Beginn der Erkrankung kann der Muskeltonus der Mädchen als hypoton bezeichnet werden. Diese Schläffheit zeigt sie auch im fortschreitenden Alter, so dass die Körperhaltung oft schief und verkrümmt ist. Deshalb entwickelt sich langsam eine Skoliose, was zur Folge hat, dass der Muskeltonus in der Stützmuskulatur in Rigidität und Spastizität übergehen kann. Ist eine Wirbelsäulenverkrümmung vorhanden, kann diese nur durch Korsettbehandlung oder eine Operation zur Versteifung der Wirbelsäule gelindert werden. „Ihre Skelettmuskulatur ist hypoplastisch. Ihre Arme und Beine wirken dünn, Muskeln sind kaum sichtbar. Besonders nachteilig wirkt sich die unterentwickelte Stützmuskulatur auf die Fortbewegung und das Sitzen aus.“ (Dobslaff, 1999, S.63). Manchmal kommt es im späten Pubertätsalter zu einem akinetisch⁹ ähnlichen Zustand im grobmotorischen Bereich. Diese Passivität in der Motorik setzt sich auch in der Handmotorik fort. Es ist ein ruhiges Verharren der Hände vor dem Körper im Wechsel zu den typischen stereotypen Handbewegungen zu beobachten. Auch im Gesicht ist die zunehmende zeitweise Erstarrung der Muskeln bemerkbar, das Mienenspiel verliert an Ausdruck und Intensität. Oft ist der innere Zustand der Mädchen und Frauen nur noch von den Augen ablesbar.

2.2.7.2. Allgemeine Besonderheiten in der Handlungsplanung und -ausführung

Mädchen mit Rett-Syndrom haben große Schwierigkeiten in der Handlungsplanung, da sie nicht in der Lage sind, sich auf die Handlung zu konzentrieren, wenn sie diese auch ausführen wollen. Tun sie das eben Beschriebene, wird die Handlung blockiert. Lindberg beschreibt: „Sobald sie daran denken, was sie gerade tun, laufen sie Gefahr, blockiert zu sein.“ (Lindberg, 2000, S.66). Je mehr sich die Mädchen anstrengen, desto mehr wird die Motorik gehemmt. Denken und Tun widersprechen einander und stellen so eine Koordinationsschwierigkeit dar. Deshalb ist es notwendig die Aufmerksamkeit nicht auf sich selbst, sondern auf das Gewünschte zu richten, damit die Handlung ausgeführt werden kann. Erwartet die Umwelt eine Handlung, kann diese somit meistens nicht ausgeführt werden. Oft erfolgt die Handlung dann zu einem späteren Zeitpunkt, wenn die

⁹ unbewegliches Verharren auf dem Sitzplatz

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Bezugspersonen nicht mehr damit rechnen. Trotzdem lernen sie sich in manchen Situationen selber auszutricksen, indem sie überschnell reagieren, was eine Bezugnahme für die beteiligten Personen auf den jeweiligen Reiz ebenfalls fast unmöglich macht.

Auch können sich die Mädchen meistens nicht auf zwei Sachen auf einmal konzentrieren, was zum Beispiel die gleichzeitige Verarbeitung von visuellen und auditiven Signalen unmöglich macht.

Auch dies führt zu Störungen in der Handlungsplanung und -ausführung, da die Aufmerksamkeit nicht auf mehrere Dinge gleichzeitig gerichtet werden kann.

„Die Quantität von Reizen scheint kein Problem zu sein, im Gegenteil: Viele Mädchen genießen es, den ganzen Tag mit Musik und Film beschallt zu werden. Sie nehmen zum Beispiel Musik anders wahr als wir: mit all ihren Sinnen. Sie versinken darin. Und in diesem Zustand ist von ihnen auch kaum eine Reaktion zu erwarten. Außerdem verhelfen diese sinnlichen Reize (auch Wind, raschelnde Blätter in den Bäumen,...) zu einer besseren (höheren) Grundspannung.“ berichtet der Vater eines Rett-Mädchens.

2.2.7.3. Hypomobilität / Grobmotorik

Die motorischen Antriebsprozesse lassen mit dem Beginn der Erkrankung nach. Auffallend ist, dass die Mädchen nicht mehr zugreifen. Sie scheinen das Bewegungsmuster für die Abläufe des Fixierens, Ansteuerns, Ergreifens und Untersuchens nicht mehr abrufen zu können. Sie interessieren sich nur noch selten für dargebotene Spielsachen und „untersuchen“ nicht mehr die Gesichter der Eltern (vgl. Dobsloff, 1999, S.64). Sie zeigen nur noch manchmal auf Personen oder Gegenstände. Die Bewegungen werden ruckartig, wirken unkoordiniert und verzögert. Viele Mädchen verlernen die grobmotorischen Mittel der Fortbewegung, wie das Laufen, Krabbeln oder Kriechen.

2.2.7.4. Stereotypien / Hypermobilität

Stereotypien sind automatisierte Handlungsvollzüge, die zwanghaft immer wiederholt werden, ohne dass sie willentlich gesteuert werden können. Nach Lewis und Baumeister zeichnen sie sich durch Rhythmizität, Irrelevanz und Akausalität aus (vgl. Dobsloff, 1999, S.65). Innere Erregungszustände, wie Angst, Wut oder Freude, lösen Stereotypien primär aus. Sie können nicht willentlich unterbrochen werden. Nur durch sehr starke Außenreize ist die Einschränkung oder der Abbruch zu ermöglichen. Das Tempo des Vollzugs kann variieren, im Zusammenhang mit den inneren Beweggründen und auditivem oder visuellem wahrnehmbaren Rhythmus.

Typisch für Mädchen mit Rett-Syndrom sind die bereits oft erwähnten stereotypen Handbewegungen. Die Hände bewegen sich dabei in einem bestimmten Rhythmus, nach

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

einem bestimmten Muster, immer zueinander und asymmetrisch, das heißt jede Hand hat ihr eigenes Bewegungsmuster. Die Bewegungen können auf kleinem Raum direkt vor dem Körper ablaufen, sie können sich aber auch weitläufig ausdehnen und beispielsweise den Mund oder die Haare mit einbeziehen. Auch ist bei vielen Mädchen ein Körperschaukeln oder -pendeln zu beobachten. Dobsiaff beschreibt in seinen Beobachtungen, dass die Stereotypen eng mit der Hyperventilation verbunden seien. Die Atmung passt sich dabei dem Rhythmus der stereotypen Bewegungen an und wirkt dabei ruckartig und akzentuiert (vgl. Dobsiaff, 1999, S.65). Manche Mädchen zeigen auch durch rhythmisches Trippeln auf der Stelle ihren inneren Erregungszustand an. Oftmals gehen die zwanghaften Bewegungen mit lautem Zähneknirschen¹⁰ einher. Auch Winkbewegungen, auffallende Augenbewegungen, Stirnrunzeln oder scheinbar sinnloses Lachen fallen stereotyp auf.



Abbildung V: Stereotype Handbewegungen

Stereotypen werden zur inneren Spannungsregulierung genutzt, aber auch zur Beruhigung, Selbststimulation und um zu zeigen, dass das Kind etwas mitteilen, kommunizieren möchte. Trotzdem sind die Stereotypen nicht nur positiv zu bewerten. Es sind Bewegungen, die sich der bewussten Kontrolle entzogen haben, deshalb sollten sie nicht gefestigt, sondern in eine andere Form der Mitteilung, Selbststimulation oder Entladung der inneren Erregung überführt werden (vgl. Dobsiaff, 1999, S.67). Das soll nicht als Unterbindung der Stereotypen verstanden werden, stattdessen als Umformung des Aktivitätsniveaus, wenn es möglich erscheint, zum Beispiel beim Auslösen eines Talkers. Ein Vater berichtet: „Ich nutze die Stereotypie auch als Antrieb / Auslöser zum Umblättern einer Buchseite (mit der Nicht-Führungshand). Das hat sich so etabliert, dass nicht trotz, sondern mit Hilfe der Stereotypie Handlungen durchführbar und vor allem erlernbar sind.“

¹⁰ Bruxismus

2.2.7.5. Eigenschaften der Bewegungen

Eine Verlangsamung der Bewegungen ist bei allen Mädchen zu beobachten, dazu gehören der verzögerte Bewegungsstart und die beschränkte Beweglichkeit. Die Ausdauer Bewegungen durchzuführen wird weniger, der Wille zur Bewegung ist nicht altersgemäß entwickelt.

Lindberg spricht von 3 Typen von Bewegungen: Stereotypien, automatische und emotionale Bewegungsmuster (vgl. Lindberg, 2000, S.33ff).

Auch Rett-Mädchen haben automatisierte Bewegungsmuster, die sie in bestimmten, eingegrenzten Situationen abrufen und anwenden können. Diese werden allerdings nur sehr schwer erlernt und sind nicht flexibel einsetzbar. Auch eine Generalisierung auf andere Situationen ist nur bei einigen Mädchen möglich und manchmal nur einmal und nie wieder. Außerdem besteht immer das Risiko, dass hochautomatisierte Bewegungsabläufe in Stereotypien übergehen können.

Emotionsbedingte Bewegungen haben einen hohen Stellenwert bei der Auslösung von zielgerichteten Bewegungen. Sind innere Motivation, Lust, Bedürfnis, aber auch innerer Zwang übergroß, können Handlungen bei den Mädchen entstehen oder aber gerade deswegen durch Blockade unterbunden werden. Dies sind keine bewusst kontrollierten Vorgänge, sondern spontane, von Gefühlen geleitete Bewegungsvollzüge. An dieser Stelle ist der Verstand ausgeschaltet, da die inneren Kräfte so stark sind. „Um sie zum Handeln zu bringen, muss man ihre eigene Motivation mobilisieren, ihre „Gefühlskanäle“ ansprechen. Ihre Hände sind Instrumente des Herzens, nicht des Verstandes.“ (Lindberg, 2000, S.34). Eine Wiederholung der eben ausgeführten Bewegung ist allerdings nicht möglich, da ein Wissen über den Vollzug nicht existiert, sondern nur das innere Bedürfnis die Triebkraft für die Ausführung der Handlung war. Soll eine Bewegung wiederholt werden, müsste dieselbe Motivation erreicht werden. Dies ist aber nur schwer möglich, so dass solche Dinge nicht oft geschehen, manchmal nur einmal im Leben eines Rett-Mädchens (vgl. Lindberg, 2000, S.35).

Die eben gemachten Ausführungen von Lindberg sehen viele Eltern kritisch, da sie der Meinung sind, dass Rett-Mädchen lernen können und nicht nur abhängig von ihren Gefühlen sind.

2.2.7.6. Apraxie

Unter Apraxie ist das Unvermögen zu verstehen, zweckdienliche Bewegungen auszuführen, trotz normaler Beweglichkeit. Rett-Mädchen sind von einer komplexen Apraxie betroffen, die sich auf grob-, fein-, ziel- und sprechmotorische Bewegungen ausdehnt. Alle Bewegungsvollzüge sind dabei betroffen, die Mädchen verlieren das Verständnis dafür, wie

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

eine Bewegung ausgeführt werden muss. Die Handlungsplanung beziehungsweise der Abruf dieser, scheint blockiert zu sein. So lässt sich ein Plan für eine Bewegung nicht erstellen oder nicht systematisch umsetzen (vgl. Dobsiaff, 1999, S.70). Die Eigenaktivität der Mädchen ist dadurch erheblich eingeschränkt. Sie brauchen bei fast allen Bewegungsvollzügen Hilfe. Oft wollen sie eine Bewegung ausführen, können es aber nicht, was mit der Zeit zu Handlungsresignationen und damit zur Passivität führen kann. Gelingt es den Mädchen eine gewollte Bewegung auszuführen, ist es schwer die angemessene Kraft und Geschwindigkeit dieser zu treffen, so dass es meistens nach gar keiner gerichteten Bewegung aussieht (vgl. Lindberg, 2000, S.31).

Die Apraxie macht es sehr schwer, andere Fähigkeiten der Rett-Mädchen zu beurteilen. Besonders kognitive, sprachliche und rezeptive Fähigkeiten sind davon betroffen. Oft werden die Mädchen als stark geistig behindert eingestuft, aber vielleicht sind sie es gar nicht. Vielleicht sind sie nur unfähig ihre Kompetenzen zu zeigen, da die Apraxie und ihr eigener Wille ihnen im Weg stehen.

2.2.7.7. Feinmotorik / Handfunktion

Die Handmotorik charakterisiert sich durch den Verlust der erworbenen Handfunktionen in Verbindung mit den stereotypen Handbewegungen. „Viele Mädchen verhalten sich, als ob die von ihren Händen kommenden Signale fremd oder irgendwie andersartig seien. Sie mögen es gar nicht, wenn jemand ihre Hand berührt oder ihnen mit der Hand dabei helfen will, etwas zu halten.“ (Lindberg, 2000, S.37).



Abbildung VI: Rett-Mädchen beim Spielen mit Marienkäfern

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Einige Rett-Mädchen sind auch von Ataxie betroffen. Ihre Handbewegungen zeichnen sich durch Ruckartigkeit und Unkoordiniertheit aus. Das hindert sie noch zusätzlich an zielgerichteten Handbewegungen.

Die meisten Mädchen haben den Pinzettengriff verlernt, ihr Greifen ist eher ein Zuschnappen mit der ganzen Hand, bei der die Finger keine isolierten Bewegungen ausführen und so keine eigene spezialisierte Funktion mehr haben. Aber alle Mädchen sind in der Lage, ihre Hand nach etwas auszustrecken, dabei stoßen, berühren oder ergreifen sie einen Gegenstand (vgl. Lindberg, 2000, S.37f.). Jedes Mädchen macht es anders, manche benutzen beide Hände, andere nur eine Hand. Einige machen große Bewegungen, andere nur kleine.

2.2.8. Wahrnehmung bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom

2.2.8.1. Allgemeine Besonderheiten

Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom weisen einige Besonderheiten in der Wahrnehmung und ihren Bereichen auf. Um die kommunikativen Möglichkeiten und Verhaltensweisen der Kinder beurteilen oder deren Besonderheiten verstehen zu können, ist es notwendig, sich einen Überblick über die Wahrnehmungsbereiche zu verschaffen. Dabei ist jedes Mädchen eine individuelle Persönlichkeit, so dass die folgenden Beschreibungen nicht auf alle Mädchen zutreffen müssen. Zum einen hat jeder Mensch unterschiedliche Anlagen, zum anderen spielt die Erziehung und Umgebung eine entscheidende Rolle in der Ausbildung der Wahrnehmung. Außerdem ist der Zeitpunkt des Einsetzens der Erkrankung ebenfalls entscheidend (vgl. Dobsclaff, 1999, S.95), da durch Ataxien, Apraxien, eingeschränkte Mobilität und Sprache weniger Erfahrungen in der Lebenswelt gemacht werden können, die wichtig für die Entwicklung der Wahrnehmung auf allen Kanälen sind. Erfahrungen ermöglichen das Erfassen der Umwelt und das Herausbilden von Wirklichkeit. Durch Erfahrungen entdeckt der Mensch Ursachen und Wirkungen. Gemachte Erfahrungen werden integriert und beständig erweitert, so dass sich die Handlungsfähigkeit immer weiter verbessert (vgl. Affolter, 1997, S.42).

Durch diesen eben beschriebenen Erfahrungsmangel wird die Interaktion mit der Umwelt beeinträchtigt, da die Mädchen sich mit ihr nicht vertraut machen können. Viele Reize bleiben unbekannt, deshalb können die Beziehungen zwischen den Reizen nur mangelhaft oder gar nicht geknüpft werden. Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom haben Schwierigkeiten mit der Aufnahme, Integration und Interpretation von Sinneseindrücken, die aus der Umwelt oder aus ihrem Körper kommen. Da die Sensorische Integration gestört ist, kann das Gehirn die ankommenden Reize nicht ordnen und verarbeiten. „Das Problem der

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Mädchen besteht demnach darin, visuelle, auditive, taktile sowie endogene Reize aufzunehmen und zu dekodieren, um diese dann zu einem sinnvollen Ganzen zu verknüpfen. Die Information bleibt bruchstückhaft.“ (Schnermann, Schmidt, 2006, S.27).

Erst wenn der Mensch genügend Erfahrungen gesammelt hat, diese versteht und einordnen kann, ist er in der Lage bestimmte Handlungsabfolgen sowie die Beständigkeit von Dingen, Personen und Wiederholungen zu verstehen (vgl. Fröhlich, 1999, S.55). Kann ein Kind nun Eindrücke zwar wahrnehmen, sie aber nicht in Beziehung zueinander setzen, muss ihm die Umwelt chaotisch, unzusammenhängend und unverständlich vorkommen. Wenn Rett-Mädchen in die 2. Phase der Erkrankung eintreten, scheinen sie in ein solches Chaos zu stürzen, das für sie nicht mehr beherrschbar ist. Sie sind auf einmal nicht mehr in der Lage Sinneseindrücke adäquat zu verarbeiten und das macht ihnen große Angst.

Eine Mutter beschreibt das so: „Sie schrie und schrie und schrie und schien voller Angst zu sein.“ (Lindberg, 2000, S.21)

Zum einen scheinen sie übersensibel auf alle Reize zu reagieren, so dass sie auf einmal nicht mehr essen, nicht mehr baden, nichts mehr hören, nichts mehr sehen und nicht mehr angefasst werden möchten. Zum anderen kann sich das in Unempfindlichkeit gegen jede Art von Reizen wandeln, so dass die Mädchen unempfindlich für jede Art von Interaktion und Zuwendung erscheinen (vgl. Lindberg, 2000, S.20f; Dobsiaff, 1999, S.96f). Diese beiden Verhaltensweisen können als Abwehrmechanismus auf das Chaos der Sinneseindrücke erklärt werden.

Mit der Zeit scheinen sich die Mädchen mit ihrer Situation zu arrangieren, sie sind wieder besser in der Lage Reize zu verarbeiten und zu interpretieren. Die Fähigkeit zur Perzeption und Integration wird sich allerdings nie wieder normalisieren. Bekannte Situationen werden von den Mädchen mit der Zeit immer besser gemeistert, neue Situationen können für sie aber immer wieder diffus sein, sie überfordern und frustrieren (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S.28).

Ihre Aufnahmefähigkeit für Sinneseindrücke ist nicht immer gleichbleibend, sondern hängt von inneren oder äußeren Bedingungen ab, so dass das Verhalten der Mädchen oft sehr inkonsequent erscheinen mag. „Manchmal hört sie den leisesten Ton und manchmal könnte eine Bombe neben ihr explodieren, ohne dass sie reagiert.“ (Lindberg, 2000, S.21), beschreibt eine Mutter das Verhalten ihres Kindes. Diese Aussage zeigt, dass die Kinder Probleme haben, mehrere Reize gleichzeitig aufzunehmen beziehungsweise ihnen die gleiche Beachtung zu schenken. Lindberg geht davon aus, dass die Mädchen immer nur in der Lage sind, einen Reiz aufzunehmen und die anderen ausblenden müssen (vgl. Lindberg, 2000, S.22). Sie müssen sich sozusagen für einen Reiz und damit für einen Sinneskanal

entscheiden. Das könnte auch das Unvermögen der Mädchen erklären, gleichzeitig etwas zu wollen und dies auch auszuführen, das heißt sie konzentrieren sich auf die Durchführung einer Handlung und können diese nicht gleichzeitig motorisch umsetzen, da dies zwei verschiedene Kanäle erfordert: einmal das Planen der Handlung und zum zweiten die motorische Umsetzung dieser.

Weiterhin scheinen Schwierigkeiten in der Speicherfähigkeit von Sinneseindrücken zu bestehen. Sind die Reize nur kurz und einmalig oder liegen zu große Pausen zwischen ihnen, können die Mädchen diese nicht speichern. Deshalb sind sie immer wieder überrascht, wenn sie mit Situationen oder Gegenständen in Berührung kommen, obwohl sie diese eigentlich kennen müssten und zeigen paradoxe Reaktionen (vgl. Dobsloff, 1999, S.97). Um dem aus dem Weg zu gehen, sollten die Reize langanhaltend und stetig sein beziehungsweise sollte es keine großen Pausen zwischen den Reizen geben.

Durch die Probleme in der Reizidentifizierung und -verarbeitung kann es zu verzögerten Reaktionen kommen. Manchmal reagieren Mädchen gar nicht. Das bedeutet nicht, dass sie den Sinneseindruck nicht aufgenommen haben, sondern dass sie ihn vielleicht nicht speichern konnten, dass ihre Apraxie sie an einer Reaktion hindert oder dass die Reaktion so spät kommt, dass die Bezugspersonen sie nicht mehr als Reaktion werten. Deshalb ist es schwierig die Reaktionen der Mädchen als Maßstab dafür zu nehmen, was sie aufnehmen oder wie sie reagieren können. Durch die oben benannten Einschränkungen kann nur ein verzerrtes Bild des Leistungsvermögens der Mädchen wahrgenommen werden.

2.2.8.2. Visuelle Wahrnehmung

Schwere Sinnesbeeinträchtigungen sind bei Mädchen mit Rett-Syndrom nicht anzutreffen, das beinhaltet auch hochgradige Sehschwächen. Allerdings sind etwa die Hälfte der Rett-Mädchen kurz- oder weitsichtig, was das Tragen einer Brille erfordert. Viele Mädchen haben einmal geschielt oder schielen noch (vgl. Dobsloff, 1999, S.98f).

Lindberg und Dobsloff beschreiben das eigenartige Erfassen von Objekten und Personen, was beide bei Mädchen mit Rett-Syndrom beobachten konnten. Viele von ihnen schauen nicht direkt auf das Objekt oder die Person, sondern scheinen es oder sie nur aus den Augenwinkeln wahrzunehmen. Dieses periphere Sehen fällt oft nicht auf, so dass die Mädchen wahrscheinlich mehr erfassen, als Bezugspersonen häufig annehmen. Bei sehr hoher Motivation muss der Blick vom *Objekt der Begierde* sogar kurzzeitig abgewandt werden, um überhaupt reagieren (zum Beispiel auswählen) zu können.

Haben sie sich einen Überblick über das Objekt oder die Person verschafft, nähern sie sich ihm häufig körperlich oder mit den Augen und betrachten es oder sie ausdauernd und intensiv (vgl. Lindberg, 2000, S.23; Dobsloff, 1999, S.99). Dieser Augenkontakt kann für die

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Kommunikation benutzt werden, indem mit den Augen ausgewählt oder dieses eye-pointing bei Talkern oder Computern eingesetzt wird.



Abbildung VII: Rett-Mädchen sieht das Kaninchen nicht direkt an, sondern erfasst es aus den Augenwinkeln

Rett-Mädchen sind fasziniert von glänzenden, kontrast- und konturreichen Objekten und Mustern. Sie finden Licht, Bewegungen und bewegtes Licht interessant. Ihre Aufmerksamkeit wird ebenfalls von Augendarstellungen erregt (vgl. Dobsiaff, 1999, S.99). Auch Bücher, Fotos, Nahrung und Computer scheinen sie zu mögen (Schnermann, Schmidt, 2006, S.30). Dies kann zur Motivation und zur Kommunikation genutzt werden, indem zum Beispiel bei Talkern kontrastierte Symbole verwendet werden oder zu ersten Kommunikationszwecken Nahrungsmittel sowie deren Abbildungen eingesetzt werden.

Durch Auffälligkeiten beim Treppensteigen, beim Überwinden von Schwellen und Gehblockierungen vor Teppichkanten kann geschlussfolgert werden, dass die Mädchen Probleme in der räumlichen Wahrnehmung haben, besonders bei der Analyse von Höhenunterschieden (vgl. Dobsiaff, 1999, S.99). Auch Abstände zwischen zwei Gegenständen und das Abschätzen von Distanzen von Objekten zum eigenen Körper kann schwierig sein (vgl. Lindberg, 2000, S.24). Das erschwert das Ansteuern von Kommunikationshilfen und sollte deshalb bei der Förderung der Unterstützten Kommunikation beachtet werden.

2.2.8.3. Auditive Wahrnehmung

Lindberg schreibt, dass es ausgesprochen schwierig sei das Hörempfinden von Mädchen mit Rett-Syndrom zu beurteilen, da die meisten Empfindungen nur von kurzer Dauer und daher schwer zu beschreiben oder abzuprüfen sind. Allerdings sei das Hören sehr wichtig, um die Umwelt zu verstehen (vgl. Lindberg, 2000, S.24).

Es ist zu beobachten, dass Rett-Mädchen nur schwer akustische Relationen im Raum erkennen können. Das bedeutet, dass sie oft nicht wissen, wo sich eine Geräuschquelle im Raum befindet beziehungsweise wo sie sich in Relation zu dieser Quelle aufhalten (vgl. Dobsiaff, 1999, S.100). Vielleicht lassen sich diese Probleme aber auch auf mangelnde Raumerfahrung zurückführen. Bei der Kommunikationsförderung ist diese Information sehr relevant, da beachtet werden muss, wo sich die sprechenden Personen im Raum beziehungsweise die Kommunikationshilfe mit Sprachausgabe befinden.

Viele Eltern berichten, dass gleiche auditive Reize völlig unterschiedliche Reaktionen bei ihren Kindern auslösen können. Einmal hören sie gern eine bestimmte CD, ein andermal fangen sie an zu weinen. Diese Reaktionen können auf die schon erwähnten Schwierigkeiten in der Speicherkapazität zurückzuführen sein, so dass manche Geräusche immer wieder neu und diffus erscheinen, sie können aber auch Reaktionen auf eine Wahrnehmungsstörung darstellen. Werden Reize nicht sequentiell aufgenommen oder nicht sortiert, hört das Kind entweder alle Reize auf einmal oder empfindet Reize falsch. So ist zum Beispiel ein leises Motorbrummen plötzlich ein furchteinflößendes, lautes Geräusch.

Auf viele Mädchen wirken allerdings Geräusche belebend und motivierend, was sich in starken Emotionen und Reaktionen zeigen kann. Viele Kinder lieben Musik, lassen sich durch sie leicht beruhigen oder ablenken.



Abbildung VIII: Rett-Mädchen beim Musikhören

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Dobslaff beschreibt, dass die Mädchen weiche, mittellaute Töne bevorzugen (vgl. Dobslaff, 1999, S.101). „Außerdem lösen bekannte Worte, Tonveränderungen, übertriebenes Sprechen und bekannte Stimmen beim Kind des Öfteren lautes Lachen oder ein kurzes Stoppen der Handstereotypien aus.“ (Schnermann, Schmidt, 2006, S.32).

Aus all den genannten Gründen, kann eine Kommunikationshilfe mit Sprachausgabe motivierend auf Mädchen mit Rett-Syndrom wirken, so dass sie ermuntert werden, diese zu benutzen.

2.2.8.4. Taktile Wahrnehmung

Im Allgemeinen wirken Mädchen mit Rett-Syndrom taktilen Reizen gegenüber eher unempfindlich, aber auch in diesem Wahrnehmungsbereich können Reaktionen völlig unterschiedlich ausfallen (vgl. Lindberg, 2000, S.26). Treten Sinneseindrücke nur kurz auf, scheinen die Mädchen meistens überhaupt nicht darauf zu reagieren, manchmal zeigen sie verzögerte Reaktionen. Wirken Reize von außen länger auf die Mädchen ein, können zum Teil sehr heftige Reaktionen auftreten. Noch intensiver werden endogene Reize, wie Magenschmerzen, Verdauungsprobleme und Kopfschmerzen, wahrgenommen (vgl. Dobslaff, 1999, S.95). Darauf reagieren die Mädchen mit intensivierten Handstereotypien oder nachlassender Aktivität. Da diese Reaktionen für die Bezugspersonen meistens schlecht interpretierbar ist, scheint es hier zu den größten Kommunikationsproblemen zu kommen, da die Mädchen Schmerzen haben, diese aber nicht artikulieren können.

Sehr empfindlich reagieren die Mädchen auf Berührungen im Gesichtsbereich, dabei ist besonders die Sensibilität der Mundhöhle zu erwähnen. Das erweist sich als besonders schwierig, wenn es um die Nahrungsaufnahme geht, denn das Essen darf nicht zu heiß, nicht zu körnig, nicht zu flüssig oder nicht zu grob sein (vgl. Dobslaff, 1999, S.95f). Oft wird die Nahrung dann verweigert oder die Mädchen behalten sie im Mund und lassen sie später wieder hinauslaufen, ohne geschluckt zu haben. Zum einen liegen diese Probleme an den Besonderheiten in der taktilen Wahrnehmung, da die Mädchen bei manchen Essen zu kurze Reize erhalten, als das sie darauf reagieren könnten, zum anderen hindern sie apraxiebedingte Kau- und Schluckstörungen an der Nahrungsaufnahme.

Die Besonderheiten in der taktilen Wahrnehmung können neurologische Ursachen haben oder auf einen Mangel an taktilen Reizen zurückzuführen sein (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S.32).

2.2.8.5. Gleichgewichtswahrnehmung

Der Gleichgewichtssinn ist bei Kindern mit Rett-Syndrom sehr unterschiedlich ausgeprägt. Es bestehen jedoch bei allen Kindern erhebliche Gleichgewichtsprobleme, was durch

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

schwankendes Laufen, Ausbalancieren des Körpers durch die Arme oder ängstliches Verhalten bei Körper-Lage-Veränderungen zum Ausdruck kommt. Können die Mädchen noch laufen, haben sie meistens große Probleme bei unebenen Böden, Schwellen, Treppensteigen oder Änderungen des Bodenbelags. Viele bleiben ängstlich stehen und wollen nicht weiter, einige verlieren sogar das Gleichgewicht und müssen gestützt werden (vgl. Lindberg, 2000, S. 27f).

Viele Mädchen reagieren sehr ängstlich oder mit Unbehagen, wenn ihre Körperposition plötzlich verändert wird, sie versuchen wieder in ihre normale Position zu kommen, indem sie wiederholt Kopf und Schultern anheben, wenn sie flach liegen (vgl. Dobsiaff, 1999, S.104).

„Gleichgewichtsprobleme zeigen sich außerdem, wenn die Kinder Rotationsbewegungen ausführen sollen. Sie haben Schwierigkeiten, ihren Körper zusammen mit dem Kopf oder auch ihren Kopf alleine zu drehen,...“ (Schnermann, Schmidt, 2006, S.33). Deshalb sollte beim Einsatz einer Kommunikationshilfe genau bedacht werden, wo diese positioniert wird, damit die Mädchen sie gut im Blickfeld haben. Außerdem sollte auf eine sichere Körperposition und stabile Unterlage geachtet werden.

Die Verhaltensweisen im Bereich der Gleichgewichtswahrnehmung können mit der fehlenden beziehungsweise gestörten Raumwahrnehmung zusammenhängen, da es den Mädchen äußerst schwer fällt Abstände und Entfernungen einzuschätzen.



Abbildung IX: Rett-Mädchen hebt Kopf und Oberkörper

Jantzen beschreibt die Gleichgewichtsstörungen aus bewegungspsychologischer Sicht und verweist dabei auf Armstrong (1997), der bei Untersuchungen von Rett-Patientinnen bestimmte Veränderungen im Gehirn feststellt. Unter anderem sind die Basalganglien verändert, die zur Steuerung von Bewegungen wie zur Erhaltung des Gleichgewichts

beitragen¹¹. Diese Fehlentwicklung wirkt sich ebenso auf die eigene Körperwahrnehmung aus (vgl. Jantzen, 2006, S.94).

2.2.8.6. Propriozeptive Wahrnehmung

Propriozeptive Wahrnehmung beschreibt die Wahrnehmung des eigenen Körpers. Dieser Wahrnehmungsbereich hängt sehr eng mit allen anderen Bereichen zusammen.

Für Menschen mit verschiedenen Problemen in der Wahrnehmung kann es sehr schwierig sein, die eigene Körperposition im Raum wahrzunehmen, zu bestimmen wo oben und unten ist und Lageveränderungen vorzunehmen. Sie reagieren deshalb ängstlich und weigern sich bestimmte Bewegungen auszuführen.

Auch durch das reduzierte Schmerzempfinden ist die Entwicklung des eigenen Körperselbst gestört (vgl. Jantzen, 2006, S. 98). Eine weiteres mögliches Symptom für die wenig entwickelte Körperidentität könnten die stereotypen Handbewegungen sein, die ausgeführt werden, um die Körperwahrnehmung zu verbessern.

Durch die Apraxie wird das Kind mit Rett-Syndrom erheblich an eigenen Bewegungen und somit Erfahrungen mit der Umwelt gehindert, die aber äußerst wichtig für die Entwicklung des Körperselbstbildes sind. Denn die Durchführung von Bewegungen vermittelt dem Menschen Wahrnehmungen in den Funktionen und Eigenschaften des Körpers. Bewegungsbeeinträchtigte Menschen können demnach weniger über ihren eigenen Körper lernen und sind dabei auf ihre Bezugspersonen angewiesen.

2.2.9. Kognition

Alle untersuchten Autoren führen übereinstimmend aus, dass es sehr schwierig sei, den kognitiven Entwicklungsstand von Kindern mit Rett-Syndrom zu bestimmen oder zu beschreiben. Laut Dobszlaff bereitet es große Probleme, den geistigen Entwicklungsstand festzustellen (vgl. Dobszlaff, 1999, S.212), Lindberg meint, dass es für einen geistigen Entwicklungsrückschritt keine so deutliche Bestätigung gibt wie in den motorischen Bereichen (vgl. Lindberg, 2000, S. 46). Sarimski formuliert, dass es aufgrund der vorliegenden Dyspraxie sehr schwer ist, ein valides Bild davon zu erhalten, was die Kinder verstehen und welche Zusammenhänge sie erkennen können (vgl. Sarimski, 2003, S.365). Beobachtungen sowie Befragungen signalisieren, dass Rett-Mädchen viel mehr verstehen und erkennen können, als bisher angenommen wird. Da aber herkömmliche Entwicklungs- und Intelligenztests nicht anwendbar sind, da die Kinder weder über Lautsprache noch zuverlässige Zeigebewegungen verfügen, bereitet es große Probleme eine Beschreibung

¹¹ „Eine Basalganglienstörung verursacht, dass Muskeln nicht richtig gesteuert werden können, weil der Körper keine oder nur ungenügende Rückmeldungen über Reize gibt.“ (Schnermann, Schmidt, 2006, S.35)

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

von kognitiven Fähigkeiten anzufertigen, die den Kindern gerecht wird. An dieser Stelle müssten Tests und Beobachtungsbögen entwickelt werden, die auf Mädchen mit Rett-Syndrom zugeschnitten und somit aussagekräftiger sind.

Bisher wird bei Mädchen mit Rett-Syndrom von einer hochgradigen geistigen Behinderung ausgegangen, die sich im Alter manifestiert. Die Fähigkeiten im kognitiven Bereich entsprechen nicht dem biologischen Alter, sondern weisen auf Verhaltensweisen und Urteilsvermögen bei Kindern unter zwei Jahren hin (vgl. Lindberg 2000, S.46). Schnermann und Schmidt schreiben an dieser Stelle, dass es ihnen widerstrebe einen Vergleich mit dem biologischen Alter durchzuführen, da auch Rett-Mädchen während ihres Lebens Erfahrungen sammeln und somit zu ihrer eigenen Persönlichkeit werden würden. Ein Vergleich mit einem Kind unter zwei Jahren wäre deshalb eine Missachtung der Person und würde die Menschenwürde verletzen, die im Grundgesetz festgeschrieben ist (vgl. Schnermann, Schmidt, 2006, S.54f).

Lindberg und Dobsflaff beziehen sich bei ihren Beschreibungen der kognitiven Fähigkeiten auf das Entwicklungsschema von Piaget und stufen die kognitiven Leistungen der Rett-Mädchen kaum höher ein, als das sensomotorische Stadium IV (vgl. Lindberg, 2000, S.54; Dobsflaff, 1999, S.213f). Das würde bedeuten, dass diese Mädchen weder über Objektpermanenz noch über ein Symbolverständnis verfügen würden. In der Fragebogenauswertung (siehe Kap.4) kommt dagegen zum Vorschein, dass sehr viele Mädchen über Objektpermanenz verfügen, da sie nach verschwundenen Gegenständen mit den Händen oder Augen suchen. Ebenso wird von vielen Eltern das Erkennen und die Verwendung von Symbolen beschrieben.

Lindberg beschreibt deshalb zu Recht, dass Piaget in seiner Theorie zum großen Teil motorische Fähigkeiten zum Nachweis von kognitiven Fähigkeiten heranzieht, was bei Mädchen mit Rett-Syndrom eigentlich schlecht angewendet werden kann. Auch an dieser Stelle sei noch einmal auf die Entwicklung von Tests und standardisierten Beobachtungen verwiesen, die Kindern mit Rett-Syndrom gerecht werden können.

Im folgenden werden verschiedene Komponenten von kognitiven Fähigkeiten beschrieben, die für das Gelingen von Kommunikation von großer Bedeutung sind.

2.2.9.1. Klassifizieren und Ordnen

Die Klassifizierung von Objekten nach bestimmten Merkmalen in verschiedene Gruppen ist bedeutungsvoll für die Informationsaufnahme, -analyse und -verarbeitung. Diese Prozesse geben Sicherheit, da eine überschaubare Struktur geschaffen wird, an der sich orientiert werden kann. Gelingt das nicht, dann erscheint die Umwelt chaotisch und diffus und ein Gefühl der Unsicherheit besteht. Klassifizieren verlangt ein hohes Abstraktionsvermögen und

große Differenzierungsfähigkeit, da Objekte und Erscheinungen nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden geordnet werden müssen.

Dobslaff gelangt zu der Ansicht, dass Rett-Mädchen kaum noch angebotene Gegenstände nach Merkmalen ordnen, dass aber nach Förderung einfache Klassifikationsaufgaben bewältigt werden können (vgl. Dobslaff, 1999, S.228). Die Mädchen erkennen ihren persönlichen Besitz und differenzieren zwischen ihm und dem Spielzeug anderer Kinder.

Lindberg beschreibt, dass Mädchen mit Rett-Syndrom Objekte klassifizieren können, da sie Ähnlichkeiten zwischen ihnen sehen und auch deren Funktion verstehen (vgl. Lindberg, 2000, S.50).

2.2.9.2. Abstrahieren, Generalisieren und das Vornehmen von Transferleistungen

Abstraktion ist die Fähigkeit, Merkmale und Eigenschaften zu relativieren, das heißt der subjektive oder objektive Stellenwert nur eines bestimmten Merkmals tritt zurück, so dass Merkmale von verschiedenen Objekten zusammengefasst werden können, zum Beispiel wird der Funktionalwert eines Objektes herausgehoben und verschiedene Gegenstände werden nach ihrer Funktion zusammengefasst.

Das Hauptproblem besteht nach Dobslaff darin, dass Kinder mit Rett-Syndrom die Übertragung von gewonnenen Erfahrungen auf neue Bedingungen und Situationen nicht vornehmen können. Wie bereits bei den allgemeinen Besonderheiten in der Wahrnehmung beschrieben, zeigen die Mädchen Auffälligkeiten in der Merkfähigkeit. So können sie sich nur kurz dargebotene Reize und Handlungsabläufe schlecht merken. Das betrifft taktile, auditive und visuelle Reize gleichermaßen, was Auswirkungen auf die Kommunikation hat, denn Wortklangbilder, Wortsprechbilder, Gebärden und Zeichen können nicht behalten werden. Durch die verminderte Merkfähigkeit ist Abstrahieren und Generalisieren nur eingeschränkt möglich. Dobslaff weist allerdings darauf hin, dass Gegenstände, die im Alltag relevant sind, generalisiert werden können. Das zeigt auch der Bericht einer Mutter, die beschreibt, dass ihre Tochter schon mehrmals die Butter, die die Familie immer kauft, aus dem Kühlregal geworfen hat. Deshalb ist ein strukturierte Tages- und Wochenablauf wichtig, da es den Mädchen Sicherheit vermittelt und sie lernen, Generalisierungen vorzunehmen. Von Tetzchner weist ebenfalls darauf hin, dass Transferleistungen erreicht werden können, wenn die Förderung in dem jeweiligen Bereich „...soweit wie praktisch möglich in einer natürlichen Situation stattfindet, in der die erlernten Fähigkeiten der betroffenen Person mit Sicherheit nützen werden.“ (Tetzchner, Martinsen, 2000, S.108). Daraus lässt sich schließen, dass die Kommunikationsförderung vor allem im Alltag geschehen muss und nicht beschränkt bleibt auf einzelne Kommunikationsstunden bei der Therapeutin.

2.2.9.3. Erkennen von Kausalität

Das Kausalitätsverständnis beschreibt die Erfassung der Zusammenhänge in der Umwelt. Dies ist wichtig, um das Ursache-Wirkungs-Prinzip zu verstehen, das heißt, zu begreifen, dass eine Ursache notwendig ist, damit eine Wirkung eintreten kann. Dieses Prinzip ist wichtig für die Kommunikationsentwicklung, da die Grundlage jeder intentionalen Kommunikation das Selbstverständnis des Senders als Ursache ist. Denn nur wenn er sich als Ursache versteht, die eine Wirkung beim Gegenüber auslösen kann, wird er zielgerichtet versuchen zu kommunizieren, weil er eine Reaktion beim Kommunikationspartner erwartet.

Dobslaff geht davon aus, dass Rett-Mädchen einfache Wenn-Dann-Beziehungen in bestimmten Situationen verstehen können, wenn diese auf gegenständlich-handelnder Ebene erfolgen (vgl. Dobslaff, 1999, S.238). Zu derselben Meinung gelangt Lindberg, die in diesem Zusammenhang von einfachen Assoziationen, die abhängig von Situation und Routine sind, spricht (vgl. Lindberg, 2000, S.49). Komplexere Wenn-Dann-Relationen können die Mädchen nicht mehr nachvollziehen, vor allem wenn diese auf gedanklicher Ebene passieren (vgl. Lindberg, 2000, S.50; Dobslaff, 1999, S.240).

Mädchen mit Rett-Syndrom reagieren oft später, als erwartet, so dass sie zwar vielleicht die Wenn-Dann-Beziehungen verstanden haben und dies zeigen, die Bezugspersonen die Reaktionen aber nicht mehr erwarten oder nicht erkennen. Deshalb kann oft nicht situativ reagiert werden, obwohl die Mädchen durchaus verstanden haben, worum es geht. Ein Beispiel schildert die Mutter eines Rett-Mädchens, die bei ihrem Sprachcomputer unterschiedlich viel Zeit benötigt, bis sie ein Item auswählt. Die benötigte Zeitspanne kann von weniger als einer Minute bis hin zu zwanzig Minuten und länger in Anspruch nehmen (vgl. Zeitschrift Unterstützte Kommunikation, 4/04, S.33).

2.2.9.4. Symbol- und Bildverständnis

Die Voraussetzungen für ein Symbolverständnis sind zum einen Objektpermanenz und zum anderen die Fähigkeiten zur Klassifikation, Generalisation, Abstraktion und zum Transfer. Wie bereits dargestellt, ist es schwierig herauszufinden, wie weit diese Fähigkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom entwickelt sind. Lindberg spricht von Objektpermanenz, da die Kinder aktiv nach etwas suchen, an das sie sich erinnern oder das für sie von Bedeutung ist. Allerdings schränkt sie es auf beginnend ein (vgl. Lindberg, 2000, S.51). Die Fragebogenauswertung zeigt ebenfalls bei vielen Mädchen die vorhandene Objektpermanenz.

Lindberg beschreibt ebenfalls, dass viele Mädchen auch verstehen, dass ein Bild ein Objekt oder eine Situation repräsentieren kann (vgl. ebd.). Zu diesem Schluss gelangt Dobslaff auch, er schränkt allerdings ein, dass die Objekte und die dazugehörigen Bilder oder

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Symbole alltagsrelevant, oft gezeigt und für die Mädchen bedeutungsvoll sein müssen (vgl. Dobsflaff, 1999, S.232). Auch das Unterscheiden können zwischen lebenden und leblosen Dingen, sowie zwischen realen Personen und deren Abbildungen muss vorhanden sein. Nach Dobsflaff beherrschen dies Mädchen mit Rett-Syndrom im Schulalter und weichen in diesem Punkt nicht so sehr von der Altersnorm ab (vgl. Dobsflaff, 1999, S.233).

„So gut wie alle Rett-Mädchen zeigen ein großes Interesse an Bildern, seien es Fotos oder Zeichnungen, schwarz-weiß oder farbig und auch an bewegten Bildern wie im Fernsehen. Viele verstehen bekannte Bilder, indem sie die Bedeutung des Bildes durch Assoziation mit einem realen Objekt gelernt hatten. Einige können auch neue Bilder interpretieren, falls diese eine Wirklichkeit abbilden, die den Mädchen vertraut ist und ihr Interesse weckt.“ (Lindberg, 2000, S.51). Beispielsweise berichtet ein Vater: „Marla (7J) guckt z.B. mit Vorliebe Wissenssendungen, *Wissen macht AH und Galileo*, sowie *Wer wird Millionär?* für Kinder.“ Das kann sich zu Nutze gemacht werden, indem erst Gegenstände, später Fotos und dann Symbole für die Kommunikation eingesetzt werden und so ein Alternative zur Lautsprache aufgebaut wird.



Abbildung X: Symbole (Löb-System)

Das Symbol- und das Sprachverständnis sind nicht voneinander abzugrenzen. Nach Piaget (1969) ist die Sprache ein Teil der Symbolfunktion, also der Fähigkeit, Realität durch Symbole zu repräsentieren (vgl. Szagun 1980, S.199).

2.2.9.5. Sprachverständnis

Das Sprachverständnis zeichnet sich durch die „nichtsituative Zuordnung sprachlicher Zeichen, die nicht oder nur teilweise in einem syntaktischen Zusammenhang zu Gegenständen oder Erscheinungen der objektiven Umwelt stehen“ aus (Franke, 2001,

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

S.207) Hilfreich für das Sprachverständnis sind nonverbale Mittel, wie Mimik, Gestik, Sprachmelodie und so weiter.

Die Erfassung des Sprachverständnisses stellt sich bei Mädchen mit Rett-Syndrom sehr schwierig dar, da sie weder verbale und nur sehr eingeschränkt nonverbale Rückkopplungen geben können. Es existieren zwar Testverfahren zur Erfassung von rezeptiven Sprachfähigkeiten, doch sind diese nicht anwendbar, da wiederum Lautsprache oder Zeigefertigkeiten erforderlich wären. Was erneut nahe legt, dass solch ein Überprüfungsmaterial entwickelt werden sollte, dass den Mädchen gerecht wird. Im Allgemeinen lässt sich sagen, dass der passive Wortschatz meistens besser ausgebildet ist, als der aktive (vgl. Füssenich, 1999, S.66). Auch bei Kindern mit beeinträchtigtem Sprachvermögen lässt sich dies beobachten.

Lindberg beschreibt das Verständnis der Rett-Mädchen für einige gelernte Wörter, welche mit bestimmten Dingen und Zuständen assoziiert werden können. Auch können sie einfachen Aufforderungen folgen und einfache Sätze verstehen (vgl. Lindberg, 2000, S.47). Dobsloff kommt auf Grund von Langzeitbeobachtungen zu der Ansicht, dass die Mädchen über ein elementares Sprachverständnis verfügen. Darunter versteht er das konkret-situative Wortverständnis, bei dem mit Hilfe des Kontextes oder einzelner Objekte die Bedeutung eines Wortes erschlossen wird (vgl. Dobsloff, 1999, S.137).

Einige Mädchen scheinen auch über ein Satzverständnis zu verfügen, was zwar elementar, aber situationsferner ist (vgl. Dobsloff, 1999, S.138).

Allerdings zweifelt er an einem ausgeprägten verbalen konkret-situativen Kontextverständnis. Demnach können die Mädchen Begriffe nicht einordnen, die für sie unsichtbar oder zu abstrakt sind, wie zum Beispiel Orts- und Zeitbeschreibungen. Mengenbezeichnungen, bildhafte Umschreibungen und beziehungsherstellende Wörter wie Präpositionen oder Konjunktionen werden nicht verstanden (vgl. Dobsloff, 1999, S.139).

Trotzdem stimmen alle Bezugspersonen von Rett-Mädchen darin überein, dass diese sehr viel verstehen, jedenfalls mehr als sie zeigen können. So berichtet eine Mutter, dass das Kind zu weinen begonnen hätte, als ihre Geschwister abfällig von ihm geredet hätten. Oft wird auch berichtet, dass Mädchen im richtigen Moment lachen oder weinen oder auch ihrer Schadenfreude Ausdruck verleihen können. Ob es sich dabei tatsächlich um Satzverständnis oder um intuitives Verstehen handelt, ist schwer auszumachen. Sicher ist jedoch, dass die Mädchen durchaus alltagsrelevante Situationen verstehen können und deshalb auch die Möglichkeit erhalten müssen, Einfluss auf ihren Alltag im Sinne von Kommunikation zu nehmen.

2.2.10. Kommunikative Fähigkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

2.2.10.1. Kommunikationsverhalten

Nachdem das erste Stadium des Rett-Syndroms eingesetzt hat, ist bei den Kindern der Verlust der expressiven Sprachfähigkeiten, kommunikativen Fähigkeiten und der soziale Rückzug zu beobachten. Je nach Stadium, in dem sich das Kind gerade befindet, ist es in der Lage offen oder eher schwer erkennbar zu kommunizieren, indem es erst einmal versucht, Kontakt zu einem Kommunikationspartner aufzunehmen. Besonders in der Regressionsphase ist dies schwer zu bemerken. Deshalb liegt in jedem Stadium eine schwere Kommunikationsbeeinträchtigung vor, die sich in Störungen in verschiedenen Wahrnehmungsbereichen, motorischen Beeinträchtigungen und Apraxien widerspiegelt. Im weiteren Verlauf der Krankheit verbessert sich die Kommunikationsfähigkeit wieder, indem sie für Bezugspersonen offensichtlicher wird, die Kinder versuchen dann ständig Kontakt zur Umwelt aufzunehmen und kommunizieren vor allem durch Blicke und Augenbewegungen. Auch Mimik und Gestik werden sehr stark eingesetzt, wo es motorisch möglich ist. Sarimski kommt in seiner Untersuchung an 83 Rett-Mädchen zu dem Schluss, dass diese vorsprachliche Kommunikationsformen regelmäßig oder manchmal einsetzen. Dazu gehören Aufmerksamkeitssuche, Ausdruck von Wünschen und Bedürfnissen, Etablierung von gemeinsamer Aufmerksamkeit und Ausdruck von Ablehnung. Er schreibt, dass die Häufigkeitsangaben eine beträchtliche Variabilität zeigen, dabei spielt das Alter keine entscheidende Rolle (vgl. Sarimski, 2003, S.368ff). Da die Kinder offensichtlich ein hohes Bedürfnis an Kommunikation zeigen, ist es wichtig ein gemeinsames multimodales Kommunikationssystem aufzubauen, damit Kommunikation gelingen kann.

2.2.10.2. Indirekte Signale durch emotionale und/oder mimische Reaktionen

Es gibt viele unbewusste Signale, die die Mädchen senden, die allerdings für die Bezugspersonen wichtige Informationen enthalten können. Sie sind sehr schwer zu sehen, sowie zu interpretieren. Oftmals merken die Bezugspersonen, dass die Mädchen ein Signal senden und versuchen es zu verstehen. Dabei können aber Missverständnisse auftreten, auf die beide Seiten mit Frust und Ärger reagieren können. Auch führt es dazu, dass die Mädchen die Lust und die Bereitschaft verlieren, zu kommunizieren. Für fremde Personen ist es gänzlich unmöglich, solche Signale richtig zu interpretieren, weil sie mit den Mädchen kein ausgehandeltes Verhaltensrepertoire haben, auf die Bezugspersonen in der Regel zurückgreifen können, da sie die Mädchen besser kennen und ihr Verhalten besser einschätzen können.

Dazu gehört die Zurückgezogenheit, die im Kapitel der Wahrnehmung bei Mädchen mit Rett-

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Syndrom schon erwähnt wurde und die vielleicht dazu dient, eine Reizüberflutung zu vermeiden. Sie kann aber auch Ausdruck von Überforderung oder Langeweile sein, wie sie ebenfalls zeigen kann, dass das Kind etwas nicht möchte oder sich nicht mehr konzentrieren kann (vgl. Lindberg, 2000, S.65).

Veränderte Verhaltensweisen senden auch wichtige Botschaften und können als Versuch von Interaktion interpretiert werden. Wenn ein Mädchen ihre Handstereotypien intensiviert, verstärkt mit den Zähnen knirscht, ihre Atemfrequenz variiert, die Luft anhält, hyperventiliert oder ihren Körper versteift, kann das für die Bezugspersonen von Bedeutung sein und muss je nach Situation unterschiedlich interpretiert werden (vgl. Tetzchner, Martinsen, 2000, S.160; Lindberg, 2000, S.65).

Etwas einfacher zu interpretieren, sind solche Emotionen, die auch Menschen mit Lautsprache benutzen, um ihre Gefühle auszudrücken. Dazu gehören das Lachen und das Weinen, als Zeichen für Spaß, Zustimmung oder Traurigkeit, Hunger oder Langeweile. Aber auch mimische Reaktionen können Wut, Ärger, Stress, Neugierde, Spass, Fröhlichkeit, Angst oder Interesse ausdrücken. Über diese Möglichkeiten des Ausdrucks verfügen Mädchen mit Rett-Syndrom gleichermaßen wie die meisten anderen Menschen auch (vgl. Lindberg, 2000, S.65).

2.2.10.3. Kommunikation durch Blickkontakt

Über zwei Drittel aller Mädchen mit Rett-Syndrom kommunizieren mit den Augen, indem sie mit ihnen auf Personen, Objekte, Bilder oder Symbole zeigen (vgl. Lindberg, 2000, S.64). Viele von ihnen setzen auch den triangulären Blick ein, der zwischen einem Objekt und einer Person wechselt, um dieser Interesse, Willen oder Wunsch nach Information bezüglich des Objektes zu verdeutlichen. Nach Sarimski handelt es sich dabei um ein frühes Zeichen vorsprachlicher Kommunikation (Sarimski, 2003, S.369). Die Augen werden von den Mädchen demnach zur Informationsübermittlung oder Suche eingesetzt und dieses Augenzeigen ist bei vielen Mädchen sehr ausgeprägt vorhanden. Es scheint sich auch mit zunehmenden Alter zu verbessern und wird immer mehr für kommunikative Zwecke eingesetzt. Deshalb werden die Mädchen auch als mit den Augen sprechend beschrieben.

2.2.10.4. Gestik

Fast alle Mädchen benutzen auch einige gestische Verhaltensweisen und drücken somit ihren Willen oder ihre Meinung aus. Viele Mädchen, die noch laufen können, nähern sich Objekten oder Personen, wenn sie sie interessieren oder sie mit ihnen spielen wollen. Einige benutzen auch ihre Arme und Hände und patschen, schlagen oder greifen nach Objekten oder Personen. Es wurde auch ein Mädchen beobachtet, was den Arm von einer

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Bezugsperson nahm und ihn auf den CD-Player legte, als Zeichen dafür, die Musik wieder an zu machen, die eben ausgegangen war.¹²

Weitere gestische Verhaltensweisen lassen sich in Esssituationen beobachten. Den Mund fest zupressen oder einfach geschlossen halten, bedeutet meistens, dass die Mädchen keinen Hunger mehr haben oder dass ihnen das Essen nicht schmeckt. Das weite Öffnen des Mundes kann Hunger oder „noch mehr davon“ bedeuten (vgl. Lindberg, 2000, S.60).



Abbildung XI: Kommunikation mit Augen, Mimik und Gestik

2.2.10.5. Phonetisch-phonologische Fähigkeiten

Fast alle Mädchen mit Rett-Syndrom haben vor Beginn der Regressionsphase die Lallphase durchlebt und auch erste Lautierungsversuche unternommen. Viele konnten einige Wörter gebrauchen. Mit der Regression verschwinden fast alle expressiven Lautäußerungen. Haben die Mädchen dieses Stadium überwunden, beginnen sie in der Regel wieder zu lautieren, einige sprechen auch Wörter oder sogar ganze Sätze.

Dobslaff (vgl. Dobslaff, 1999, S.143f) beschreibt die Stimme der Mädchen als nasal, kraftlos beziehungsweise brüchig. Deshalb wird das Lautieren von den Bezugspersonen oft als flüstern oder „vor sich hin artikulieren“ bezeichnet. Bei spontanen Lautäußerungen sind verschiedene Stimmeinsätze, unterschiedliche Tonhöhen, verschiedene Lautstärken und wechselnde Kehlweiten zu hören. Das Reibegeräusch der Atemluft stört erheblich das

¹² Diese Verhaltensweisen wurden von mir bei den meisten Mädchen beobachtet, die ich bei den Treffen der Regionalgruppe Mitteldeutschland der Elternhilfe Rett-Syndrom betreut habe.

Verstehen der Äußerungen.

Im Bereich der Artikulation beschreibt Dobsloff folgendes (vgl. Dobsloff, 1999, S.144f): Die Mädchen benutzen alle Vokale, Umlaute und Zwielaute, dabei kommen alle Laute zur Anwendung, verstärkt aber die des ersten und zweiten Artikulationsbereichs. Konsonantengruppen werden ebenfalls gebraucht. In den Lallmonologen werden kaum geschlossene Silben gehört. Viele Eltern berichten, dass ihre Kinder gerne Konsonanten verwenden und auch wenig Silben oder Wörter mit einem Vokal am Anfang artikuliert werden.

Da die lautlichen Äußerungen wenig gebraucht werden und ebenfalls der Apraxie unterliegen, können keine Aussagen über eventuelle phonologische Prozesse oder phonetische Störungen getroffen werden.

2.2.10.6. Lautsprache

„Aufgrund sprachlicher Apraxie können die Mädchen nicht die entsprechenden Mechanismen in Gang setzen, um zu sprechen. Meist haben sie zusätzlich noch motorische Probleme im Mundbereich, die die Sprache genauso beeinflussen, wie das Kauen und Schlucken.“ (Hunter, 1999, S.209).

Kathy Hunter hat mit dieser Aussage gut die Situation beschrieben, in der die meisten Mädchen sich befinden. Die Mädchen versuchen zu sprechen, aber gerade deshalb gelingt es ihnen nicht. Viele sagen: „Es ist, als lägen die Wörter auf der Zunge, aber sie können sie nicht herausbringen.“ Lindberg beschreibt, dass es vielen Mädchen gelingt ein Wort während der Hyperventilation auszusprechen oder dass es ihnen leichter fällt, ein Wort mit anderen Lauten zu umgeben, was dann natürlich sehr schwer verständlich ist. Einigen Mädchen gelingt es spontan Bilder und Objekte zu benennen, eine Wiederholung ist allerdings oft nicht möglich. Wenn die Mädchen stark abgelenkt, in Panik oder in großer Harmonie sind, dann können plötzlich einzelne Wörter wie von selbst kommen, was auf die hohe emotionale Beteiligung und Bedeutung zurückgeführt werden kann. Viele Eltern berichten, dass ihre Kinder im Schlaf sprechen. Dort sollen die Wörter dann auch verständlicher sein (vgl. Lindberg, 2000, S.63; Dobsloff, 1999, S.147). Auch berichtet Dobsloff, dass manche Mädchen vor einem epileptischen Anfall sprachlich aktiver und besser sind (Dobsloff, 1999, S.147f).

Trotzdem kommen Dobsloff und Lindberg zu dem Schluss, dass die Mädchen in der Regel Wörter oder ganze Sätze nicht situationsbezogen und mit Kommunikationsabsicht einsetzen. Diese Aussagen können allerdings nur teilweise von Elternberichten und der Fragebogenauswertung gestützt werden. Oft wurden auch situationsangemessene Worte oder Wortgruppen beobachtet.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Sarimski (vgl. Sarimski, 2003, S.366f) beschreibt eine Studie von Tetzchner (1996), bei der 42 Rett-Mädchen und -Frauen zwischen 2;6 und 47 Jahren untersucht wurden. Über zwanzig Personen in der untersuchten Gruppe verfügen über keine Lautkommunikation, 11 von ihnen setzen konsistente Lautbildungen ein, 5 verfügen über 3 bis 5 Worte, zwei über mehr Worte. Bei zwei Mädchen kann die Produktion von Sätzen beobachtet werden, die allerdings nur zum Ausdruck von Bedürfnissen und Vorlieben benutzt werden. Die Zahl der produzierten Wörter korreliert mit der Größe des Wortschatzes vor Regressionsphase. Das heißt, die meisten Mädchen sind dazu in der Lage, Wörter, die sie vor dem Eintreten in die Erkrankung gesprochen haben, wieder zu erwerben. Diese Annahme soll durch die Fragebogenauswertung gestützt werden.

2.2.10.7. Zusammenfassung

Auf Grund der eben beschriebenen Einschränkungen in der Lautsprache und auch in den Bereichen Motorik, Wahrnehmung und Kognition ist eine problemlose Kommunikation mit Kindern mit Rett-Syndrom nicht möglich. Deshalb sollte ein Weg gefunden werden, wie auch mit diesen Menschen adäquat und auf ihre Fähigkeiten bezogen kommuniziert werden kann. Solch eine Möglichkeit stellen die Methoden der Unterstützten Kommunikation dar, die sich an Menschen ohne Lautsprache und mit Einschränkungen in den eben aufgezählten Bereichen richtet. Um einen Überblick über diese Möglichkeiten zu bekommen, wird im Weiteren die Unterstützte Kommunikation in ihren Einzelheiten untersucht und dargestellt. Im methodischen Teil geht es dann um die Anwendung dieser Methoden bei Mädchen mit Rett-Syndrom.

2.3. Das Fachgebiet der Unterstützten Kommunikation

2.3.1. Begriffsklärung

Unterstützte Kommunikation ist die deutsche Bezeichnung für das internationale Fachgebiet AAC. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, kommunikative Möglichkeiten von Menschen mit schwer verständlicher beziehungsweise fehlender Lautsprache zu verbessern.

Der internationale Begriff Augmentative and Alternative Communication (AAC) beschreibt die beiden Herangehensweisen, nämlich dass Lautsprache ergänzt oder ersetzt werden soll. „Augmentative Communication bedeutet ergänzende Kommunikation. Das Wort augmentative weist darauf hin, dass das Erlernen alternativer Kommunikationsformen einem doppelten Zweck dient: Es soll einerseits den Spracherwerb fördern und ergänzen, andererseits aber auch eine alternative Art der Kommunikation gewährleisten, wenn die betroffene Person nicht zum Erwerb der Lautsprache in der Lage ist.“... „Alternative Communication wendet der einzelne an, wenn er von Angesicht zu Angesicht kommuniziert, ohne sich aber dabei einer Lautsprache zu bedienen. Solche alternativen Formen der Kommunikation für Personen, die keine Lautsprache benutzen können, sind Gebärden, graphische Zeichen, Morsezeichen, Schrift usw.“ (Tetzchner, Martinsen, 2000, S.17). Bei der Unterstützten Kommunikation sollen demnach lautsprachliche Fähigkeiten weitestgehend genutzt und nur dann ergänzt oder ersetzt werden, wenn es die Kommunikationssituation erfordert. Bei einigen Menschen ist dies in jeder Situation erforderlich.

Die Unterstützte Kommunikation bezeichnet einen Paradigmenwechsel in der Förderung von kommunikationsbeeinträchtigten Menschen. Lange Zeit lag der Fokus der therapeutischen Interventionen auf der Lautsprache, aber durch den Einfluss der linguistischen Pragmatik legt er sich zunehmend auf die kommunikativen Fähigkeiten insgesamt.

Das Ziel der Unterstützten Kommunikation ist das Herausführen der Menschen aus der kommunikativen Isolation. Deshalb sollten Interventionen frühzeitig einsetzen, damit kommunikative Erfahrungen gemacht und kommunikative Kompetenzen erworben werden können. Dabei sollen Frusterlebnisse vermindert oder sogar vermieden werden, was dadurch möglich wird, wenn die Diagnostik und die anschließende Förderung adäquat auf den Einzelnen abgestimmt werden.

2.3.2. Historische Entwicklung

2.3.2.1. Internationale Entwicklung

In den angloamerikanischen Ländern etabliert sich das Fachgebiet der AAC Ende der 1970er Jahre. Es entwickelt sich aus der Arbeit mit Kommunikationstafeln und Erfahrungen in der

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Anwendung der Gebärdensprache bei gehörlosen Menschen. Mit der Zeit vergrößert sich das Angebot an Schreibhilfen, elektronischen Kommunikationshilfen und Umweltkontrollsystemen. Diese Entwicklungen bewirken Veröffentlichungen, Gründung von AAC-Zentren und anwachsende Aus- und Fortbildungsangebote (vgl. Kristen, 1994, S.19). 1983 wird in Toronto die International Society for Augmentative und Alternative Communication (ISAAC) gegründet. An dieser Gründung sind 7 Länder beteiligt. Sie entwickelt sich weltweit zur zentralen Organisation dieses Fachgebietes und hat heute zahlreiche nationale Untergruppen.

In der weiteren Entwicklung von AAC ist ein Wandel bei der Beurteilung von Voraussetzungen für AAC feststellbar. Die Bedingung für die Anwendung ist nicht mehr das Erreichen einer bestimmten Entwicklungsstufe (Objektpermanenz, Anwenden des Ursache-Wirkung-Prinzips, Symbolverständnis), sondern allein die lebendige Existenz eines Menschen, was zum Beispiel Menschen mit schwersten geistigen Behinderungen und Wachkomapatienten einschließt. Diese Ausweitung kommt zustande, weil der Kommunikationsbegriff eine neue und wesentlich weiter gefasste Definition erfahren hat. Demnach kommunizieren alle Menschen, egal auf welchem Entwicklungsniveau sie sich befinden. Selbst Neugeborene kommunizieren in spezifischer Form und lösen damit bei ihren Eltern bestimmte Verhaltensweisen aus. Deshalb wird Kommunikation als etwas verstanden, was Menschen nicht erst lernen müssen (vgl. Kristen, 1994, S.20).

2.3.2.2. Entwicklung in Deutschland

Die Etablierung des Fachgebietes AAC erfolgt in Deutschland erst mit zehnjähriger Verspätung. Dann zeigt sich aber eine rasante Entwicklung und 1990 wird die deutsche Sektion von ISAAC gegründet. Mit zahlreichen Veröffentlichungen, wissenschaftlichen Untersuchungen und Arbeitsgruppen, sowie praktischen Umsetzungen wird die Disziplin der AAC vorangetrieben und ist heute in Deutschland fest verankert. Die deutsche ist heute die größte Untergruppe von ISAAC.

1992 etabliert sich der Begriff Unterstützte Kommunikation für das Fachgebiet der AAC, was sich im Nachhinein als wenig geglückt erweist, da zur selben Zeit die Gestützte Kommunikation (FC) als Methode bekannt wird. Auch heute noch sorgen die beiden Begriffe für Verwirrung, da sie sehr ähnlich klingen, aber unterschiedliche Methoden beschreiben. Die Gestützte Kommunikation (FC) ist eine Methode innerhalb der Unterstützten Kommunikation. Trotz der festen Verankerung als Fachgebiet in der Wissenschaft und an den Universitäten kommt die Unterstützte Kommunikation in der Praxis immer noch sehr wenig und nur vereinzelt zur Anwendung. Außerdem etabliert sie sich in Deutschland als sonderpädagogische Fachdisziplin, in anderen Ländern ist sie dagegen Teil der

Sprachtherapie (vgl. Braun, HdUK, 2005).¹³

2.3.3. Theoretische Grundlagen

Im deutschsprachigen Raum gibt es wenig theoretische Veröffentlichungen zu den Grundlagen der Unterstützten Kommunikation (vgl. Renner, 2005, S.56). Einige Autoren beschäftigen sich mit theoretischen Aspekten, zeichnen aber keine gesamte Theorie für die Unterstützte Kommunikation auf, sondern begründen nur Teilgebiete des Fachgebietes.

In der Kommunikationstheorie von Watzlawick (2003) geht es darum, dass jedes Verhalten des Menschen Kommunikation darstellt und da jeder Mensch sich nicht nicht verhalten kann, kann er auch nicht nicht kommunizieren. Diese Grundlage wird für die Voraussetzungslosigkeit des Verwendens von Unterstützter Kommunikation herangezogen und dient dazu, diese Grundannahme zu untermauern.

Die Theorien der Linguistik, besonders die Weiterentwicklungen in der Pragmatik und der Semiotik werden als theoretische Grundlagen genutzt. Sie rücken Fragen der Sprachanwendung in den Mittelpunkt der Überlegungen und tragen damit zu wichtigen Erkenntnissen im Verständnis von Kommunikationsprozessen bei. Besonders die Theorien von Grice (1979) und Sperber/Wilson (1995) stellen eine gute Basis für das Herleiten von Thesen in Verbindung mit Unterstützter Kommunikation dar. Dabei stehen die Bedeutung der Gesprächssituation und das Lernen von Kommunikation und was sie bewirken kann im Zentrum. Da die Gesprächssituation gerade bei unterstütz kommunizierenden Menschen sehr wichtig ist, sind gemeinsam erlebte Situationen und geteilte Erfahrungen grundlegend, um gegenseitiges Verstehen zu ermöglichen. Deshalb sollte immer das Ziel von Unterstützter Kommunikation das gemeinsame geistige Umfeld sein (vgl. Ruben, 2005, S.104). Um die Wirkung von Kommunikation zu sehen und das Wissen um das Funktionieren von Kommunikation zu sichern, sollte immer auf die Individualität der nichtsprechenden Menschen eingegangen werden, denn nur so ist der Aufbau eines multimodalen Kommunikationssystems möglich. Prinzipien der Relevanz, der Kooperation und der Inferenz¹⁴ können in einem Kommunikationsakt mit einem unterstütz kommunizierenden Menschen nicht als gegeben angenommen werden, auch verletzen solche Menschen Kommunikationsmaxime¹⁵ ohne dabei eine Absicht zu verfolgen (vgl.

13 HdUK = Handbuch der Unterstützten Kommunikation (siehe Literaturverzeichnis)

14 Inferenz ist der Prozess, durch welchen mögliche explizite und implizite Bedeutungen einer Äußerung mittels Kontextwissen vom Hörer ermittelt werden (vgl. Ruben, 2005, S.99).

15 Grice leitet aus dem Kooperationsprinzip vier Kommunikationsmaxime ab. Dabei sollen Kommunikationsbeiträge in Bezug auf Quantität, Qualität, Relevanz und Modalität der intendierten Mitteilung und der Situation gerecht werden. „Oder anders gesagt, der Hörer unterstellt der Sprecherin, dass

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Ruben, 2005, S.104). Dieser Tatsache sollten sich die Gesprächspartner bewusst sein.

Die Linguistik beschäftigt sich mit Sprache und deren Anwendung, sie vernachlässigt dabei aber die sozialen und psychologischen Aspekte von Kommunikationshandlungen. Außerdem ist sie nicht auf Menschen ausgerichtet, die der Lautsprache eingeschränkt oder gar nicht mächtig sind. Deshalb ist die Linguistik eine wichtige Grundlage für nur einen Teilaspekt der Theorie der Unterstützten Kommunikation.

Im Wissenschaftsbereich der Entwicklungspsychologie, Sozialphilosophie und Soziologie beschäftigen sich mehrere Theoretiker damit, Verbindungen zur Unterstützten Kommunikation zu schaffen. Eine davon ist Lage, die mit der Analyse der Habermas-schen Universalpragmatiken des kommunikativen Handelns die Konstituierung von Lebenswelt bestehend aus Person, Gesellschaft und Kultur konstruiert. Dabei wird der Begriff der kommunikativen Kompetenz in Verbindung mit Weltwissen, Kontextwissen und Wissen um das System der Sprache verwendet. Grundlage dafür sind die bereits genannten Wissenschaftsbereiche. In der Entwicklungspsychologie geht es um individuelle Lernprozesse und Persönlichkeitsentwicklung, in der Soziologie stehen gesellschaftliche Prozesse und sozialer Wandel im Mittelpunkt und die Linguistik steht für die Kultur, die die Sprache prägt, denn sie ist das System, was das kulturelle Wissen überlieferbar macht und evoziert (vgl. Lage, 2006, S.58). Lage entwickelt aus ihren grundlegenden Überlegungen ein Partizipationsmodell, was auf dem von Rosenberg (1987) und der Weiterentwicklung von Miranda (1992) basiert. Dieses Modell basiert auf Fähigkeits- und Ressourcenorientierung und übernimmt die öko-systemische Sichtweise von Bronfenbrenner, bei der die Potenziale der sozialen und physischen Umwelt ausgeschöpft werden. Die Partizipation zielt auf aktive Teilhabe an der sozialen Umwelt ab und impliziert so Kommunikationschancen, dabei sollen hemmende Barrieren identifiziert und vermindert beziehungsweise beseitigt werden. Diese Barrieren können individuell oder in der sozialen Umwelt bedingt sein. Sind die Barrieren überwunden, können neue Handlungsräume geschaffen und erkundet werden, was sich förderlich auf die individuelle und kommunikative Entwicklung auswirkt (vgl. Lage, 2005, S.52f; 2006, S.208f). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass diese Theorie Grundlagen der Entwicklungspsychologie, Soziologie und Sozialphilosophie beschreibt und miteinander zu einem Theoriemodell der Unterstützten Kommunikation zu verbinden sucht. Das Modell enthält trotzdem nicht alle Aspekte, die für die theoretischen Grundlagen bedeutungsvoll wären, da es Teile der sozialen und individuellen Aspekte, sowie der Kommunikationsmittel nicht näher beschreibt und sie auch in den angegebenen Wissenschaftsbereichen keine

diese daran interessiert ist, verstanden zu werden und dass das, was sie sagt, sinnvoll ist.“ (Ruben, 2005, S.99).

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Beachtung finden. Außerdem schließt der von ihr verwendete Begriff der kommunikativen Kompetenz schwer geistig behinderte Menschen und Patienten im Wachkoma aus und stellt sich deshalb gegen die Voraussetzungslosigkeit als Prinzip und Grundannahme in der Unterstützten Kommunikation.

Renner beschreibt weiterhin, dass viele Autoren bereits bestehende Theorien verschiedener Wissenschaftsbereiche heranziehen, um eine theoretische Grundlage für die Unterstützte Kommunikation zu schaffen. Zu nennen wären hier zum Beispiel: Psycholinguistik, Soziolinguistik, Neurologie, Psychologie, Soziologie und Linguistik¹⁶. Allerdings liegen nach seinen Aussagen die Schwerpunkte in Forschung und Praxis der Unterstützten Kommunikation auf den individuellen Fähigkeiten der Menschen und auf den Eigenschaften von Kommunikationsmitteln. Seiner Meinung nach sind die sozialen Aspekte eher weniger das Thema, obwohl sie wichtige Faktoren für die Unterstützte Kommunikation beinhalten (vgl. Renner, 2005, S.69).

Renner entwickelt deshalb einen Theorierahmen, indem unterschiedliche Theorien zu einander in Beziehung gesetzt und vergleichbar gemacht werden sollen. Dieser ist auf Allgemeinheit und Vollständigkeit ausgerichtet und erfasst alles, was denkbar ist. Seinem Theorierahmen legt er folgende Definition von Unterstützter Kommunikation zugrunde: „Unterstützte Kommunikation ist die Unterstützung der Kommunikation von Menschen, die zur Kommunikation mit den gesellschaftlich üblichen Mitteln nicht oder nicht hinreichend in der Lage sind. Kommunikation wird dabei als zeichenvermittelnde soziale Interaktion definiert. Die Unterstützung der Kommunikation bezeichnet die Ermittlung und Bereitstellung der Bedingungen für erfolgreiche Kommunikationsprozesse, sowohl hinsichtlich der Vermittlung von Inhalten als auch bezogen auf deren soziale Wirksamkeit.“ (Renner, 2005, S.63). Nun gliedert er die Unterstützte Kommunikation in Teilbereiche und diese wiederum in Kategorien und Unterkategorien. Die Teilbereiche sollen dabei alle Aspekte von Unterstützter Kommunikation abdecken.

Der Teilbereich der sozialen Aspekte ist der erste und gliedert sich in die Oberkategorien Arten von Gemeinschaften und Funktionsweisen von Gemeinschaften. Die Arten von Gemeinschaften werden in Anlehnung an die öko-systemische Theorie von Bronfenbrenner in Gesellschaften, Organisationen, Lebensbereiche und Persönliche Beziehungen unterteilt. Die Unterkategorie der Funktionsweisen von Gemeinschaften heißt soziale Vorgänge und Strukturen, dieser folgt wiederum die Unterkategorie Gemeinschaftshandlungen und

¹⁶ Eine ausführliche Tabelle der von Renner ausgewerteten Theorien anderer Wissenschaftsfelder ist in Renner (2005, S.58) zu finden.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Kommunikation ist wiederum eine Unterkategorie davon. Dabei hat Kommunikation die Funktion Gemeinschaftshandlungen zu koordinieren (vgl. Renner, 2005, S.64).

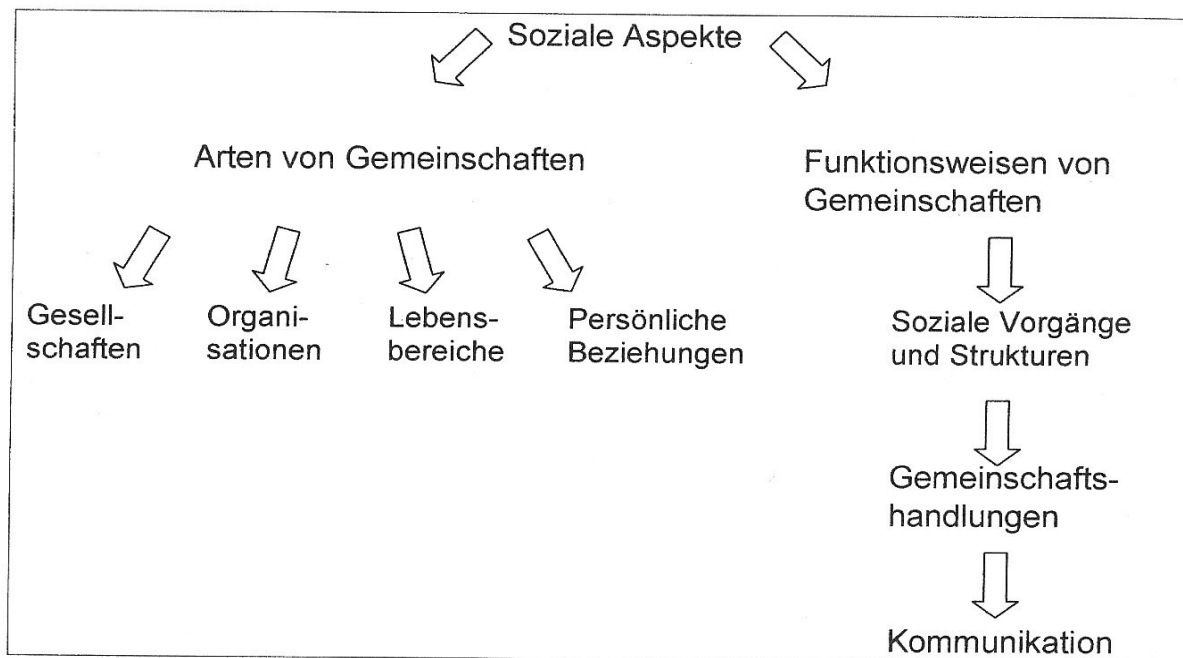


Abbildung XII: Oberkategorien für den Teilbereich der sozialen Aspekte (Renner, 2005, S.64)

Im Bereich der Kommunikationsmittel werden die Begriffe Anwendungsaspekte, Inhaltsaspekte und Formaspekte als Oberkategorien festgelegt. Die Inhaltsaspekte teilen sich in Zeichensystem, Zeichensammlung und Index und tragen damit der Tatsache Rechnung, dass Systeme mit einer festgelegten Grammatik und Struktur, sowie Symbolsammlungen ohne vorgegebene Struktur existieren. Die Formaspekte verdeutlichen, dass der Inhalt in ganz unterschiedlichen Formen präsentiert werden kann, zum Beispiel in Form von Lautsprache, mit Hilfe eines Sprachausgabegerätes oder mit Mimik und Gestik. Deshalb verdeutlichen die beiden eben genannten Aspekte die Multimodalität der Unterstützten Kommunikation als zentrale Eigenschaft. Die Anwendungsaspekte verdeutlichen dagegen, dass das soziale Umfeld entscheidend an der Bedeutungskonstruktion beteiligt ist, da durch Formen der Ja-Nein-Kommunikation, Ko-Konstruktion und Verständlichkeit der Zuhörer die gesendete Nachricht erst einmal entschlüsselt werden muss (vgl. Renner, 2005, S.64f).

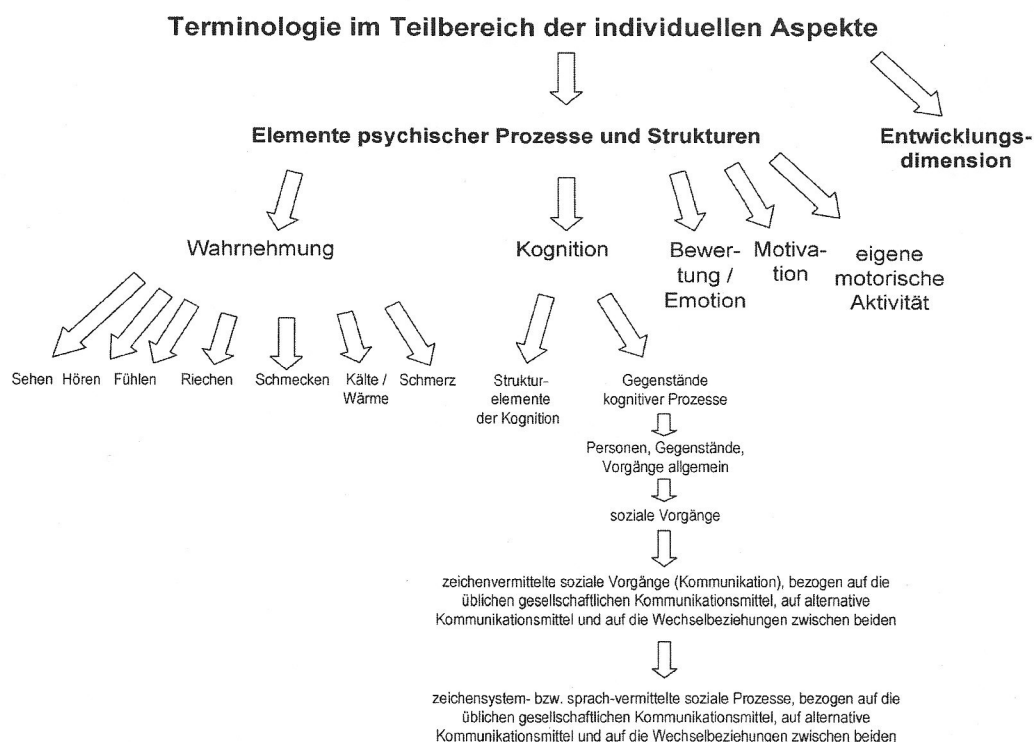


Abbildung XIV: Vorschlag einer Terminologie im Teilbereich der individuellen Aspekte (Renner, 2005, S.66)

Renner legt dar, dass der entwickelte Theorierahmen eine umfassende theoretische Perspektive hinsichtlich der Unterstützten Kommunikation erreicht. Zudem lassen sich seiner Meinung nach die einzelnen Teilbereiche einfacher weiter bearbeiten, als die Unterstützte Kommunikation insgesamt. Allerdings seien bis jetzt nur die oberen Abstraktionsebenen abgedeckt und die einzelnen Teilbereiche müssten weiter vertieft und ausgearbeitet werden. Trotzdem ließen sich schon einzelne Rahmenaussagen zwischen den Teilbereichen und den Oberkategorien treffen und ausformulieren. Nun könnten auch bisher ausgewertete Theorien eingeordnet und miteinander in Beziehung gesetzt werden (vgl. Renner, 2005, S.69). Deshalb ist der von ihm entwickelte Theorierahmen durchaus begrüßenswert, er müsste allerdings noch mit Leben gefüllt werden, so dass in Zukunft eine umfassende theoretische Grundlage für das Fachgebiet der Unterstützten Kommunikation existieren kann.

2.3.4. Menschenbild

Der Unterstützten Kommunikation liegt das Menschenbild der humanistischen Psychologie zugrunde, was besagt, dass jeder Mensch auf Wachstum eingestellt ist, nach Selbstverwirklichung strebt und im gewissen Sinn Eigenverantwortlichkeit besitzt. Im

Mittelpunkt dieser Annahmen steht damit die positive Grundeinstellung zum Menschen. Egal was es für ein Mensch ist, wie weit er sich entwickelt hat, wie er kommunizieren kann und welche Bedürfnisse er hat. Dieses Menschenbild impliziert die gleiche Grundeinstellung zu behinderten und nicht behinderten Menschen. Deshalb steht am Anfang immer erst die Frage, was existieren für den Einzelnen für Wertmaßstäbe, Vorstellungen vom Leben, von Gesundheit, Leistung und Entwicklung. Erst wenn sich der Einzelne darüber im Klaren ist, kann er mit einem Menschen zusammenarbeiten, der vielleicht den Normen unserer Gesellschaft, im Sinne von Sprache, Motorik, Verhalten und Emotionen, nicht entspricht.

2.3.5. Grundannahmen

Aus diesem Menschenbild lassen sich verschiedene Grundannahmen herleiten, die auf die Unterstützte Kommunikation bezogen werden. Zum einen möchte jeder Mensch kommunizieren und sich mitteilen, um seine Gedanken und Gefühle äußern zu können. An dieser Stelle hat Kommunikation etwas mit Selbstverwirklichung zu tun. Der Mensch teilt sich mit und erfährt dadurch Anteilnahme, Information und Kritik. Damit kann er seinen eigenen Standpunkten und Bedürfnissen Ausdruck verleihen und verwirklicht sich selbst. Dabei ist er immer für sein Tun eigenverantwortlich und möchte diese Verantwortung auch wahrnehmen, so weit es ihm möglich ist. Deshalb müssen auch nichtsprechenden Menschen Kommunikationssysteme zur Verfügung gestellt werden, um Mitteilung und Äußerung möglich zu machen, die in Eigenverantwortung und selbstbestimmt geschehen können. Auch wenn es bei schwerst behinderten Menschen manchmal schwer zu erkennen ist, dass sie sich entwickeln wollen und können, darf ihnen keine Möglichkeit zu solchem Tun verwehrt bleiben. Auch ihnen werden Kommunikationsmöglichkeiten angeboten und es wird nach einem System gesucht, mit dem sie sich adäquat ausdrücken können.

Watzlawick formuliert die Grundannahme, dass jeder Mensch kommunizieren kann. Dies übernimmt die Unterstützte Kommunikation und deshalb ist auch Kommunikation mit schwerst behinderten Menschen möglich.

2.3.6. Prinzipien

Aus den Grundannahmen lassen sich verschiedene Prinzipien der Unterstützten Kommunikation herleiten. Die Methoden sind stets subjektorientiert, indem sie sich nach den Bedürfnissen des Nutzers richten und für ihn bedeutungsvolle Inhalte mit einbezogen werden. Die Entwicklungsorientierung schaut nach den Möglichkeiten des Nutzers und eröffnet ihm neue Entwicklungschancen. Dabei schafft das Konzept der Zone der nächsten Entwicklung Grundlagen. Durch die Situationsorientierung wird die unterstützte Kommunikation an den Alltag gebunden und findet dort ihre Bedeutung und Anwendung.

Außerdem wird mit dem Ziel der Lebensweltorientierung Wachstum ermöglicht, denn durch gemachte Erfahrungen erweitert sich das Wissen und Handlungsfähigkeit des Individuums und es kann sich selbst verwirklichen. Das Prinzip der Kooperation veranschaulicht die interdisziplinäre Zusammenarbeit aller am Kommunikationsprozess beteiligten Personen und ermöglicht am Ende, dass der Nutzer eigenverantwortlich handeln kann, da sein Umfeld ihm Kommunikationsmöglichkeiten schafft, die er auch anwenden kann.

2.3.7. Zielgruppen

Die Zielgruppe für Maßnahmen im Bereich der Unterstützten Kommunikation stellen Menschen dar, die durch angeborene oder erworbene Behinderungen nicht oder nur eingeschränkt in der Lage sind, lautsprachlich zu kommunizieren. Zu dieser Personengruppe gehören (vgl. Kristen, 1994, S.15):

- Menschen mit angeborenen Behinderungen (Cerebralpareesen, geistige Behinderung, u.a.)
- Menschen mit einer fortschreitenden Erkrankung (Muskeldystrophie, Amyotrophe Lateralsklerose, Multiple Sklerose, u.a.)
- Menschen mit erworbenen Schädigungen durch Unfälle (Schädel-Hirn-Trauma, u.a.) und Schlaganfälle
- Menschen mit vorübergehend eingeschränktem sprachlichen Möglichkeiten (Tracheotomie, Gesichtsverletzungen, u.a.)

Tetzchner und Martinsen (vgl. Tetzchner/Martinsen, 2000, S.12ff) führen eine weitere Unterscheidung in drei Gruppen ein, die internationale Anerkennung findet und als sinnvoll erachtet wird. Die Differenzierung der Personen in unterschiedliche Gruppen wird deshalb vorgenommen, weil in den einzelnen Gruppen verschiedene Entwicklungsniveaus und -bedingungen und daraus resultierende Bedürfnisse vorliegen. Ein wichtiges Unterscheidungskriterium ist das Verstehen von Lautsprache.

Gruppe 1 präsentieren die Personen, für die Unterstützte Kommunikation ein Ausdrucksmittel darstellt. Dazu gehören Kinder und Erwachsene, die normales Sprachverständnis entwickelt haben, jedoch nicht oder kaum in der Lage sind, Lautsprache zu produzieren. Dies ist häufig bei Menschen mit einer Cerebralparese zu beobachten, die an einer dysarthrischen Sprechstörung leiden. In diesen Fällen wird Unterstützte Kommunikation als lebenslange Hilfe angelegt. Kennzeichnend für diesen Personenkreis ist, dass sie Zeichen relativ problemlos Lautsprachäußerungen zuordnen können. Oftmals ist auch die Anwendung komplexer, abstrakter Zeichen, wie dem BLISS-System, möglich.

Gruppe 2 lässt sich in zwei Untergruppen aufteilen. In der ersten Untergruppe befinden sich

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

die Personen, die Unterstützte Kommunikation auf dem Weg des Lautspracherwerbs nutzen. Die Einschränkungen beim Produzieren von Lautsprache sind nicht so gravierend wie bei Gruppe 1 beziehungsweise können auf lange Sicht kompensiert werden. Dies ist bei Kindern der Fall, dessen Sprachentwicklung stark verzögert ist. An dieser Stelle dient die Unterstützte Kommunikation sozusagen als Hilfe, als Entwicklungsgerüst. Zur zweiten Untergruppe zählen auch die Personen, die eine sehr schwer verständliche Lautsprache zur Anwendung bringen. Sie können sich zwar in ihrem gewohnten Umfeld, im gewohnten Kontext oder in günstigen Situationen mittels Lautsprache verständigen, geht der Kommunikationsprozess allerdings darüber hinaus, nutzen sie die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation, um effizienter und über ihre Möglichkeiten hinaus kommunizieren zu können.

Zur Gruppe 3 zählen die Personen, die Lautsprache weder in der Sprachproduktion noch in der -rezeption einsetzen können. In einigen Fällen ist dies allerdings im geringen Umfang möglich. Zu dieser Gruppe gehören in der Regel schwer geistig behinderte und autistische Menschen.

2.3.8. Methoden und Medien der Unterstützten Kommunikation

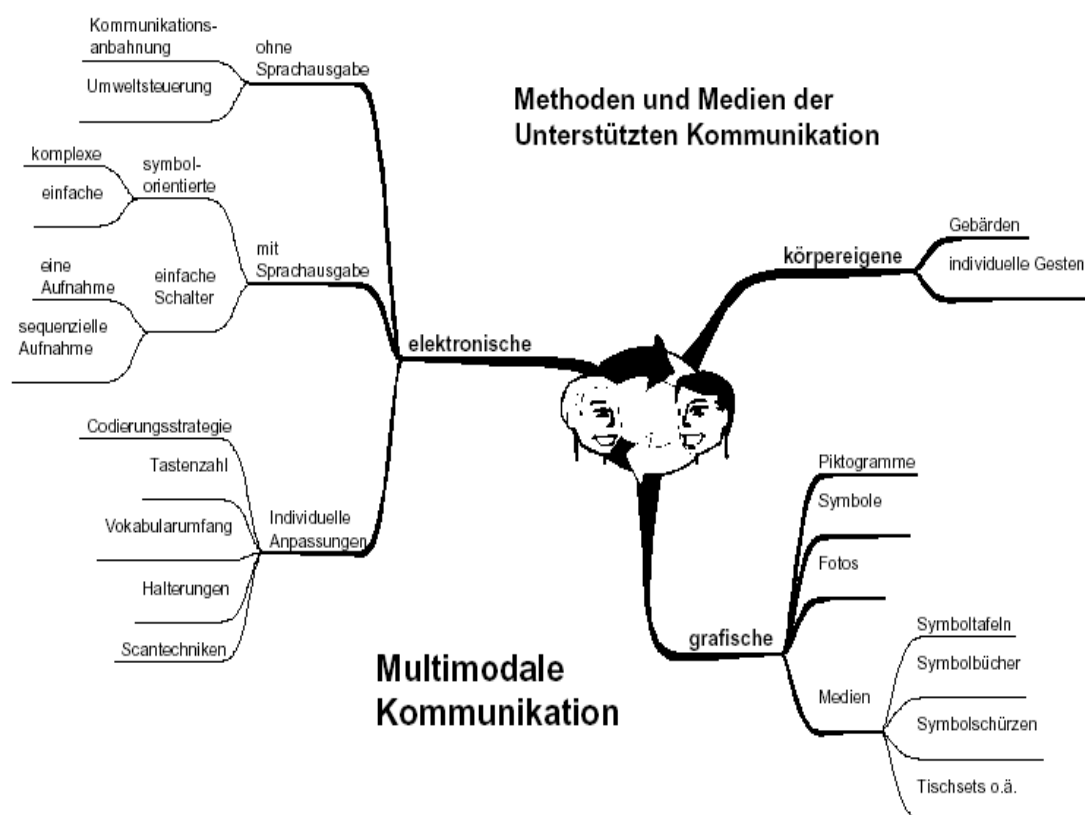


Abbildung XV: Methoden und Medien der Unterstützten Kommunikation (Stefan Anderssohn, 2005, S.9)

2.3.8.1. Körpereigene Kommunikationsformen

Körpereigene Kommunikationsformen basieren auf der Tatsache, dass Lautsprache normalerweise mit Gestik, Mimik, Körperhaltung und Atmung unterstützt wird. Für Menschen ohne Lautsprache spielen diese Formen der Kommunikation eine große Rolle, da sie sich hier ohne die Hilfe zusätzlicher Mittel verständlich machen können. Durch Mimik, Gestik, Vokalisationen, Hand- und Fußbewegungen, Körperspannung und Atmung können Mitteilungen gemacht werden. Im Mittelpunkt stehen häufig Blickbewegungen, die die Bezugspersonen auf Objekte, Personen oder Handlungen aufmerksam machen sollen. „Durch Pupillenerweiterung, Blinzelhäufigkeit, Richtung des Blicks, Öffnung der Augen, Dauer des Blicks und den Gesichtsausdruck im Bereich der Augen können durch differenzierte Beobachtung so genannte „Blickmuster“ analysiert und beschrieben werden, die der besseren Verständigung dienen.“ (Rothmayr, 2008, S.82). Der Blick stellt damit oft die erste Form des Zugangs zum Gesprächspartner dar, da durch dieses intensive „Sich in die Augen schauen“ der Dialog eine seelische Komponente, ein sich Anvertrauen und Öffnen erhält, bevor komplexere Hilfsmittel und Materialien eingesetzt werden (vgl. Rothmayr, 2008, S.81f).

Körpereigene Kommunikationsformen werden, wie bereits erwähnt, von Menschen mit Lautsprache ebenfalls benutzt. Sie unterstützen meistens das Gesagte und transportieren dabei die Informationen, die der Gesprächspartner sozusagen „zwischen den Zeilen liest“. Da Menschen ohne Lautsprache diese Kommunikationsformen in erhöhtem Maße und teilweise in veränderter Art und Weise anwenden, sind jedoch beide Formen der nonverbalen Kommunikation nicht gleichzusetzen (vgl. Braun, 2009, S.4). Dieser Tatsache ist es geschuldet, dass viele nonverbale Mitteilungen von Menschen ohne Lautsprache missverständlich gedeutet werden. Das ist für die betroffenen Menschen sehr frustrierend und löst immer wieder heftige Reaktionen oder Resignation aus.

Grundlage eines Gesprächs ist oft die Vereinbarung zweier Zeichen für Ja und Nein. Das müssen nicht die gebräuchlichen Zeichen wie Kopfnicken und -schütteln, sondern können je nach motorischen Fähigkeiten der Person ganz andere Zeichen sein. Die Kommunikation über die Ja/Nein-Signale ist die einfachste, aber auch die problembehaftetste Form der Unterstützten Kommunikation. Dabei stellt der natürlichsprechende Gesprächspartner solange einengende Ja/Nein-Fragen, bis der Inhalt der Mitteilung entschlüsselt ist. Das kann mit einem vertrauten Gesprächspartner sehr schnell, und einfach vonstatten gehen, bei nichtvertrauten Personen kann dies aber zu großen Missverständnissen führen (vgl. Braun, 2009, S.5; Anderssohn, 2005, S.9f).

Ebenfalls zu den körpereigenen Kommunikationsmethoden gehören Gebärden, die

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

vereinzelt oder im ganzen System eingesetzt werden können. Solche Systeme sind zum Beispiel das Fingeralphabet, die Gebärdensprachen der verschiedenen Länder oder das Lormen, bei dem Buchstaben durch bestimmte Bewegungen auf der Hand gekennzeichnet werden. Mit einem Gebärdensystem kann alles, was gesagt werden soll problemlos ausgedrückt werden, vorausgesetzt der Gesprächspartner beherrscht das verwendete System. Der Nachteil von Gebärden ist, dass sie ein hohes motorisches Handlungsvermögen voraussetzen, was die Personen der Gruppe 1 und auch Gruppe 3 meistens nicht leisten können (vgl. Kristen, 1994, S.41).

Zu den körpereigenen Kommunikationsformen zählen (nach Braun, 2009, S.5):

- Atmung, Muskelspannung, Körperhaltung (vgl. Mall 1995)
- sensomotorische Aktivitäten (vgl. Fröhlich 1996)
- Zeigebewegungen oder Blickbewegungen (z.B. als Anzeichen für Aufmerksamkeitszuwendung)
- Vokalisationen, mimische, gestische oder grobmotorische Zeichen, die körperliche Befindlichkeiten ausdrücken (z.B. Unwohlsein, Freude)
- Vokalisationen, mimische, gestische oder grobmotorische Zeichen mit konventionalisierter Bedeutung (z.B. Zeichen für „noch einmal“, „ja“ oder „nein“)
- Gebärden
- Fingeralphabet
- individuelle Systeme (z.B. kodierte Buchstaben klopfen)

Die Vorteile körpereigener Kommunikationsformen sind die ständige Verfügbarkeit, das Anwenden über Entfernungen hinweg und das Haltenkönnen von Blickkontakt während der Kommunikation. Außerdem ist keine technische Einweisung und Wartung nötig.

Die Nachteile stellen sich wie folgt dar: Es sind zum Teil differenzierte Hand- Finger- und Armbewegungen nötig, um eindeutige Gebärden oder Gesten zu erzeugen. Die Kommunikationsformen werden nicht von jedem Gesprächspartner eindeutig verstanden, außerdem ist die Darstellung der Mitteilung nur flüchtig und kann schlecht festgehalten werden. In manchen Fällen kann es vorkommen, dass der nichtsprechende Mensch für gehörlos gehalten wird.

2.3.8.2. Nichtelektronische Kommunikationshilfen

Nichtelektronische Kommunikationshilfen haben in der Unterstützten Kommunikation einen hohen Stellenwert. Sie basieren auf der Tatsache, dass Handlungen, Mitteilungen, Objekte oder Personen auch bildlich oder symbolisch dargestellt werden können. Die grafischen Zeichen werden auch statische Symbole genannt.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Hier ist auch wieder, wie bei den Gebärden zu beachten, dass es einzelne Bilder, Fotos, Symbole gibt, dass aber auch Bild- oder Symbolsysteme existieren. Zu den grafischen Zeichen gehören:

- Fotos
- Bilder (realistische Zeichnungen)
- Piktogramme (realistische / abstrakte Darstellungen)
- BLISS-Symbole
- Schrift

Die Aufzählung ist keine Darstellung von leicht zu schwer, obwohl Bilder lesen entwicklungspsychologisch eher erlernt wird als Symbollesen. Es muss für jede nichtsprechende Person das Kommunikationssystem gefunden werden, mit der sie am besten umgehen und kommunizieren kann. Dabei kann es nötig sein, dass Fotos, einige Symbole aus einer Sammlung und andere Symbole aus einer anderen Sammlung eingesetzt werden. Es kann sogar sein, dass klare, schwarz-weiße Piktogramme besser verstanden werden, als realistische Bilder oder Fotos. Denn Bilder und Fotos bezeichnen meistens etwas Bestimmtes und können nur sehr schwer verallgemeinert werden, zum Beispiel kann von einem Foto des Autos der Eltern schlecht auf Autos allgemein geschlossen werden (vgl. Tetzchner, Martinsen, 2000, S.33ff).

Verschiedene Symbolsammlungen wurden entwickelt und können, meist käuflich, erworben werden:

- LÖB-Symbole
- Touch`n Talk Bildersammlung
- Pick`n Stick Bildersammlung
- Aladin Bildersammlung
- Picture Communication Symbols (PCS)
- PicSyms
- Pictogram Ideogram Communication (PIC)
- Boardmaker
- MetaCom
- BLISS

Medien, die sich grafischer Zeichen bedienen, können sein:

Kommunikationsbücher, -mappen, -tafeln, -hefte oder -alben, die individuell zusammengestellt sind und verschiedene Bilder, Symbole und Schrift enthalten können. Mit diesen Materialien können unterschiedliche Gesprächsthemen realisiert werden und sie sind

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom
ganz auf die Bedürfnisse des einzelnen Nutzers abgestimmt.



Abbildung XVI: Kommunikationsbuch eines Rett-Mädchens

An bestimmten, alltagsrelevanten Orten können Symbol- oder Bildposter angebracht werden, damit Kommunikation auch an solchen Plätzen möglich und durchführbar ist. Auch Handlungsabfolgen können so besser veranschaulicht werden.



Abbildung XVII: Ablauf- sowie Tages- und Wochenplan

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Verschiedenes Spielzeug und einige Objekte können zu Handlungen motivieren und sind gerade in der Kommunikationsanbahnung, beim Erlernen des Ursache-Wirkung-Prinzips, gut einsetzbar. Es können zum Beispiel verschiedene Tiere so adaptiert werden, dass sie beim Auslösen eines Tasters Geräusche von sich geben oder anfangen sich zu bewegen. Solche Tiere sind auch bei den Firmen erhältlich, die Kommunikationshilfen herstellen.



Abbildung XVIII: adaptiertes Spielzeug

Auch sogenannte Kommunikationskästen können mit verschiedenen Objekten befüllt werden, mit denen der nichtsprechende Mensch durch Zeigen oder Herausnehmen kommunizieren kann.

Durch Befestigen von Bild- oder Symbolkarten am Gürtel, auf Brettern, am Rollstuhl, oder ähnlichem, kann die Verfügbarkeit der Karten gewährleistet werden.

Fotobücher werden von vielen Eltern meistens als erstes hergestellt, so ist es dem Kind möglich von sich, vom Urlaub, vom Kindergarten, von der Schule oder von Ausflügen zu erzählen, indem mit ihm zusammen das Buch angeschaut wird.

Auch Tages- oder Wochenpläne können mit Symbolen oder Bildern entworfen werden und sind so für die Vorausschaubarkeit und zum besseren Demonstrieren von zeitlichen Abfolgen geeignet.

Die Medien mit grafischen Zeichen sollten einige Kriterien erfüllen, damit sie problemloser angewandt werden können. Zum einen sollten sie stabil sein, indem sie laminiert werden. Zum zweiten sollten sie handlich sein, damit sie überall hin mitgenommen werden können. Ein drittes Kriterium stellt die Ökonomie dar, das heißt, ist es kostengünstig herzustellen und kann es vom Nutzer ökonomisch eingesetzt werden. Eine weitere Frage stellt sich in der

Dialoganregung, wo es erforderlich wird, dass die Zeichen zur Kommunikation anregen. Die Übersichtlichkeit und Erweiterbarkeit des jeweiligen Mediums spielt ebenfalls eine Rolle, da sonst mit der Zeit die Erfassung der Zeichen und Vokabelauswahl eingeschränkt werden. Als letztes Kriterium sei die Verständlichkeit genannt, die sich auf die Nachvollziehbarkeit von nicht so geübten Kommunikationspartnern bezieht. An dieser Stelle empfiehlt sich eine Ergänzung durch Beschriftung.

Nichtelektronische Hilfen können durch direktes Zeigen, Partner-Scanning oder Augenzeigen bedient werden. Beim Partner-Scanning¹⁷ und Augenzeigen ist die Konzentration und Empathie des Gesprächspartners von hoher Bedeutung.

Durch die Robustheit, die einfache Herstellbarkeit, den geringen Wartungsaufwand und die leichte Veränderbarkeit sind die nichtelektronischen Kommunikationshilfen weit verbreitet. Auch die individuelle Anpassung und der geringe Kostenaufwand sprechen für diese Art von Hilfen. Allerdings erfordert Kommunikation auf diese Weise die Ko-Konstruktion des Partners, die Nähe zum Partner und die volle Aufmerksamkeit desjenigen. Ein auf sich aufmerksam machen, wenn der Partner nicht in der Nähe oder nicht im Raum ist, ist gänzlich unmöglich. Außerdem ist das Vokabular festgelegt und relativ beschränkt und kann nur von den Bezugspersonen erweitert werden. Ein Kommunizieren in der Gruppe ist schwer, da die Nähe zu den Kommunikationspartnern gegeben sein muss. Außerdem erfordert die Ansteuerung differenzierte motorische Fähigkeiten, ansonsten muss der Kommunikationspartner durch Scanning die Auswahl des Zeichens übernehmen.

2.3.8.3. Elektronische Kommunikationshilfen

In der Unterstützten Kommunikation werden spezielle tragbare Geräte oder herkömmliche Notebooks mit spezieller Software eingesetzt. Diese werden von verschiedenen Firmen hergestellt und vertrieben, die meistens auch eine umfassende Beratung, Anpassung und Einführung in das jeweilige Gerät anbieten. Außerdem ist eine umfassende Information im Internet, bei ISAAC oder anderen Vereinen und Verbänden möglich.

Grundsätzlich kann aber zwischen folgenden elektronischen Hilfsmitteln unterschieden werden:

Die Geräte ohne Sprachausgabe bestehen meistens aus einem Tastschalter, der mit einer Stromunterbrechungsautomatik gekoppelt ist. Dies erlaubt dem Anwender strombetriebene Spielzeuge oder Haushaltsgeräte ein- und auszuschalten (zum Beispiel Power-Link) und kann deswegen gut zum Veranschaulichen des Ursache-Wirkung-Prinzips benutzt werden. Außerdem ist so das Mitgestalten der Umwelt möglich, wenn zum Beispiel der

¹⁷ Der Gesprächspartner fragt erst die Spalten und dann die Zeilen ab, bis er beim gewünschten Zeichen „gelandet“ ist.

Elternebefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

nichtsprechende Mensch das Rührgerät beim Kuchen backen bedient.



Abbildung XIX: Rett-Mädchen beim Bedienen des Rührgeräts

Die Geräte mit Sprachausgabe lassen sich in einfache Geräte, in einfache symbolorientierte Geräte und in komplexe symbolorientierte Geräte unterteilen.

Einfache Geräte mit Sprachausgabe bestehen meistens aus einem Tastschalter, der per Druck ausgelöst wird und die zuvor aufgesprochene Nachricht wiedergibt (zum Beispiel BIGmack). Dieser lässt sich in Situationen einsetzen, wo immer wiederkehrende Aussagen getroffen werden, beispielsweise beim Vorlesen eines Buches oder bei bestimmten Spielen.



Abbildung XX: Rett-Mädchen beim Anschauen eines Buches

Der Step-by-Step enthält eine sequentielle Art der Abspeicherung und kann zum Beispiel zur Übermittlung von Nachrichten verwendet werden, indem das Kind zu Hause von den Erlebnissen in der Schule berichtet.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Einfache symbolorientierte Geräte mit Sprachausgabe enthalten eine bestimmte Anzahl von Feldern, die mit Bildern oder Symbolen unterlegt sind. In der Regel sind die Felder zwischen vier und sechzehn Stück begrenzt. Wird ein Feld ausgelöst, ertönt die zuvor aufgesprochene Nachricht. Um die Beschränktheit des Vokabulars etwas zu erweitern, ist bei manchen Geräten die Abspeicherung in einzelnen Ebenen möglich, die aber von der unterstützten kommunizierenden Person nicht allein gewechselt werden können. Die verfügbaren Geräte, wie GoTalk oder ChatBox, unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Handlichkeit und Leistungsfähigkeit. Die Geräte können zum Teil auch mit technischen Scanningverfahren bedient werden.

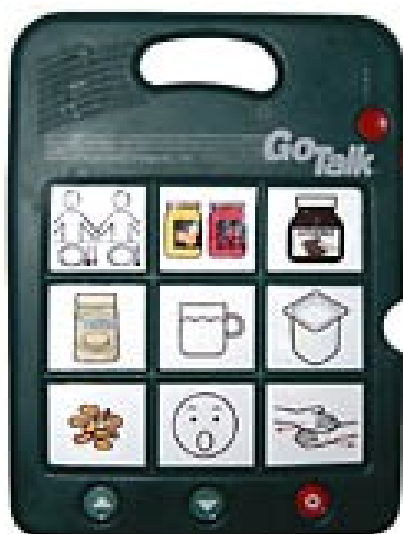


Abbildung XXI: GoTalk mit neun Feldern

Komplexe symbolorientierte Geräte mit Sprachausgabe unterscheiden sich in der weit höheren Anzahl der Symbolfelder und der Strategie, Phrasen zu bilden, von der vorherigen Gruppe. Eine solche Strategie ist zum Beispiel MinSpeak. Hier lassen sich immer zwei Symbole zu einer Aussage kodieren. Außerdem gibt es Geräte mit statischer und dynamischer Oberfläche. Bei der statischen Oberfläche weisen die einzelnen Symbole keine Unterkategorien auf, bei der dynamischen Oberfläche dagegen kann durch einen Impuls eine sich verändernde Oberflächendarstellung erreicht werden. Geräte mit dynamischen Displays können die Vokabeln mit Hilfe von Bäumen, Netzen, Kodierungen oder Phrasen abspeichern. In der Regel haben solche Displays einen Touchscreen, der einfach bedient und so programmiert werden kann, dass nur einmal ausgelöst wird, auch wenn der Benutzer lange auf dem Feld verweilt oder das auch ausgelöst wird, wenn der Benutzer nur ganz kurz das Symbol berührt.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Außerdem können solche Geräte mit dem Computer verbunden werden und es bestehen Speichermöglichkeiten. Meistens haben komplexe Sprachausgabegeräte eine synthetische Sprache, die unpersönlich wirkt und manchmal wenig verständlich ist, da die natürliche Betonung fehlt. Erst jetzt werden auch Geräte mit natürlicher Sprachausgabe entwickelt, die individuell besprochen werden können. Es existieren außerdem verschiedene Programme, die individuelle Vokabeln enthalten und auf die Bedürfnisse der einzelnen Benutzer abgestimmt sind. Zum Beispiel gibt es für Kinder, die gerade am Anfang der Talkerbenutzung stehen, Software mit wenigen und einfachen Vokabeln. Dieses Programm kann später erweitert werden. Die Geräte können durch verschiedene Ansteuerungsarten bedient werden, indem direkt ausgelöst (egal mit welchem Körperteil) oder Scanning betrieben wird (mit den Augen oder einer anderen motorischen Bewegung).



Abbildung XXII: Rett-Mädchen mit einem dynamischen Sprachausgabegerät

Der hohe Preis, die häufige Wartung, die lange Einarbeitungszeit und die Unhandlichkeit stellen die Nachteile von diesen Geräten dar. Aber sie können die Vorteile von komplexen Sprachausgabegeräten nicht aufwiegen. Denn ein „auf sich aufmerksam machen“, das Kommunizieren in Gruppen und die flexible Einsetzbarkeit sind nur ein paar Vorteile. Außerdem können die Vokabeln leicht systematisiert und erweitert werden, der Zugriff auf verschiedene Ebenen ist dem Anwender möglich und vor allem kann er Sprache als universelles Medium einsetzen.

2.3.9. Besonderheiten der Gesprächssituation beim Einsatz von Unterstützter Kommunikation

Das Gleichgewicht, was normalerweise zwischen zwei natürlichsprechenden Menschen während eines Gespräches herrscht, ist bei Unterstützter Kommunikation nicht gegeben. Das atypische Rollenverhalten des natürlichsprechenden Gesprächspartner muss diesem bewusst sein, denn er ist, trotz dass er die Rolle des Zuhörers inne hat, aktiv und hat zum Teil hohe Sprechanteile, zum Beispiel wenn er einengende Ja/Nein-Fragen stellt oder dem Partner beim Scanning behilflich ist. Außerdem muss er seine volle Aufmerksamkeit auf den Partner richten, um etwaige nonverbale Reaktionen richtig deuten zu können.

Die reduzierte Kommunikationsgeschwindigkeit ist ein weiteres Merkmal von Unterstützter Kommunikation, da die Ansteuerung der Kommunikationshilfe oft viel Zeit erfordert und gemeinte Inhalte erst gemeinsam erarbeitet werden müssen, indem der natürlichsprechende Partner Verständnis- oder Nachfragen stellt. Dieses Warten auf eine Reaktion ist vielen Menschen unangenehm, da normalerweise schon Pausen von 3 Sekunden als störend empfunden werden.

Manchmal kann nicht alles gesagt oder nur unvollständig ausgedrückt werden, da das Vokabular beschränkt ist und vielleicht die benötigten Vokabeln nicht vorhanden sind.

Da die nonverbalen Signale ebenfalls eingeschränkt sind oder in nichtkonventioneller Art und Weise verwendet werden, können bei den Gesprächspartnern Verunsicherungen und Deutungsschwierigkeiten entstehen.

Nicht zuletzt ist der unterstützt kommunizierende Partner von der Interpretation seiner Reaktionen abhängig. Manchmal werden so wichtige, aber kleine Reaktionen gar nicht bemerkt oder als unwichtig interpretiert, andere Reaktionen dagegen werden wiederum überbewertet.

Die eben beschriebenen Besonderheiten der Gesprächssituationen mit unterstützter kommunizierenden Menschen weisen darauf hin, dass sich der Gesprächspartner mit dem Fachgebiet der Unterstützten Kommunikation vertraut machen, das geistige Umfeld mit dem Partner teilen, Empathie üben und aufrichtig sein sollte, denn nur so fühlt sich der Partner an- und ernstgenommen und es lassen sich Missverständnisse im Dialog minimieren. Außerdem sollte der Erwartungsdruck in Bezug auf den Erfolg besonders mit den elektronischen Kommunikationshilfen von Seiten der Eltern und Therapeuten nicht zu hoch sein, denn jeder Anwender hat sein eigenes Tempo, die Benutzung zu lernen. Deshalb sollte auch eine lange Probierphase mit eingerechnet werden, damit der Benutzer ausreichend Zeit zur Erfassung, zum Üben und zum Erlernen der Funktionen seiner individuellen Hilfe Zeit hat. Dies erfordert viel Geduld und etwaiges Herumprobieren mit verschiedenen Systemen,

um das beste System für den Benutzer zu finden.

2.3.10. Diagnostik

Es gibt keinen standardisierten Test, der einfach nur ausgewertet wird, um danach die entsprechende Kommunikationshilfe auszusuchen. Bevor Methoden und Medien der Unterstützten Kommunikation ausprobiert werden können, muss eine qualitative Diagnostik, in den Bereichen Wahrnehmung, Motorik, Kognition und Kommunikation durchgeführt werden. Dazu können verschiedene Einschätzungsbögen verwendet werden, wie das Pragmatische Profil, Fröhlich oder Kristen. Auf Grund der gewonnenen Erkenntnisse können nun verschiedene Kommunikationshilfen ausprobiert werden. Oft werden erst beim Einsatz solcher Medien und Methoden Potenziale deutlich, die vorher überhaupt nicht sichtbar waren. Deshalb ist eine prozessbegleitende Diagnostik unbedingt erforderlich, damit das beste Kommunikationssystem gefunden werden kann. Bei der Einführung und Anwendung von Kommunikationshilfen sind gewisse methodisch-didaktische Schritte wichtig, manchmal widersprechen aber auch einige Anwender Unterstützter Kommunikation diesen Grundsätzen. Deshalb ist ein individuelles Vorgehen unvermeidlich, das sich aber an den Erkenntnissen der Kommunikationsentwicklung, Entwicklungspsychologie, Pädagogik und Didaktik orientieren sollte.

2.3.11. Gestützte Kommunikation

Die Gestützte Kommunikation ist eine Methode der Unterstützten Kommunikation. Sie stellt keine Therapie- oder Heilmethode dar, sondern eine Kommunikationsmethode für nicht oder kaum sprechende Menschen, die durch ihre motorischen Beeinträchtigungen nicht selbständig eine Kommunikationshilfe betätigen können. FC (Facilitated Communication) wird 1977 von Rosemary Crossley entwickelt und bei mehreren Personen erfolgreich angewendet, woraufhin 1986 das DEAL Communication Centre in Australien eröffnet wird. 1989 besucht der amerikanische Professor Douglas Biklen das Centre und macht danach die Methode der Gestützten Kommunikation international bekannt. Ein Jahr später bringt seine Mitarbeiterin Annegret Schubert die Methode nach Deutschland.

Bei der Gestützten Kommunikation bilden immer ein Stützer und ein Schreiber ein Paar, das zusammen die Kommunikationshilfe bedient. Damit sind schriftsprachliche Äußerungen möglich. Die Stütze erfolgt am Finger, an der Hand, am Unterarm, am Oberarm oder an der Schulter. Sie kann aber auch durch Berührung an einem anderen Körperteil erfolgen. Dadurch soll eine Stabilisation und eine Erleichterung der Ansteuerung erreicht werden. „Es kommt für den Stützer darauf an, den Impuls des Schreibers zu spüren, sich von ihm leiten zu lassen, ohne die Bewegung selbst zu beeinflussen oder gar zu führen.“ (Nußbeck, 2006,

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

S.178). Die emotionale Stütze ist ebenfalls wichtig. Damit ist gemeint, dass der Stützer von den Fähigkeiten des Schreibers fest überzeugt sein sollte. Das Ziel der Stütze ist die Unabhängigkeit des Schreibers, indem die Stütze immer mehr reduziert und schließlich ganz weggelassen werden soll. Trotzdem scheinen die Anwender immer von den Stützern abhängig zu bleiben, da in der Literatur keine Fälle bekannt sind, wo die Stütze ganz entfernt werden konnte (vgl. Nußbeck, 2006, S.179; Biermann, 2005, S.2).

Die Zahl der FC-Schreiber nimmt weltweit immer mehr zu, sie werden auch zunehmend in Regelschulen integriert und erwerben den Realschulabschluss oder das Abitur.

Der Einsatz von Gestützter Kommunikation erfordert nach Crossley keine Voraussetzungen, sondern ist für alle Personen zugänglich. Es gibt keine Altersbeschränkung, keine kognitive Beschränkung und keine Voraussetzung von Literalität. „... haben alle potentiellen Benutzer ungeachtet der medizinischen Diagnosen „eingeschränkte motorische Fertigkeiten, die den Gebrauch von Handschrift oder Gebärdensprache über das absolut Einfachste hinaus ausschließen und eine unabhängige Benutzung von Kommunikationshilfen verhindern.“ (Crossley, 1997, S.41f).

Inzwischen gibt es Richtlinien und eine Ausbildung für Stützer, da die Methode der Gestützten Kommunikation sehr umstritten ist. Menschen, die sonst in keiner Weise ein solches kognitives Niveau erahnen lassen, äußern sich mit Hilfe von FC sehr differenziert über sich und die Welt. Die Grundannahme bei FC ist, dass die Schreiber keine kognitive Beeinträchtigung haben, sondern eine globale Dyspraxie. Deshalb könnten sie auch schreiben und lesen lernen, ohne dass sie dazu angeleitet werden. Auch müssten FC-Schreiber nicht auf die Tastatur schauen, da sie peripher sehen und deshalb trotzdem die Buchstaben erfassen könnten. Nach Crossley ist Schriftsprache ohne Unterweisung und ohne Lautsprache erlernbar. Sie führt aus, dass Kleinkinder nur anfangen würden zu sprechen, weil ihnen die nötigen Utensilien zum Schreiben fehlen. Sie sagt, die Schriftsprache sei nur ein anderes Medium ähnlich der Gebärdensprache bei Gehörlosen (vgl. Crossley, 1997, S.42f). Gehörlose Menschen haben allerdings Probleme in der Schriftsprache. Sie können zwar mechanisch lesen, aber nur sehr schwer den Sinn des Gelesenen verstehen (vgl. Nußbeck, 2006, S.180). Der einzige Beweis für autodidaktisches Lesenlernen sei FC selbst, schreibt Nußbeck (vgl. Nußbeck, 2006, S.180).

Es gibt eine Reihe von wissenschaftlichen Untersuchungen, die beweisen sollten, dass FC eine Methode ist, die angewendet auch wirklich die Leistungen der Schreiber zeigt. Allerdings kommen fast alle bisherigen Untersuchungen zu dem Ergebnis, dass die Schreiber die ihnen gestellten Aufgaben nur dann richtig lösen können, wenn die Stützer die Aufgabe und die Lösung kennen. „Unterschiedliche Aufgabentypen und

Versuchsanordnungen brachten praktisch immer wieder das gleiche Ergebnis: Die Schreiber konnten nur dann sinnvolle Aussagen machen, wenn ihr Stützer die geforderte Antwort kannte.“ (Nußbeck, 2006, S.184). FC-Befürworter stellen die negativen Untersuchungsergebnisse immer wieder in Frage, da sie der Meinung sind, dass die Schreiber blockiert wären und Angst hätten, wenn sie beobachtet oder in eine von ihnen nicht gekannte und vertraute Situation gebracht würden. FC-Gegner sehen in der Doppelrolle des Stützers als Gesprächspartner und Dolmetscher einen Rollenkonflikt, der von den Stützern nur sehr schwer gelöst werden könne. Sie sagen außerdem, dass es unmöglich sei, zu beurteilen, ob die gemachten Aussagen vom Schreiber oder vom Stützer stammen. Trotzdem sehen auch die Gegner von FC Vorteile in der Anwendung der Methode. Die 1:1-Betreuung und die damit förderliche Umgebung kann positiv gewertet werden. Außerdem wird der Schreiber als Person mit all seinen Fähigkeiten geschätzt und geachtet, auch von der Umgebung. Allerdings sollte sich hier gefragt werden, wieso die Achtung der Person nicht auch ohne FC möglich wäre (vgl. Nußbeck, 2006, S.179f).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Methode der Gestützten Kommunikation sehr umstritten, da deren Wirksamkeit in nur wenigen Einzelfällen nachgewiesen ist. Deshalb sollte bei der Anwendung die Gefahr der Beeinflussung durch den Stützer berücksichtigt und im reichhaltigen Angebot der Methoden der Unterstützten Kommunikation nach alternativen Kommunikationsformen Ausschau gehalten werden, bevor FC eingesetzt wird (vgl. Biermann, 2005, S.3).

2.3.12. Didaktik der Unterstützten Kommunikation

In der Unterstützten Kommunikation gibt es kein einheitliches didaktisches Vorgehen, auf das immer wieder zurückgegriffen und auf jedes Kind angewendet werden kann. Da jedes Kind völlig unterschiedliche Voraussetzungen, Interessen und Möglichkeiten zur Entwicklung hat, ist ein vorgeschriebener didaktischer Weg nicht möglich. Bei jedem Kind muss individuell geschaut und ausprobiert werden, mit welchen Methoden und Medien gearbeitet werden kann. Trotzdem soll an dieser Stelle ein variables Vorgehen in Anlehnung an Ursi Kristen („Vom Babytalk zum Talkerbrunch“, 2006, S.69-94) dargestellt werden, dass sich auf die Kommunikationsentwicklung bei nicht behinderten Kindern bezieht und eine Basis bilden kann, auf der Methoden und Medien ausprobiert werden können. Wichtig ist bei jedem Vorgehen, die Kleinschrittigkeit, damit das Kind in der Lage ist, ihm gezeigte Möglichkeiten zu verinnerlichen und transferieren zu können

Zuerst wird davon ausgegangen, dass jedes Kind das Bedürfnis nach Kommunikation, nach sozialem Kontakt besitzt. Außerdem möchte jedes Kind seine Umwelt kontrollieren können, indem es Handlungen ausführt. Denn schon von Geburt an haben Babys ein

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Kausalitätsverständnis, dass von ihnen ausgeführte Handlungen in der Umgebung etwas bewirken können. Deshalb ist der Einsatz von Unterstützter Kommunikation so früh wie möglich sehr wichtig. Am Anfang sollte das Prinzip der Totalen Kommunikation genutzt werden, das heißt jedes Verhalten des Kindes wird als Kommunikationsversuch gewertet und erntet eine Handlung der Bezugspersonen. Dabei sollte darauf geachtet werden, dass immer die gleiche Reaktion auf das gleiche Verhalten folgt, damit dem Kind klar wird, dass es mit einem bestimmtem Verhalten eine bestimmte Reaktion auslösen kann. Bei dem Aufbau von Kommunikation sollte auf die Multimodalität der Methoden geachtet werden, damit das Kind in der Lage ist in verschiedenen Situationen verschieden zu reagieren, zum Beispiel wenn es zu Missverständnissen kommt, kann das Kind vielleicht auf eine andere Kommunikationsmethode ausweichen und so seine Absichten besser deutlich machen. Außerdem muss die Nutzung von Kommunikationshilfen gelernt werden. Da es aber keine Lernmethode gibt, die auf alle passt, muss hier individuell ausprobiert werden. Dabei ist es wichtig, dass nicht nach ein paar Tagen oder Wochen aufgegeben wird, weil augenscheinlich kein Erfolg zu sehen ist, sondern weiter nach Methoden gesucht wird, mit denen das Kind gut zurecht kommt und die Handhabung der Kommunikationshilfe lernen kann. Manchmal braucht das Kind auch einfach viel Zeit, um sich an die Hilfe zu gewöhnen und zu verstehen, was es damit machen kann.

Der Erwerb von kommunikativer Kompetenz passiert nicht auf einmal sondern Schritt für Schritt. Dabei wird absichtsvolle Kommunikation entwickelt, das heißt, das Kind kann seine Umwelt kontrollieren, indem es kommuniziert. Wenn das Kind dies begriffen hat, können kommunikative Basisfunktionen entwickelt werden. Hier ist die Reihenfolge des Erwerbs vom jeweiligen Kind abhängig. Das Kind kann unter mehreren Möglichkeiten etwas auswählen. Der Beginn stellen dabei ein oder zwei reale Objekte dar, unter denen das Kind auswählen soll. Wichtig dabei ist die Motivation, es sollten deshalb Gegenstände genutzt werden, die das Kind gut kennt oder die es sehr mag. Außerdem ist eine stabile Körperposition und eine freie Sicht erforderlich. Später kann die Anzahl der Möglichkeiten erhöht werden. Eine weitere Basisfunktion ist das Fordern eines Objektes. Dabei wird mit sichtbaren Objekten begonnen. Später soll das Kind auch unsichtbare Objekte fordern. Eine nächste wichtige Basisfunktion ist die Forderung von Aufmerksamkeit, damit überhaupt eine Kommunikation begonnen werden kann. Hier sollte zuerst jede Äußerung als Bitte um Aufmerksamkeit gewertet werden, solange bis das Kind begreift, wie es Aufmerksamkeit herstellen kann. Die letzte wichtige Basisfunktion ist das Ablehnen können. Ein Kind muss in der Lage sein, Nein sagen zu können, sonst gibt es Verhaltensprobleme, da es seine Ablehnung nicht deutlich machen kann und sie daher von den Bezugspersonen nicht erkannt wird. Am Anfang sollte eher dass

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

allgemeine Nein geübt werden, bevor das spezielle Nein gefordert wird.

Wenn die kommunikativen Basisfunktionen vorhanden sind, kann zu symbolischer Kommunikation übergegangen werden. Hier wird begonnen, eine Foto des realen Objekts neben den Gegenstand zu stellen. Dann wird der Gegenstand immer mehr in den Hintergrund gerückt und verschwindet schließlich ganz. Danach wird neben das Foto ein Symbol gesetzt und das Foto verschwindet mit der Zeit ganz. Am Anfang ist es wichtig, dass ein leeres Symbolfeld da ist, damit das Kind merkt, dass es nicht egal ist, wohin es zeigt.

Nun ist Kommunikation vielseitig möglich. Es können Gespräche geführt werden. Dabei sollten immer wieder Möglichkeiten zur Kommunikation gegeben werden. Zum Beispiel kann eine Routinehandlung abgewandelt werden, was zum Protest führt oder es werden Bücher angeschaut, Fotos oder Bilder betrachtet.



Abbildung XXIII: Rett-Mädchen mit verschiedenen Symbolen

Folgende Bedingungen sind notwendig, damit das Kind kommunikative Kompetenzen erwerben und mit Kommunikationshilfen umgehen kann. Zuerst ist es wichtig, dass immer die Lautsprache alle Handlungen der Bezugspersonen und des Kindes begleitet. Handlungen müssen versprachlicht werden. Symbole, Bilder und Fotos sollten den Alltag begleiten. Außerdem sollte es immer wieder vorbereitete Situationen geben, in denen Wünsche provoziert werden oder Kommunikation mit der Kommunikationshilfe demonstriert

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

werden kann. Das Verhalten der Bezugspersonen sollte adäquat und die Sprache an das vermutete Sprachverständnis angepasst sein, dabei sollten die Bezugspersonen im Sinne des Modells ebenfalls die Kommunikationshilfe nutzen. Das Prinzip der Führung des Kindes, das Folgen der Bezugspersonen an der Aufmerksamkeit dieses und das Aufgreifen der Äußerungen des Kindes sollte eine Rolle spielen.

Es treten immer wieder spezielle Probleme bei Kindern mit motorischen Beeinträchtigungen auf, die beachtet werden müssen. Sie haben meistens spezielle Wahrnehmungsprobleme, sie sitzen ungünstig und instabil, sie senden schwer interpretierbare Kommunikationssignale und leiden an erlernter Hilflosigkeit, da sie immer auf Hilfe anderer angewiesen sind.

Im Alltag sollten die Methoden und Hilfsmittel eine entscheidende Rolle spielen. An dieser Stelle sollen ein paar Beispiele des Einsatzes Unterstützter Kommunikation aufgezeigt werden. Es ist wichtig, dass das Kind über sich erzählen kann, deshalb sollten Tagebücher, Ich-Bücher oder Fotobücher angefertigt werden, die von Ereignissen, von der Familie oder den Freunden erzählen. Außerdem kann der Big-Mack, der Step-by-Step oder ein anderer Talker dazu benutzt werden, Erlebnisse aufzusprechen und diese dann, ausgelöst durch das Kind, abspielen zu können. Auch Bilderbücher eignen sich sehr gut, um Unterstützte Kommunikation anzuwenden. Dabei können Symbole für umblättern, nochmal oder vorlesen eingesetzt werden. Auch kann ein sich wiederholender Satz auf Big-Mack oder ähnliches aufgesprochen werden und wird dann immer an der bestimmten Stelle vom Kind ausgelöst. Es können ebenfalls ganze Passagen aufgesprochen oder eigene Bücher entwickelt werden. Virtuelle Bücher können am Computer mit adaptierten Mäusen oder einem angeschlossenen Big-Mack selber angeschaut werden.



Abbildung XXIV: Rett-Mädchen spielt am PC

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Spielzeug oder Spielhandlungen können ebenfalls ausgewählt oder aufgesprochen werden. Lieder eignen sich auch sehr gut um Kommunikationshandlungen zu provozieren. Es kann zum Beispiel ein Liederheft erstellt werden, wo das Kind das gewünschte Lied auswählen kann. Oder der Refrain eines Liedes wird aufgenommen und das Kind spielt es nach jeder Strophe ab. Die Kinder können sich mit batteriebetriebenen Spielzeug beschäftigen, das sie durch einen Taster auslösen können. Dabei lernen sie gut das Ursache-Wirkungs-Prinzip. Indem elektrische Geräte adaptiert und mit einem Taster verbunden werden, kann die Umwelt beeinflusst werden, beziehungsweise kann das Kind an Aktivitäten wie Kuchen backen, teilnehmen, indem es das Rührgerät bedient. Nicht zuletzt können Übersichtspläne angefertigt werden, die Fotos oder Symbole enthalten, so werden Situationen überschaubarer und Ereignisse vorhersehbarer.

Doch wie wird nun angefangen? Das Vorgehen sollte zuerst einmal am Alltag orientiert und systematisch sein. Es kann eine Aktivität ausgewählt werden, die dem Kind Spaß macht. In dieser Aktivität sollte das Kind die Erfahrung der persönlichen Einflussnahme machen können. Es sollte eine Auswahl treffen, sich beteiligen können. Es sollte die Möglichkeit bekommen, Menschen und Umwelt kontrollieren zu können, dabei ist das Nachahmen von Vorbildern wichtig. Nach und nach können die Kommunikationsform sowie die Methoden erweitert und angepasst werden.

3. Methodischer Teil

3.1. Fragestellungen

Die Erarbeitung der Theorie zur Kommunikation und zum Rett-Syndrom hat gezeigt, dass Mädchen mit Rett-Syndrom durch den Verlust der Lautsprache und den motorischen Fähigkeiten, insbesondere der Handmotorik, nicht in der Lage sind, für alle Gesprächspartner verständliche Kommunikation durchzuführen. Sie machen andere kommunikative Erfahrungen und erleben dabei oft die Frustration des falsch oder nicht Verstandenwerdens, da sie über keine adäquaten Kommunikationmöglichkeiten verfügen. Deshalb wird die Hypothese aufgestellt, dass diese Mädchen mit den Methoden der Unterstützten Kommunikation Möglichkeiten bekommen, sich auszudrücken und damit selbstbestimmt am Kommunikationsgeschehen in ihrer Umwelt teilnehmen könnten.

Auf Grund dieser Überlegungen ergibt sich die erste Fragestellung: Auf welchem motorischen, kognitiven und kommunikativen Niveau befinden sich die Mädchen? In wie weit ist Lautsprache vorhanden und kann von ihnen genutzt werden? Gibt es einen Zusammenhang zwischen motorischer, kognitiver und sprachlicher Entwicklung?

Wenn sich bestätigt, dass Mädchen mit Rett-Syndrom auf Grund ihrer Einschränkungen im motorischen, kognitiven und kommunikativen Bereich nicht in der Lage sind, adäquat zu kommunizieren, ergibt sich eine zweite Fragestellung: Stellen Methoden der Unterstützten Kommunikation Möglichkeiten zur Kommunikation für Mädchen mit Rett-Syndrom dar?

Ergibt sich aus dieser Frage, dass die Methoden der Unterstützten Kommunikation gut für Mädchen mit Rett-Syndrom anwendbar sind, ergibt sich eine dritte Fragestellung: In wie weit sind Methoden der Unterstützten Kommunikation bei den Eltern bekannt? Werden diese Methoden genutzt und angewendet? Wie wenden Eltern diese Methoden an? Welche Erfahrungen haben die Eltern mit Kommunikationsmöglichkeiten gesammelt oder sammeln sie noch?

Um den Fragestellungen nachzugehen, muss eine Methode gefunden werden, diese zu erfassen und auszuwerten.

3.2. Auswahl der Methode

Mädchen mit Rett-Syndrom sind eher selten in Kindergärten, Schulen oder Tagesförderstätten anzutreffen, da von einer Population von 1:10.000 bis 1:20.000 auszugehen ist. Deshalb ist es schwierig eine ausreichend große Stichprobe in relativ kurzer Zeit zu bekommen. Will der Forscher die Mädchen direkt in Spiel- und Lernsituationen beobachten, muss er viel Zeit einplanen, da er in viele Orte fahren muss, um Beobachtungen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

durchzuführen. Außerdem sieht er nur einen kleinen Ausschnitt des Verhaltensrepertoires des Kindes und kann sich damit kein umfangreiches Bild seiner Fähigkeiten machen (vgl. Sarimski, Möller, 1991, S.152).

Die Durchführung eines normierten Testverfahrens scheitert an dem Vorhandensein eines solchen, da die Tests lautsprachliche oder handmotorische Fähigkeiten erfordern beziehungsweise nicht auf die Besonderheiten von Kindern mit Rett-Syndrom abgestimmt werden können. Außerdem wäre auch an dieser Stelle der Zeit- und Arbeitsaufwand zu hoch. Um die Fragestellungen beantworten, und dabei auch eine ausreichend große Stichprobe zu bekommen, ist eine Befragung der Eltern möglich. Ein direktes Interview scheitert wieder an dem Zeit- und Fahraufwand. Außerdem ist die Terminabstimmung zwischen Eltern und Interviewer schwierig, da diese gerade durch die vielen Therapien und Arzttermine, die ihr Kind zusätzlich zum geregelten Kindergarten-, Schul-, oder Tagesförderstättenbesuch hat, zeitlich sehr eingespannt sind. Deshalb bietet sich eine schriftliche Befragung an, die über Internet oder dem Postweg durchgeführt wird.

Die Befragung der Eltern hat den Vorteil, einfach und ökonomisch zu sein. Dabei beruht sie auf einer Vielzahl von Beobachtungen und Erfahrungen, die zu einem umfangreichen Bild der Bezugspersonen über die Fähigkeiten ihres Kindes führen (vgl. Sarimski, Möller, 1991, S.152). Sie kennen ihr Kind am besten und können deshalb auch die Fragen über den Entwicklungsverlauf und die kommunikativen Möglichkeiten gut beantworten. Allerdings könnte davon ausgegangen werden, dass die Eltern nicht objektiv genug sind und die Fähigkeiten ihrer Kinder positiver einschätzen, als sie vielleicht sind. Außerdem beobachten sie ihre Kinder nicht so genau und ihnen könnten kleine, aber wichtige Sachverhalte entgehen (vgl. Sarimski, Möller, 1991, S.152). Die Autorin hat die Erfahrung gemacht, dass die Eltern zu einer realistischen Sichtweise der Fähigkeiten ihrer Kinder in der Lage sind, da sie einige Kinder persönlich kennt und ihre Beobachtungen mit den Einschätzungen der Eltern im Fragebogen vergleichen kann. Auch beobachten Eltern von Rett-Mädchen ihre Kinder meistens sehr genau und können gut Auskunft über die motorischen, kognitiven und kommunikativen Möglichkeiten geben.¹⁸

In der Zusammenfassung der vorangegangenen Überlegungen erweist sich die schriftliche Befragung in Form eines Fragebogens als geeignet und wird deshalb zur Anwendung gebracht.

3.3. Die Lehre von der Frage und dem Fragebogen

Die Beschreibung der Methode orientiert sich an Kromeys Ausführungen in seinem Buch

¹⁸ Diese Beobachtungen fanden alle während der Treffen der Regionalgruppe Mitteldeutschland statt. Auch wurden dort Gespräche mit den Eltern über die Fähigkeiten ihrer Kinder geführt.

„Empirische Sozialforschung“ (Kromey, 2006, S.369-390).

Der Ausgangspunkt jeder Befragung, egal in welcher Form, ist die zu untersuchende Problemstellung. Durch die Beschäftigung mit der Theorie der jeweiligen Fachgebiete gelangt der Forscher durch dimensionale und/oder semantische Analyse, Begriffspräzisierung und Hypothesenbildung zum Schluss, welche Informationen benötigt werden und wie diese beschafft werden könnten. Kommt der Forscher zu dem Ergebnis, dass ein Fragebogen ein geeignetes Instrument sei, werden die, in der Beschäftigung mit den theoretischen Aspekten der Fachgebiete, erarbeiteten Hypothesen und Fragestellungen in Fragen „übersetzt“, also operationalisiert. Die Hypothesen und Fragestellungen dienen dabei als Bezugsrahmen für die Forschung, sie sind der Grund für bestimmte Fragen im Fragebogen. Ihr Zweck sind damit Antworten in Form von Daten zu erhalten, die zur Überprüfung der Hypothesen und Fragestellungen dienen sollen. „Die Frage ist demnach das Bindeglied zwischen den Variablen der Hypothesen und den Antworten.“ (Friedrichs, 1982, S.204 in Kromey, 2006, S.370). Wichtig ist dabei, die zu untersuchenden Variablen in verständliche und eindeutige Fragen zu transformieren, so dass die Befragten alle in gleicher Weise die Fragen verstehen und beantworten können. Deshalb ist es oft notwendig mehrere Fragen zu einem theoretischen Bezugspunkt zu stellen, so dass der Mehrdeutigkeit der Alltagssprache Rechnung getragen wird. Dies wird durch einfache und klare Formulierungen sichergestellt. „Bei abstrakteren Fragestellungen oder bei sozialwissenschaftlich-theoretischen Forschungsfragen ist der Übersetzungsvorgang notwendigerweise mehrstufig: Zunächst müssen für die abstrakten oder theoretischen Sachverhalte, über die man Informationen sammeln möchte, geeignete Indikatoren gefunden und begründet werden. Erst in einem zweiten Schritt sind für jeden Indikator die Erhebungsfragen zu formulieren – möglicherweise wieder mehrere Fragen pro Indikator.“ (Kromey, 2006, S.371). Eine mehrstufige Übersetzung ist aber meistens auch dann notwendig, wenn interessierende Sachverhalte nicht einfach bei den Personen abrufbar sind, zum Beispiel wenn es sich um alltägliche Routinehandlungen oder unbewusst ablaufende Vorgänge handelt.

3.3.1. Frageformulierung

Bei der Frageformulierung sollten einige Grundsätze beachtet werden: Die Fragen sollten einfach formuliert sein, damit die Befragten sie verstehen und beantworten können. Hinderlich sind komplizierte Sätze, lange Fragen und komplizierte Sachverhalte. Die Eindeutigkeit von Fragen sollte gegeben sein, damit für alle Befragten ein einheitlicher Bezugsrahmen geschaffen wird. Der Genauigkeitsgrad der Antworten ist zu spezifizieren. Die Befragten dürfen nicht überfordert werden, das heißt ihr Wissensstand darf nicht falsch eingeschätzt und damit überstrapaziert werden. Nicht zuletzt sollten Fragen so neutral wie

möglich, nicht suggestiv, gestellt werden, um nicht, statt der persönlichen Meinung der Befragten, die Auffassungen des Forschers oder gesellschaftliche Vorurteile wider zu spiegeln.

3.3.2. Frageformen

Frageformen werden nach der Art der Antwortvorgabe unterschieden. Offene Fragen überlassen die Antwortformulierungen den Befragten. Es gibt keine Kategorien, in denen die Antworten festgelegt sind, sondern die Befragten bilden sich ihre Kategorien selbst. Bei geschlossenen Fragen sind vorformulierte Antwortalternativen vorgegeben. Bei nur zwei Vorgaben, wie Ja und Nein, wird von Alternativfragen gesprochen.

Offene Fragen erfordern keine vorherige Inhaltsanalyse möglicher Antworten, es sind keine Antwortkategorien vorgegeben. Deshalb sind diese Fragen gut geeignet, Problemstellungen zu erfassen, wo das theoretische Wissen zu den Hypothesen und Fragestellungen nicht so ausgeprägt und erforscht ist. Allerdings sind der Umfang und der Schwerpunkt der Antworten vom jeweiligen Befragten abhängig, da es immer darauf ankommt, was ihm in der Situation gerade einfällt und als wichtig erachtet wird. Offene Fragen erfordern von den Befragten Artikulationsfähigkeit, Information über das abgefragte Wissen und die Motivation ausführliche Antworten zu geben. Deshalb eignet sich diese Frageform gut zur Auflockerung von Fragebögen und wenn bestimmte Sachverhalte überprüft werden sollen, wo geschlossene Fragen nicht greifen: Überprüfung von Wissen, Kennenlernen des Sprachgebrauchs der Bevölkerung zu einem bestimmten Themenbereich, Messung der Aktualität von Themen oder Argumenten und die Erkundung von Gebieten von besonders individueller Vielfalt.

Bei geschlossenen Fragen muss vor der Frageerstellung eine Inhaltsanalyse des Spektrums der möglichen Antworten vorgenommen werden. Die Gefahr dabei ist, dass diese unvollständig ausfällt oder dass Kategorien gewählt werden, mit denen die Befragten nichts anfangen können, da diese aus dem Bezugsrahmen des Forschers und nicht aus dem der Befragten stammen. Die Folge wären uneindeutige Kategorien und falsche Verständnisdimensionen. Für die Befragten könnte es dann schwierig werden, ihre beabsichtigte Antwort in die Kategorien einzuordnen. Geschlossene Fragen können auch in Form von Einschätzungsskalen gestellt werden, bei denen die Befragten ihre Meinung in Form einer abgestuften Beurteilung geben sollen. Geschlossene Fragen sind der Auswertung einfacher zu handhaben, als offene Fragen, da sie ohne Probleme in ihren Kategorien kodiert und quantitativ ausgewertet werden können. Bei offenen Fragen ist dagegen eine nachträgliche Kategorisierung unter Zuhilfenahme der gegebenen Antworten erforderlich, damit diese quantitativ ausgewertet werden können. Manchmal ist auch nur eine

qualitative Auswertung möglich.

3.3.3. Formen der Befragung

Formen der Befragung können hinsichtlich der Befragungssituation, des Grades an Standardisierung und der Häufigkeit unterschieden werden.

Nach der Befragungssituation ist in mündliche und schriftliche Befragung zu trennen. Bei der mündlichen Befragung handelt es sich in der Regel um ein Interview, was bei einer einzelnen Person oder einer Gruppe zur Anwendung kommt. Eine Sonderform bildet das telefonische Interview, da sich die beteiligten Personen nicht gegenüber sitzen. Die schriftliche Befragung kann beispielsweise postalisch erfolgen. Von den Befragten wird erwartet, dass sie den Fragebogen ausfüllen und zurückschicken. Es gibt auch die Variante, in der einzelne Personen oder Personengruppen den Fragebogen in Anwesenheit des Forschers ausfüllen. Als Sonderformen sind hier die Versendung des Fragebogens per E-Mail oder das zur Verfügung stellen dessen über Internetseiten zu nennen.

Hinsichtlich des Grades an Standardisierung kann zwischen voll-, teil- und nicht standardisiert unterschieden werden. Bei der vollstandardisierten Befragung sind alle Fragen vorformuliert. Es ist festgelegt, ob die Fragen offen oder geschlossen sind, in welcher Reihenfolge sie gestellt werden und ob etwas zur Beantwortung vorgelegt wird. Schriftliche Befragungen sind im Allgemeinen vollstandardisiert. Es wird von einem teil-standardisierten Interview gesprochen, wenn ein Fragebogengerüst vorhanden ist, aber Nachfragen oder tiefergehende Fragen gestattet sind. Es wird mit offenen und geschlossenen Fragen gearbeitet. Beim nicht standardisierten Interview wird vollständig auf einen Fragebogen verzichtet. Es sind nur Themen und Stichworte vorgegeben, die im Einzelgespräch oder in einer Gruppendiskussion zur Anwendung kommen.

Nach der Häufigkeit der Befragung von Personen wird zwischen einer einmaligen Befragung und Panel unterschieden. Das Panel beschreibt die Befragung von gleichen Personen zu unterschiedlichen Zeitpunkten und ist sehr kostspielig und zeitaufwendig. Außerdem ist eine große Stichprobe notwendig, da immer eine gewisse Zahl an Ausfällen einzukalkulieren ist. Aber nur in Form von Panels lassen sich Veränderungen in Verhaltensweisen und Einstellungen feststellen.

3.4. Die Entwicklung des Fragebogens

Im Zuge der drei entwickelten Fragekomplexe ergibt sich eine thematische Dreiteilung des Fragebogens in die Bereiche motorische, kognitive und kommunikative Entwicklung, Anwendung von Methoden der Unterstützten Kommunikation und Herausfinden des Wissens und der Wünsche der Eltern bezüglich diesen Methoden. Diese drei großen Bereiche werden

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

gemäß der einzelnen Aspekte der Fragekomplexe weiter untergliedert, wie nachfolgend dargestellt wird. Außerdem werden noch einige personenbezogene Daten erfragt, sowie die Einverständniserklärung der Eltern zur Verwendung des Fragebogens bei der Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse¹⁹.

Der Fragebogen trägt den Titel: „Elternfragebogen zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom.“ Dieser Titel soll für die Eltern sofort deutlich machen, welcher Schwerpunkt im Fragebogen und bei der Auswertung dessen liegt. Dies wird durch die Begriffe Eltern und kommunikative Möglichkeiten erreicht. Der Begriff Möglichkeiten signalisiert dabei, dass nicht von einer Defizitorientierung ausgegangen wird, sondern nach Möglichkeiten gesucht werden soll, damit Kinder mit Rett-Syndrom kommunizieren können.

Im ersten Teil des Fragebogens werden einige personenbezogene Daten erfragt, die sowohl für die Auswertung, als auch für die Darstellung der Ergebnisse als wichtig erachtet werden. Es handelt sich beispielsweise um das Alter des Kindes, wann die Diagnose erfolgte, ob ein Gennachweis vorhanden ist, welche Einrichtung das Kind besucht und welche Therapien durchgeführt werden. Außerdem ist noch von Belang, wann erste Auffälligkeiten in der Entwicklung auftraten. Dieser Teil enthält nur geschlossene Fragen, die entweder durch Einsetzen einer Zahl / eines Wortes oder durch Ankreuzen beantwortet werden sollen.

Der zweite Teil des Fragebogens beschäftigt sich mit der motorischen, kognitiven und kommunikativen Entwicklung des Kindes. Er untergliedert sich dabei in die Bereiche Motorische Entwicklung, Aufmerksamkeit / Konzentration, Bisherige Sprachentwicklung und Verhalten gegenüber Bezugspersonen.

Der Bereich motorische Entwicklung wird weiter unterteilt in Grobmotorik, Handmotorik und Essen und Trinken. Alle drei Bereiche sind durch eine Tabelle dargestellt, die in der linken Spalte die interessierenden Körperbewegungen und im Kopf „Erlern mit...“, „verlernt“, „nie erlernt“ und Bemerkungen beinhaltet. In jeder Zeile sollen die Eltern ausfüllen, wann das Kind die jeweilige Bewegung erlernt hat, ob es sie verlernt oder nie erlernt hat. In der Spalte Bemerkungen können die Eltern noch zusätzliche Hinweise geben. Hier handelt es sich wieder um geschlossene Fragen, die durch Zahlen / Wörter oder Ankreuzen zu beantworten sind.

In der Auswahl der Bewegungsformen wird sich an die Beschreibungen der motorischen Entwicklung von Zinke-Wolter und Holle orientiert. Dabei wird das Wichtige und Relevante für die vorliegende Fragestellung herausgelöst und abgefragt.

¹⁹ Der Fragebogen befindet sich im Anhang und kann dort eingesehen werden.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Der Bereich Aufmerksamkeit / Konzentration fragt kognitive Fähigkeiten ab, indem beispielsweise nach Objektpermanenz und triangulären Blickkontakt gefragt wird. Außerdem wird die mögliche Konzentrationszeit erhoben. Diese kognitiven Fähigkeiten hängen eng mit kommunikativen Fähigkeiten zusammen und lassen sich schwer trennen. Die Fragen sind, bis auf eine, als Alternativfragen, mit den Antwortvorgaben Ja / Nein, angelegt. Dabei wird bewusst eine Mitte, wie zum Beispiel durch ein Teilweise, vermieden, da sonst die Gefahr besteht, dass oft die Mitte angekreuzt wird und dann keine relevanten Aussagen getroffen werden können. Die erste Frage gibt verschiedene Möglichkeiten vor, die angekreuzt werden sollen, wenn sie zutreffen, dabei ist eine mehrfache Nennung möglich. Auch in diesem Bereich handelt es sich wieder um geschlossene Fragen.

In der Erstellung der Fragen wird sich am Entwicklungsbogen zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern (Fröhlich, Haupt, 2004); an den Vorschlägen zur Diagnostik von nichtsprechenden Kindern (Köster, Schwager; Kristen) und an der Handreichung zur Diagnostik im Bereich Unterstützte Kommunikation (ISAAC) orientiert. Dabei werden, auch wieder der Fragestellung gemäß, relevante Punkte ausgewählt.

Im Bereich der bisherigen Sprachentwicklung geht es nur um die phonetisch-phonologische und semantisch-lexikalische Entwicklung, da der Sprachverlust meistens so früh einsetzt, dass grammatische Strukturen nicht mehr erlernt werden. Auch wird nur nach Meilensteinen der Sprachentwicklung und einzelnen erlernten Wörtern gefragt, da, wie schon dargestellt, der Sprachverlust relativ früh einsetzt. Weiterhin wird nach verwendeten Wörtern nach der Regressionsphase gefragt, um den lautsprachlichen Entwicklungsstand deutlich machen zu können. Dabei kommt die gleiche Tabellenform, wie im Bereich der Motorik zur Anwendung. Die Frage nach verwendeten Wörtern ist frei zu beantworten.

In der Erstellung der Fragen wird sich an der beschriebenen Sprachentwicklung von Grimm (2003) orientiert.

Das Verhalten gegenüber Bezugspersonen kann als Indikator für kognitive und kommunikative beziehungsweise sozial-emotionale Entwicklung sein, das lässt sich nicht klar voneinander abgrenzen. Es zeigen sich aber die Fähigkeiten zur Kontaktaufnahme, Nachahmung, rezeptive Sprachentwicklung, Beziehungen zu Bezugspersonen und das kommunikative Verhalten des Kindes im Allgemeinen. Der gesamte Komplex wird durch Alternativfragen dargestellt, die mit Ja oder Nein zu beantworten sind. Auch hier gilt der schon beschriebene Grund zur Auslassung der Mitte.

Hier wird sich ebenfalls in der Erstellung der Fragen am Entwicklungsbogen zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern (Fröhlich, Haupt, 2004); an den Vorschlägen zur Diagnostik von nichtsprechenden Kindern (Köster, Schwager; Kristen) und

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

an der Handreichung zur Diagnostik im Bereich Unterstützte Kommunikation (ISAAC) orientiert. Dabei werden, auch wieder der Fragestellung gemäß, relevante Punkte ausgewählt.

Der dritte Teil des Fragebogens beschäftigt sich ausschließlich mit der Kommunikation. Dabei erfasst er die verschiedenen kommunikativen Möglichkeiten der Kinder ohne Hilfsmittel zu kommunizieren, indem sie Lautsprache, Gestik, Mimik oder Gebärden verwenden. Weiterhin werden die Möglichkeiten zur Kommunikation mit Hilfsmitteln erfragt. Dabei geht es um nichtelektronische und elektronische Hilfsmittel, das Erkennen von Symbolen oder Fotos, sowie das Kombinieren von Symbolen. Außerdem werden Methoden der Auswahl und Ansteuerung erhoben. Auch Lese- und Schreibfähigkeiten, sowie das Erkennen von Buchstaben und/oder Zahlen, werden abgefragt. Außerdem spielen Kommunikationsprobleme, Verhalten bei Missverständnissen und alternative Kommunikationsmöglichkeiten eine Rolle. Mit diesem Teil des Fragebogens soll die zweite Fragestellung bearbeitet werden. Da über die Frage so gut wie keine empirischen Daten vorliegen, ist eine vorherige Inhaltsanalyse schwierig und würde zu fehlerhaften und unvollständigen Antwortkategorien führen. Deshalb sind die Fragen als offene Fragen gestaltet.

Zum Teil, wenn sie anwendbar sind, werden in der Erstellung der Fragen der Entwicklungsbogen zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern (Fröhlich, Haupt, 2004); die Diagnostik von nichtsprechenden Kindern (Köster, Schwager; Kristen) und die Handreichung zur Diagnostik im Bereich Unterstützte Kommunikation (ISAAC) verwendet. Dabei werden, auch wieder der Fragestellung gemäß, relevante Punkte ausgewählt.

Im vierten Teil des Fragebogens geht es um die dritte Fragestellung, die das Wissen, die Stellung und die Wünsche der Eltern bezüglich Unterstützter Kommunikation beinhaltet. Auch hier werden offene Fragen gewählt, um ein möglichst breites Spektrum an Antworten zu bekommen und die Eltern nicht in Vorgaben zu „zwängen“. Dabei geht es um die Anwendung von Methoden, Beratung, Information und Wünsche der Eltern. Außerdem wird erfragt, ob die Eltern schon selbst Dinge erfunden oder hergestellt haben, um Unterstützte Kommunikation durchzuführen. Der vierte Teil grenzt sich formal nicht vom dritten ab, da es immer um Kommunikation geht.

Der letzte Teil des Fragebogens beinhaltet die Einverständniserklärung, die die Eltern unterschreiben müssen, damit der Fragebogen in der Auswertung verwendet werden darf.

3.5. Erhebung

Die Erhebung findet im Zeitraum 14.05.09 bis 14.06.09 statt. Sie erfolgt über die Internetseiten www.rettforum.de²⁰ und www.akuk-online.de²¹, wo der Fragebogen im pdf- und Word-Format bereitgestellt wird. Dazu findet sich ein Anschreiben, indem Ziele und Beweggründe von der Autorin geschildert werden. Außerdem erfolgt der Aufruf zur Teilnahme und zum Verfügungstellen der Arbeit, nach Abschluss der Auswertung. Der Fragebogen und das Anschreiben werden auch noch an den E-Mail-Verteiler der Regionalgruppe Mitteldeutschland und den Verteiler der Bundes-Elternhilfe gesandt. Es bestehen die Möglichkeiten der E-Mail- und Postrücksendung.

3.6. Auswertung

Die Auswertung erfolgt nach Ablauf der Frist und wird mit Hilfe des Programms GrafStat4 durchgeführt. Dieses Programm wird von der Bundeszentrale für Politische Bildung unterstützt und kostenlos als Download-Software bereitgestellt. Mit GrafStat4 können Antworten direkt eingegeben werden, ohne vorher kodiert werden zu müssen. Die Auswertung erfolgt in verschiedenen Diagrammen. Außerdem können Mittelwert, Häufigkeitsverteilung und Korrelationen berechnet werden.

20 Forum der Elternhilfe Rett-Syndrom e.V.

21 Homepage des Arbeitskreises Unterstützter Kommunikation (AKUK!)

4. Empirischer Teil

4.1. Auswertung und Interpretation der Ergebnisse der Elternbefragung

Nach Ablauf der Frist sind noch nicht genügend Fragebogen eingetroffen, so dass die Frist von der Autorin noch einmal um eine Woche verlängert wird. Nach diesen fünf Wochen sind 33 Fragebögen vorhanden, die nun ausgewertet werden.

4.1.1. Personenbezogene Daten

Es nehmen 33 Eltern mit ihren Rett-Mädchen an dieser Fragebogenauswertung teil. Alle beschriebenen Kinder sind weiblichen Geschlechts. Dieses Ergebnis belegt, dass das Rett-Syndrom fast ausschließlich Mädchen betrifft.

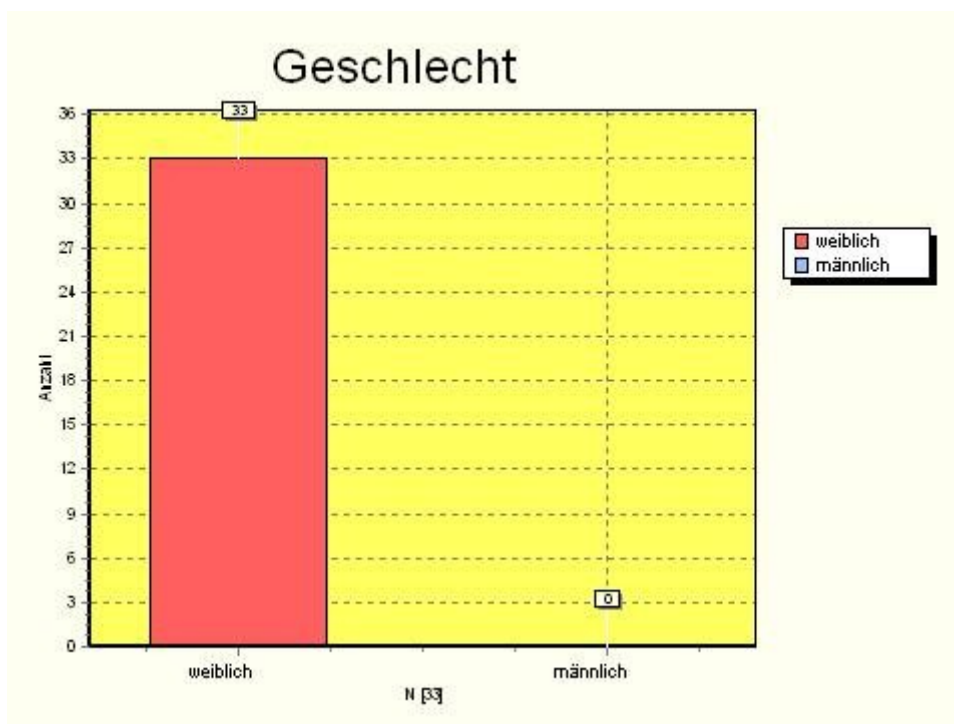


Abbildung XXV: Geschlecht der untersuchten Kinder

Das Alter der untersuchten Rett-Mädchen liegt zwischen 3 und 29 Jahren. Die Autorin hält es für nicht sinnvoll, die Erhebung auf eine bestimmte Altersgruppe zu begrenzen, da die zu untersuchende Gruppe schon nicht sehr groß ist. Außerdem sollen alle beschriebenen Besonderheiten in Motorik, Wahrnehmung und Kommunikation veranschaulicht werden, was nur möglich ist, wenn alle Altersstufen und damit alle vier Stadien mit einbezogen werden. Die größte Altersgruppe ist mit 9 Mädchen zwischen 3 und 6,71 Jahren vertreten. Die zweitgrößte Gruppe befindet sich mit 8 Mädchen zwischen 10,43 und 14,14 Jahren. Jeweils

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

5 Mädchen befinden sich zwischen 6,71 und 10,43, sowie zwischen 14,14 und 17,86 Jahren. Ein Mädchen ist zwischen 17,86 und 21,57, 2 Mädchen sind zwischen 21,57 und 25,29 und 3 Mädchen sind zwischen 25,29 und 29 Jahren alt. Die geringere Zahl der über 18jährigen könnte damit erklärt werden, dass das Rett-Syndrom noch nicht so lange bekannt ist und es deshalb vermutet wird, dass es nicht diagnostizierte Frauen mit Rett-Syndrom gibt. Außerdem liegt es nahe, dass ältere Eltern vielleicht nicht über Internet verfügen oder kein Interesse mehr an neuen kommunikativen Möglichkeiten haben, da sie sich mit den gegebenen Möglichkeiten gut arrangiert haben und es ihren Kindern auch nicht mehr zumuten wollen, sich noch einmal umzustellen und völlig neue Dinge lernen zu müssen. Dabei könnte viel Sicherheit für Eltern wie für Kinder verloren gehen, da gewohnte Dinge auf einmal völlig anders sind. Denn gerade für Rett-Mädchen ist die Sicherheit in ihrer oft chaotischen Welt wichtig.

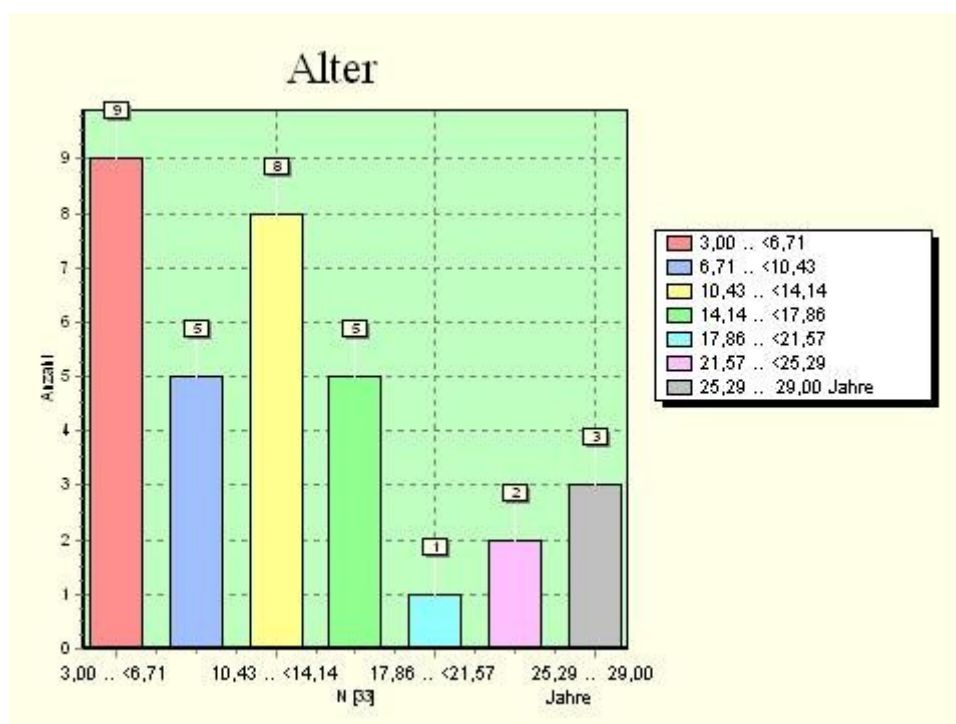


Abbildung XXVI: Das Alter der untersuchten Rett-Mädchen

Bei 66,7% der untersuchten Mädchen liegt ein genetischer Nachweis des Rett-Syndroms vor, bei 15,2% nicht. Auf die Frage, ob ein Gennachweis vorhanden sei, gaben 18,2% keine Antwort. Da explizit nicht nach dem klassischen Rett-Syndrom gefragt wurde, können an dieser Stelle keine Vergleiche mit den vorliegenden Angaben von Sarimski gezogen werden, der von 80% genetisch nachweisbaren Fällen des klassischen Rett-Syndroms ausgeht (vgl. Sarimski, 2003, S.360).

Da die Frage nach dem Gennachweis etwas versteckt auf der rechten Seite, statt auf der

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

linken des Fragebogens stand, könnte es sein, dass ein paar Eltern diese Frage übersehen und deshalb keine Angaben dazu gemacht haben. Dies könnte zumindest die 18,2% der Angaben ohne Antwort erklären.



Abbildung XXVII: Vorhandener Gennachweis bei den untersuchten Rett-Mädchen

Die „normale“ Entwicklung der 33 untersuchten Kinder geht nach Angaben der Eltern von 0 Jahren bis zu 1,5 Jahren. 0 Jahre heißt, dass bereits von Geburt an Auffälligkeiten zu beobachten waren. 3 Mädchen entwickelten sich von 0 bis 0,5 Jahren „normal“. 17 Kinder entwickelten sich bis zu einem Alter von 0,5 und einem Jahr altersgerecht, 13 Kinder bis zu 1,5 Jahren. Diese Ergebnisse entsprechen den Angaben, dass die meisten Mädchen zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat erste Auffälligkeiten zeigen und ihre „normale“ Entwicklung stagniert.

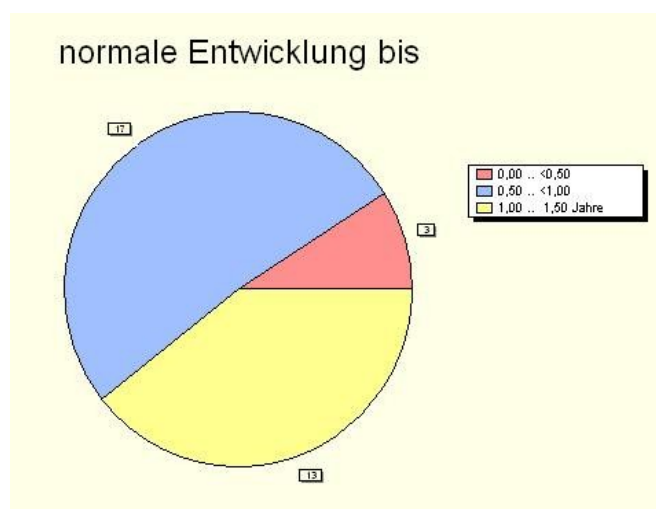


Abbildung XXVIII: Angabe des Alters der altersgerechten Entwicklung

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Viele Eltern beschreiben, dass sie die ersten Auffälligkeiten bei ihren Kindern zu dem Zeitpunkt bemerkten, an dem sie heute das Ende der altersgerechten Entwicklung ansetzen würden. Einige geben auch an, dass sie schon früher Auffälligkeiten bemerkten, andere sagen, dass sie die Auffälligkeiten erst später bemerkten, als sie das Ende der „normalen“ Entwicklung angeben würden. Deshalb kommen die Ergebnisse zustande, die besagen, dass 10 Kinder bereits Auffälligkeiten zwischen 0 und 0,63 Jahren, 17 Mädchen zwischen 0,63 und 1,25 Jahren und 4 Mädchen zwischen 1,25 und 1,87 Jahren zeigten. Nur bei zwei Kindern wurden die ersten Auffälligkeiten erst nach 1,88 bis 2,5 Jahren bemerkt. Dies bestätigt wiederum die Angaben, dass die Mädchen meistens bis zum 18. Lebensmonat erste Auffälligkeiten in ihrer motorischen, kognitiven und/oder kommunikativen Entwicklung zeigen.



Abbildung XXIX: Altersangabe der ersten Auffälligkeiten

Die Diagnose Rett-Syndrom wird heute meistens zwischen dem 2. und 5 Lebensjahr gestellt (vgl. Laccone, 2006, S.176). Bei älteren Mädchen kann heute eine eindeutigere Diagnose durchgeführt werden, als noch vor einigen Jahren. Deshalb werden manche ältere Rett-Mädchen erst sehr spät diagnostiziert, da bei ihnen bisher eine Fehldiagnose vorlag, was auf die geringen Kenntnisse über das Rett-Syndrom in der Zeit vor der Entdeckung des „Rett-Gens“ 1999 zurückzuführen sein könnte. Die Ergebnisse der Elternbefragung bestätigen dies. Bei 17 Mädchen wurde die Diagnose zwischen zwei und vier Jahren, bei 10 Mädchen zwischen 4 und 8 Jahren gestellt. 3 Mädchen wurden zwischen 8 und 16 Jahren und ein Mädchen zwischen 16 und 21 Jahren diagnostiziert. Bei 2 Mädchen konnte die Diagnose sogar vor dem 2. Lebensjahr gestellt werden.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

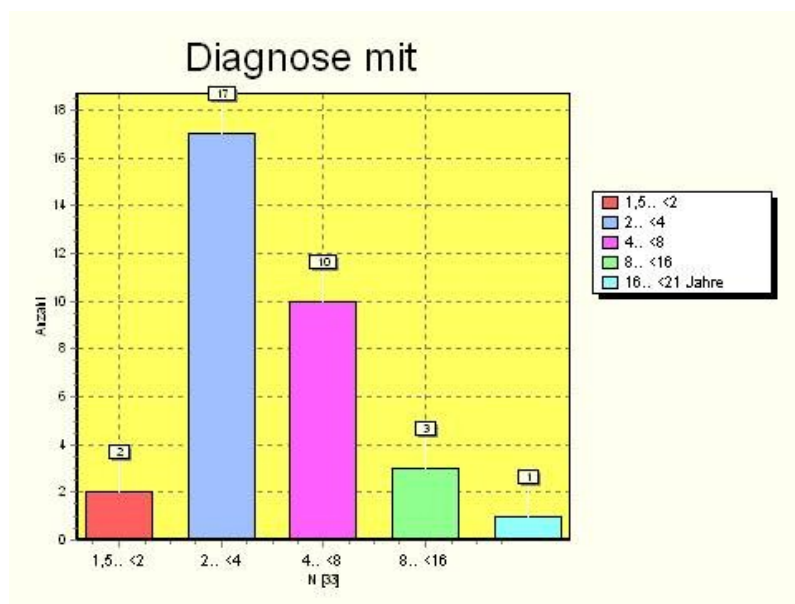


Abbildung XXX: Alter bei Diagnosestellung

Die in der Fragebogenaktion beschriebenen Mädchen besuchen je nach Alter Kindergarten, Schule oder eine Fördereinrichtung. Ein Kind besucht noch keinen Kindergarten, hier gibt die Mutter an, dass es ab August 2009 in diese Einrichtung gehen wird. Die Aussage der Mutter wird an dieser Stelle als „ohne Antwort“ gewertet. 7 Mädchen gehen in den Kindergarten, 17 Mädchen in die Schule und 8 Mädchen besuchen eine Fördereinrichtung²².

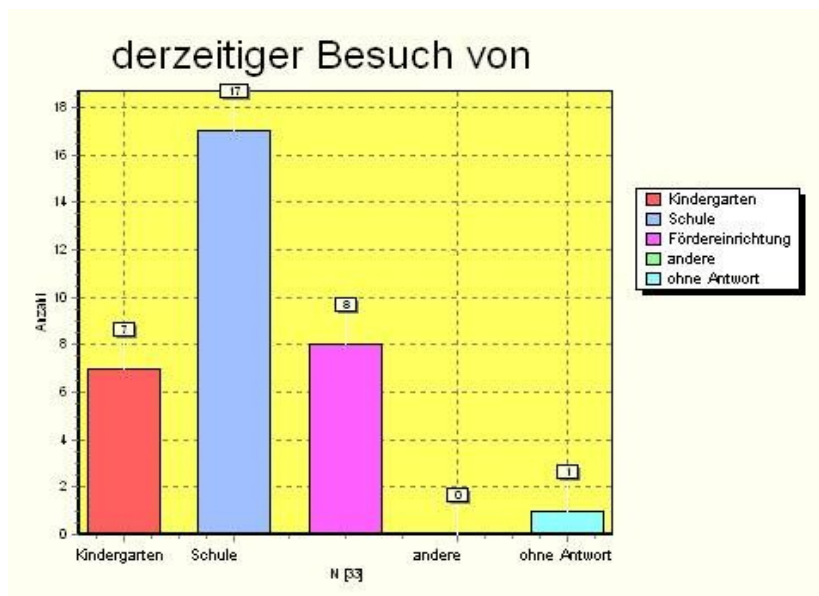


Abbildung XXXI: Besuchte Institution

²² Mit einer Fördereinrichtung ist an dieser Stelle einer sich nach Beendigung der Schule anschließender Besuch einer Tagesförderstätte gemeint. Meistens sind diese Förderstätten der Werkstatt für behinderte Menschen angegliedert.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die Angaben der Eltern bezüglich der durchgeführten Therapiemaßnahmen zeigen, dass der Schwerpunkt dieser auf der Förderung der motorischen Fähigkeiten liegt. 31 Mädchen haben Physiotherapie, 17 Mädchen Hippo- oder Reittherapie. Diese Therapieformen sind wichtig, damit die Beweglichkeit und damit motorische Fähigkeiten erhalten bleiben beziehungsweise neue Fertigkeiten erlernt werden. Außerdem soll einer Skoliose vorgebeugt werden. Die feinmotorischen und kognitiven Fähigkeiten werden mit Ergotherapie und Musiktherapie gefördert. 17 Mädchen besuchen die Ergotherapie, 11 Mädchen die Musiktherapie. Die Musiktherapie kann auch gut zur Kommunikationsförderung verwendet werden, da die meisten Rett-Mädchen Musik lieben und so eine hohe Motivation da ist, die erforderlich ist, um den Kommunikationsprozess anzuregen. Die reine Kommunikationstherapie in Form von Logopädie, UK- oder Kommunikationsförderung wird nur bei 13 Mädchen durchgeführt. Diese Ergebnisse zeigen, dass der Schwerpunkt der Förderung nicht auf das Erwerben von Kommunikationsfähigkeiten gerichtet ist, obwohl Kommunikation für die Mädchen wichtig und sinnvoll ist. Die Erkenntnis legt nahe, dass der Mehrzahl der Mädchen die Fähigkeit adäquat zu kommunizieren immer noch abgesprochen wird, da eingreifende Maßnahmen zur Förderung als nicht sinnvoll erachtet werden. Außerdem zeigt es wiederum, dass die Sprachtherapie sich nicht verantwortlich für das Erwerben von Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation sieht. Dies bestätigt die Aussage von Braun, dass in Deutschland UK Teil der Förderpädagogik und keine Disziplin der Sprachtherapie ist.

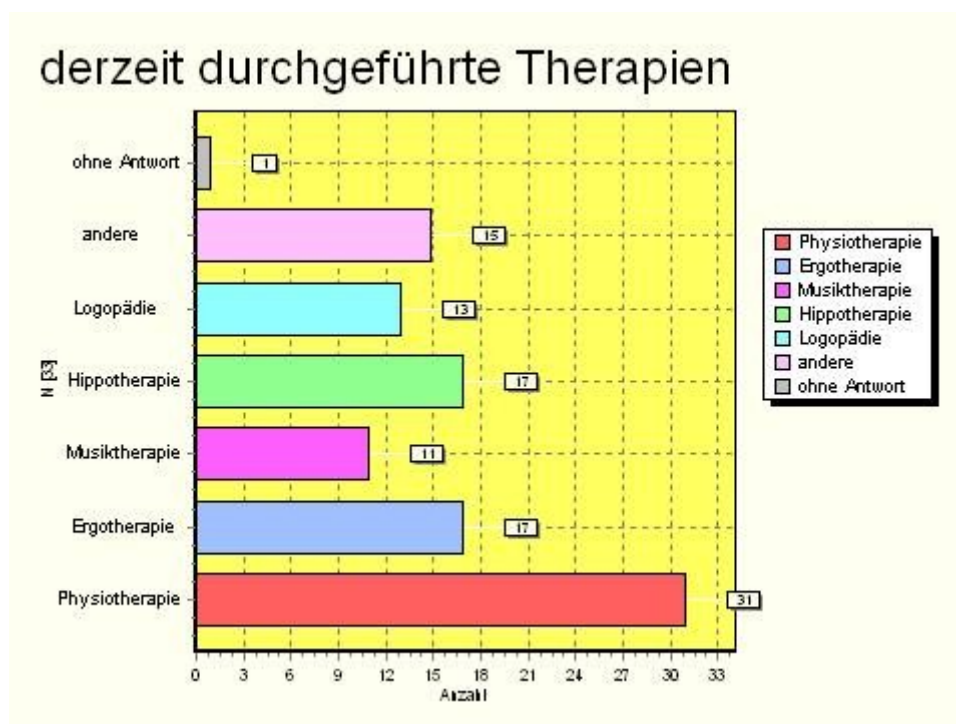


Abbildung XXXII: besuchte Therapien

4.1.2. Motorische Entwicklung

4.1.2.1. Grobmotorik

Die früh zu erlernenden grobmotorischen Fähigkeiten werden von den meisten Mädchen altersgerecht bis zum 6. Lebensmonat erworben. Dies betrifft Kopfkontrolle, Bauchlage mit sicherem Ellebogenstütz, Seitenlage und Drehung des Körpers. Bei den meisten Mädchen bleiben diese Fähigkeiten erhalten.

Die Kopfkontrolle wird von allen Kindern erlernt und bleibt bei den meisten Mädchen erhalten. Nur ein Mädchen verlernt sie wieder.



Abbildung XXXIII: Kopfkontrolle

Bauchlage mit sicherem Ellebogenstütz erlernen 27 Mädchen, 6 erlernen sie nicht. Von den 27 Mädchen verlieren 3 die eben beschriebene Fähigkeit.



Abbildung XXXIV: Bauchlage mit sicherem Ellebogenstütz

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die Seitenlage wird von 30 Mädchen erlernt, davon verliert eines diese Fähigkeit wieder. 3 Mädchen erwerben diese Fertigkeit nie.

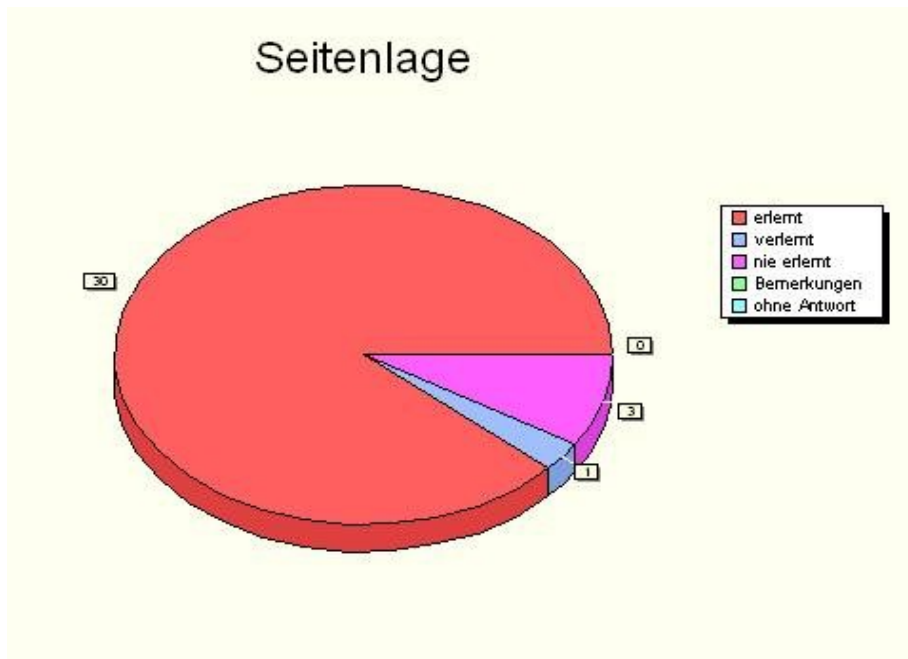


Abbildung XXXV: Seitenlage

32 Mädchen lernen sich zu drehen, eine erwirbt diese Fertigkeit nie. 7 Kinder verlernen die Fähigkeit ihren Körper zu drehen.



Abbildung XXXVI: Drehung auf Bauch und/oder Rücken

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die sich im Entwicklungsverlauf anschließenden grobmotorischen Fähigkeiten werden bei den meisten Mädchen verspätet erlernt. Diese Verzögerung kann sich nur um Monate, manchmal auch um Jahre handeln. Mehrere Eltern geben an, dass Krabbeln oder Sitzen erst mit 2 oder 3 Jahren erworben wird. Bei vielen Kindern werden aber Fähigkeiten auch gar nicht erworben. Außerdem werden viele Fertigkeiten auch wieder verlernt.

Das Kriechen auf dem Bauch wird von 19 Mädchen erlernt, von 14 aber nie. 6 Kinder verlieren diese Fähigkeit wieder.

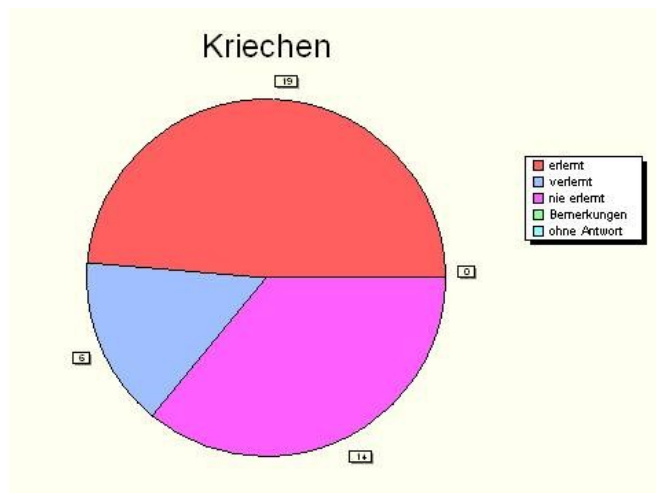


Abbildung XXXVII: Kriechen

Das Krabbeln erlernen 19 Mädchen, 14 erlernen es nicht. 8 Mädchen verlieren diese Fähigkeit wieder.

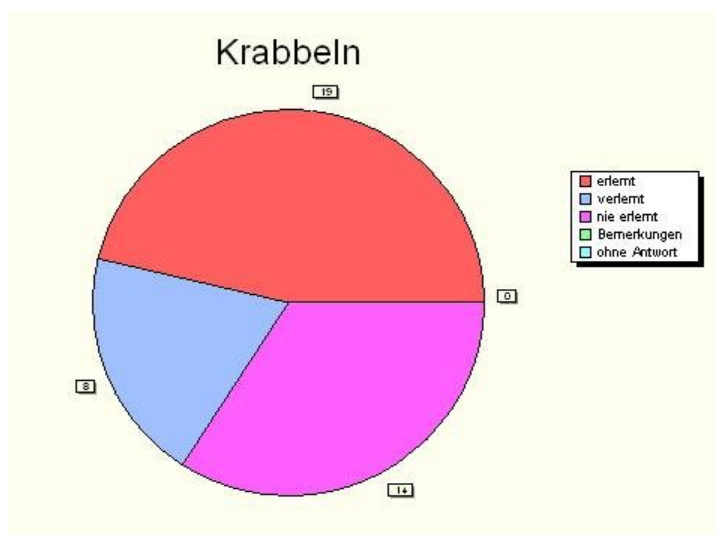


Abbildung XXXVIII: Krabbeln

Der Fersensitz wird von 16 Mädchen nicht erlernt, 15 erlernen ihn. 4 Mädchen verlieren die Fertigkeit sich hinzuknien und dabei auf den Fersen zu sitzen.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

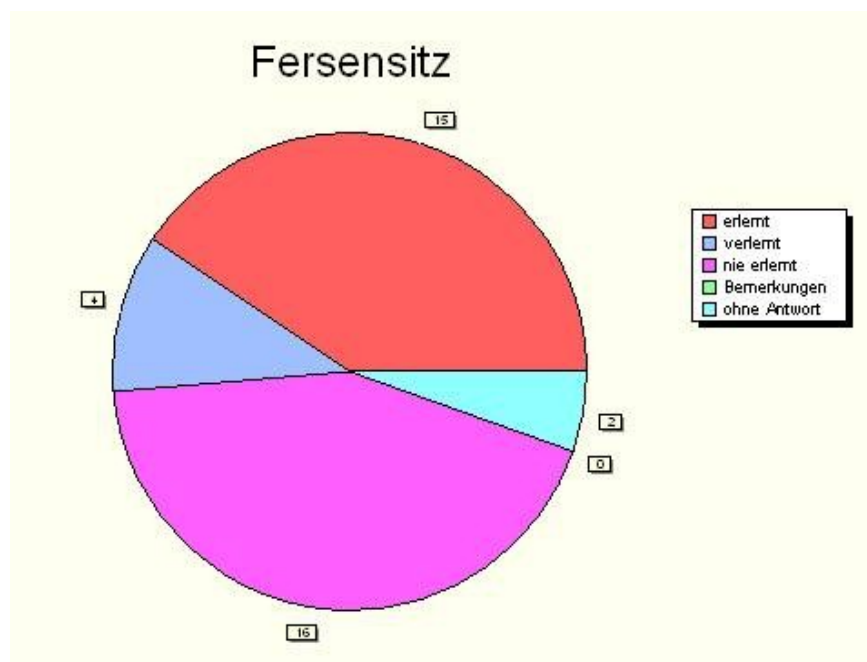


Abbildung XXXIX: Fersensitz

Das sich Hochziehen an Gegenständen oder Menschen erwerben 19 Mädchen, 14 Mädchen wiederum nie. 6 Kinder verlernen dies.

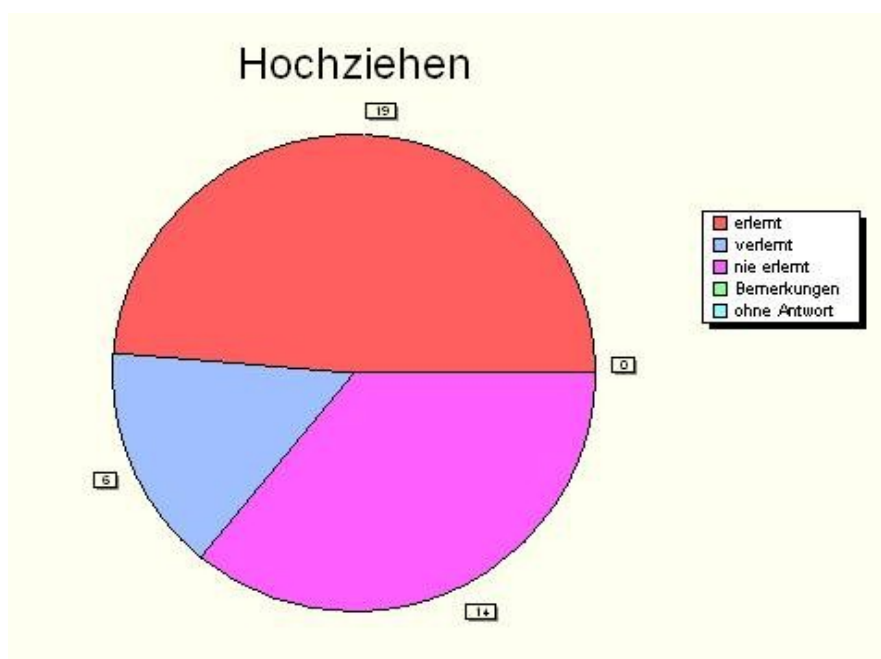


Abbildung XL: Einfügen

Das freie Sitzen ist eine Fähigkeit, die von den meisten Mädchen irgendwann, wenn auch spät erworben wird. Es ist eine wichtige Voraussetzung für das Bedienen von Kommunikationshilfen, da eine aufrechte Sitzposition von Vorteil ist. 27 Mädchen erlernen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

das Sitzen, 6 nicht. 2 Kinder verlieren die Fähigkeit wieder.



Abbildung XLI: Freies Sitzen

Das Freie Stehen erwerben 18 Mädchen, 15 erlernen es nie. 2 Kinder verlieren die Fertigkeit wieder.



Abbildung XLII: Freies Stehen

Das Gehen an Gegenständen wird von 19 Mädchen erlernt, 14 erlernen es dagegen nicht. 6 Mädchen können nicht mehr an Gegenständen gehen.



Abbildung XLIII: Gehen an Gegenständen

Das Freie Gehen erlernen 18 Mädchen, 2 davon verlieren diese Fähigkeit wieder. 15 Kinder erwerben die Fertigkeit des Laufens nie.

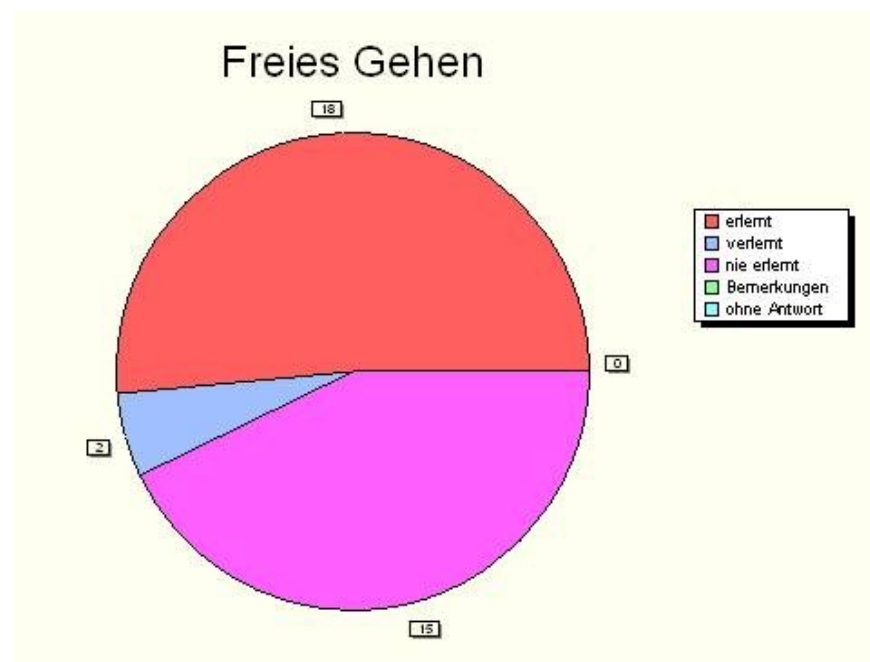


Abbildung XLIV: Freies Gehen

Beim Vergleich der Fähigkeit des Freien Gehens mit dem aktuellen Alter der Mädchen fällt auf, dass die Mädchen, die die diese Fertigkeit wieder verlernt haben, zwischen 3 und 16 Jahren alt sind. Können die Mädchen die Fähigkeit über ein Alter von 16 Jahren erhalten,

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

scheinen sie diese nicht mehr zu verlernen. Diese Ergebnisse zeigen die vier Stadien des Verlaufs des Rett-Syndroms. Sind Stagnations- und Regressionsphase vorbei, bleiben die meisten Mädchen lange Zeit auf der so genannten Plateauphase stehen und können ihre erworbenen Fähigkeiten erhalten.

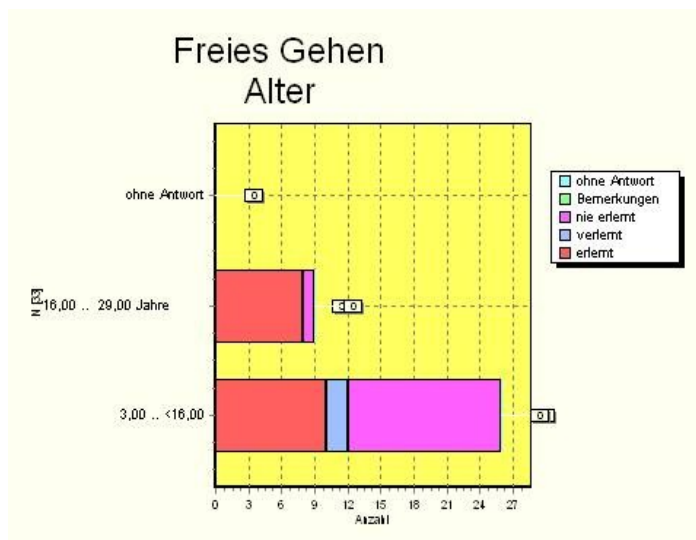


Abbildung XLV: Vergleich Freies Gehen mit dem Alter

Werden Freies Gehen und das Alter der ersten Auffälligkeiten miteinander in Beziehung gesetzt, zeigt sich, dass Auffälligkeiten unter 1,25 Jahren eher den Nichterwerb oder das Verlernen des Freien Gehens zur Folge haben. Treten die ersten Auffälligkeiten erst nach 1,25 Jahren auf, scheinen die Mädchen das Freie Gehen bereits erlernt zu haben und verlieren diese Fähigkeit nicht wieder.

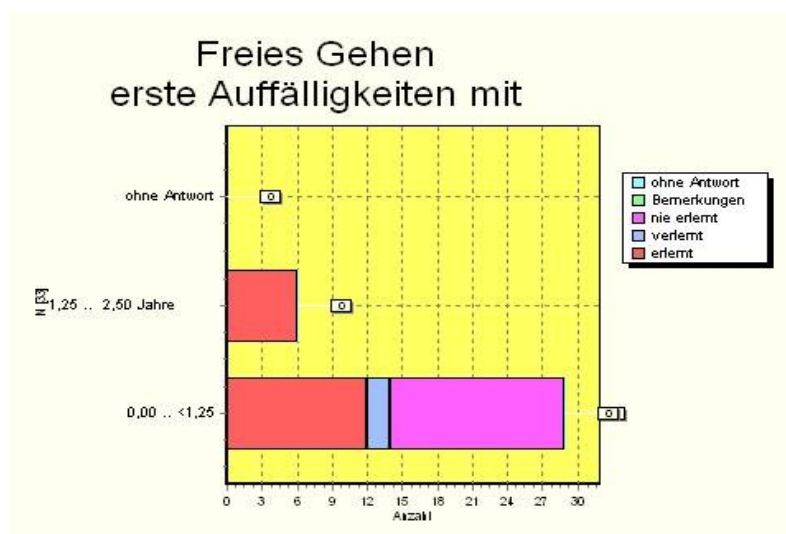


Abbildung XLVI: Vergleich Freies Gehen mit dem Alter der ersten Auffälligkeiten

4.1.2.2. Handmotorik

Der Greifreflex wird bei allen Mädchen ausgebildet, 11 Mädchen verlieren den Reflex zu greifen.

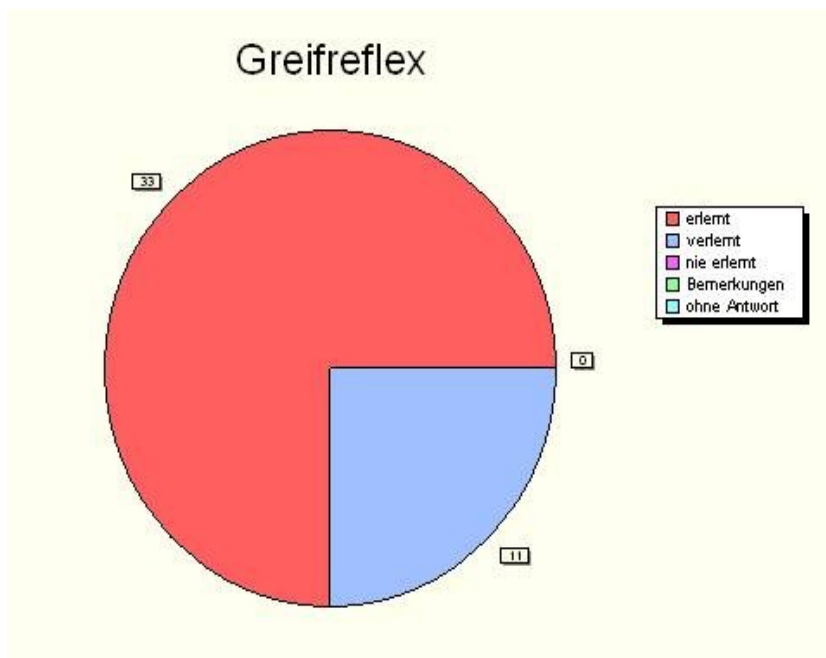


Abbildung XLVII: Greifreflex

Die Streckbewegung von Hand und/oder Fingern erwerben 30 Mädchen, 11 verlieren sie wieder.

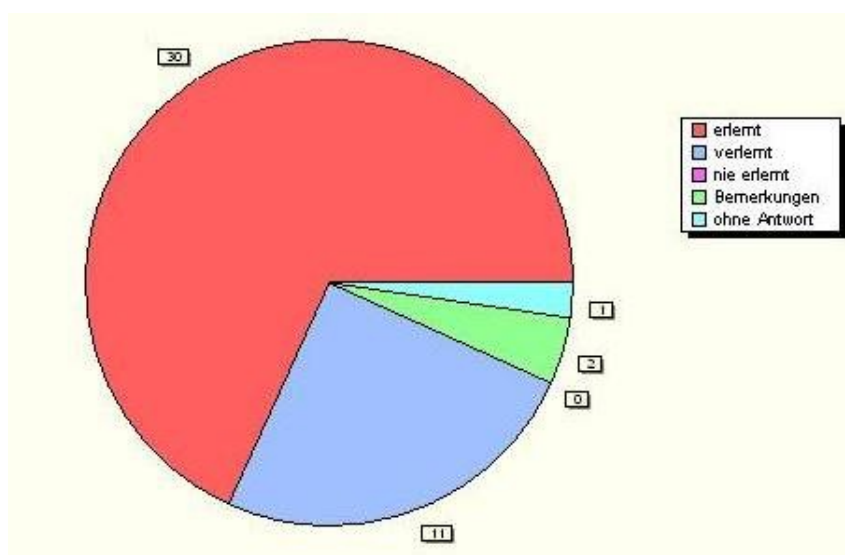


Abbildung XLVIII: Streckbewegung von Hand und/oder Fingern

Das Loslassen von Dingen erlernen 29 Mädchen, davon verlieren 11 diese Fähigkeit wieder. Ein Mädchen erwirbt diese Fertigkeit gar nicht.

Elternebefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Das Beobachten der eigenen Hände wird ebenfalls von 29 Mädchen erlernt, ein Mädchen erlernt es nie. 10 Mädchen verlieren diese Fähigkeit wieder.

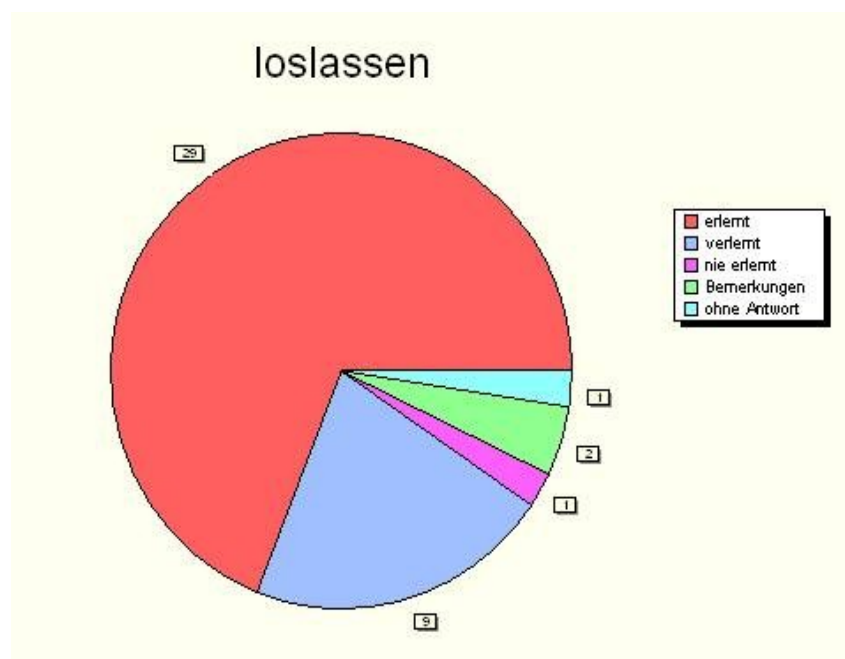


Abbildung XLIX: Loslassen von Dingen

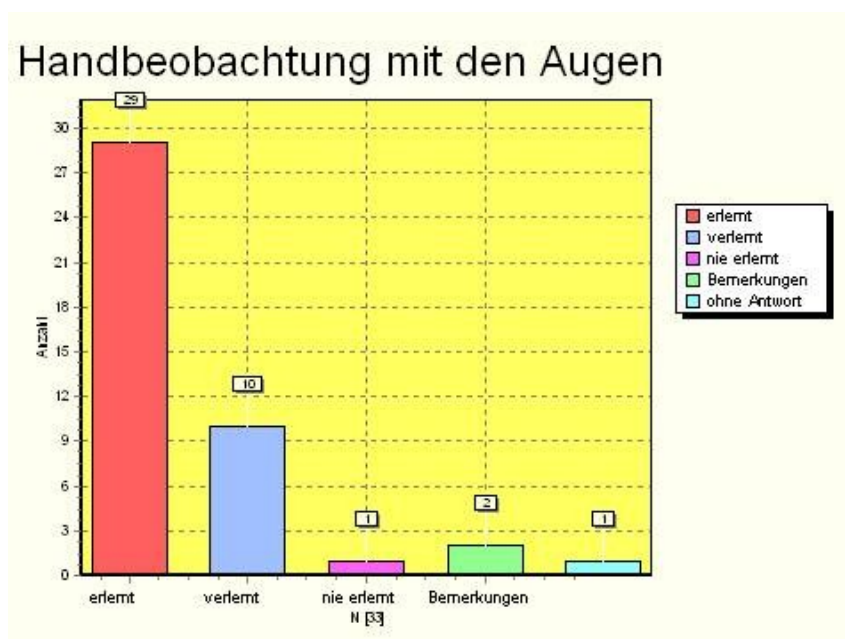


Abbildung L: Handbeobachtung mit den Augen

Kinder fangen irgendwann an, nachdem sie das zielgerichtete Greifen erworben haben, die Gegenstände von einer in die andere Hand zu geben. Diese Fähigkeit erlernen ebenfalls 29 Mädchen, 3 erwerben sie nicht. 12 Mädchen verlieren die Fertigkeit wieder.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Das Tasten und Herumspielen an Dingen ist wichtig für Erfahrungen mit der dinglichen Umwelt und vermittelt Wissen über Gegenstände und deren Beschaffenheiten. Die Fertigkeit dazu erlernen 30 Mädchen, eins erwirbt sie nicht. 11 Kinder verlieren die Fähigkeit wieder.

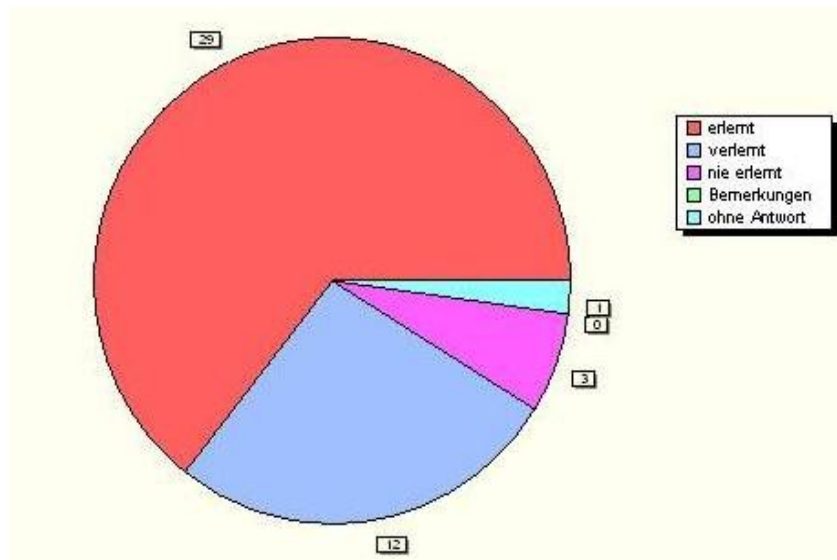


Abbildung LI: Gegenstände von einer in die andere Hand geben

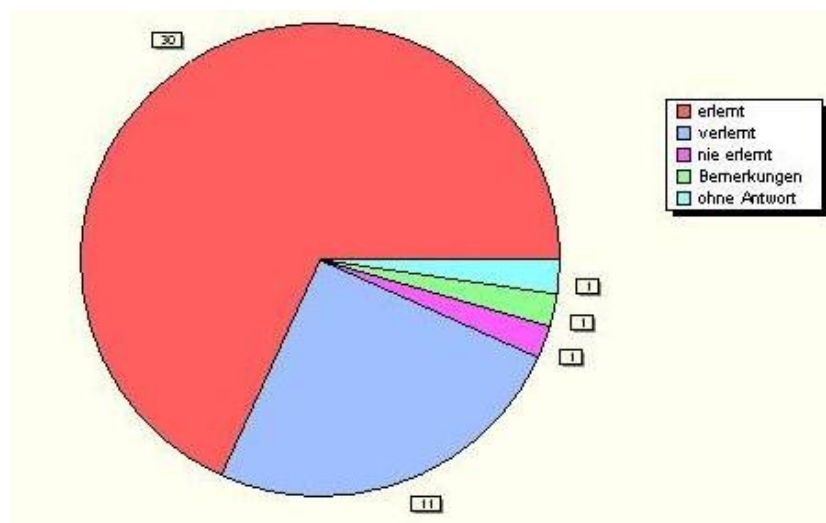


Abbildung LII: Tasten und herumspielen an Dingen

Den Pinzettengriff, um kleine Dinge zwischen Daumen und Zeigefinger zu greifen, erwerben Kinder um das erste Lebensjahr herum. Diese Fähigkeit hat schon viel mit feinmotorischem Geschick zu tun und wird von vielen Rett-Mädchen wieder verlernt, wenn die sinnvollen Handfunktionen verloren gehen. Die Fertigkeiten mit der Hand und/oder dem Finger auf etwas zu zeigen, fällt in die gleiche Kategorie. Sie wird von sehr vielen Mädchen erst gar nicht erworben, oder sie verlernen sie wieder.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

21 Mädchen erlernen den Pinzettengriff, 10 erwerben die Fähigkeit, Dinge zwischen dem Daumen und Zeigefinger zu greifen, nicht. 10 Kinder verlieren die Fähigkeit wieder.

17 Kinder erwerben die Fertigkeit, mit der Hand auf etwas zu zeigen, gar nicht, 14 erlernen sie. 3 Mädchen verlieren die Fähigkeit wieder.

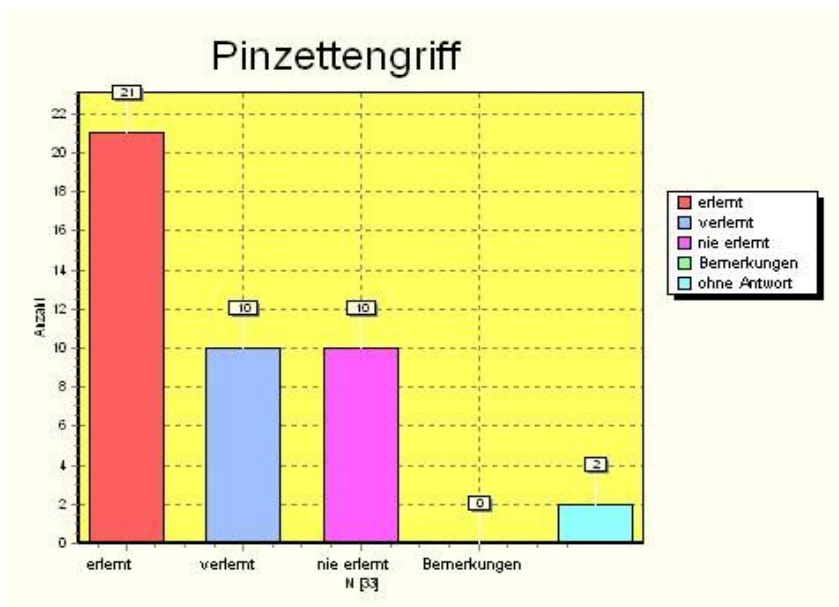


Abbildung LIII: Pinzettengriff

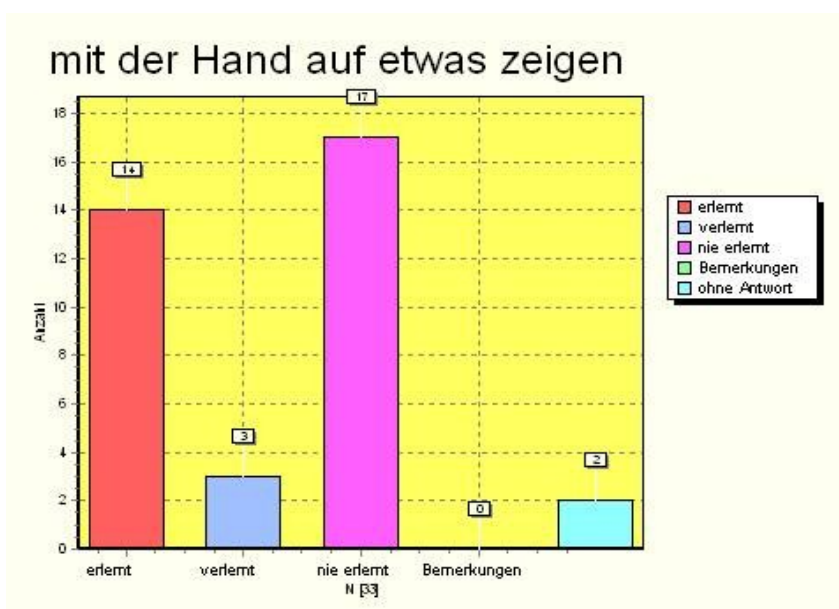


Abbildung LIV: Mit der Hand auf etwas zeigen

22 Mädchen erlernen die Fertigkeit, mit dem Finger auf etwas zu zeigen, nicht. Nur 9 Kinder erlernen das Fingerzeigen. Davon verlieren 4 Kinder diese Fähigkeit wieder.

4.1.2.3. Essen und Trinken

Die Fähigkeiten, die zum Essen und Trinken gebraucht werden, zeigen gleichzeitig die Beweglichkeit der Artikulationsorgane. Sind die Mädchen in der Lage zu beißen, kauen, saugen und schlucken, ist davon auszugehen, dass ihre Artikulationsfähigkeiten durch die Beweglichkeit der erforderlichen Organe nicht beeinträchtigt sind. Der Mundschluss zeigt an, ob eine Kontrolle über die Muskeln des Kiefers vorhanden ist, die zum Bilden von fast allen Lauten wichtig ist.

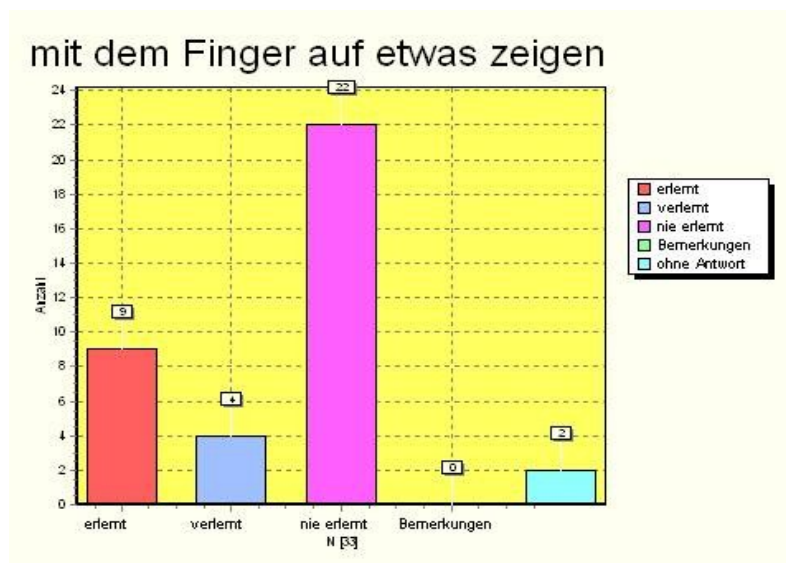


Abbildung LV: Mit dem Finger auf etwas zeigen

Den Mundöffnungsreflex haben alle Kinder meistens bereits nach der Geburt, so auch 32 der Rett-Mädchen. Er wird von ihnen nicht verlernt.



Abbildung LVI: Mundöffnungsreflex

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Das Saugen erlernen 31 Mädchen, ein Mädchen erwirbt die Fähigkeit nicht. 3 Mädchen verlieren die Saugfertigkeit.

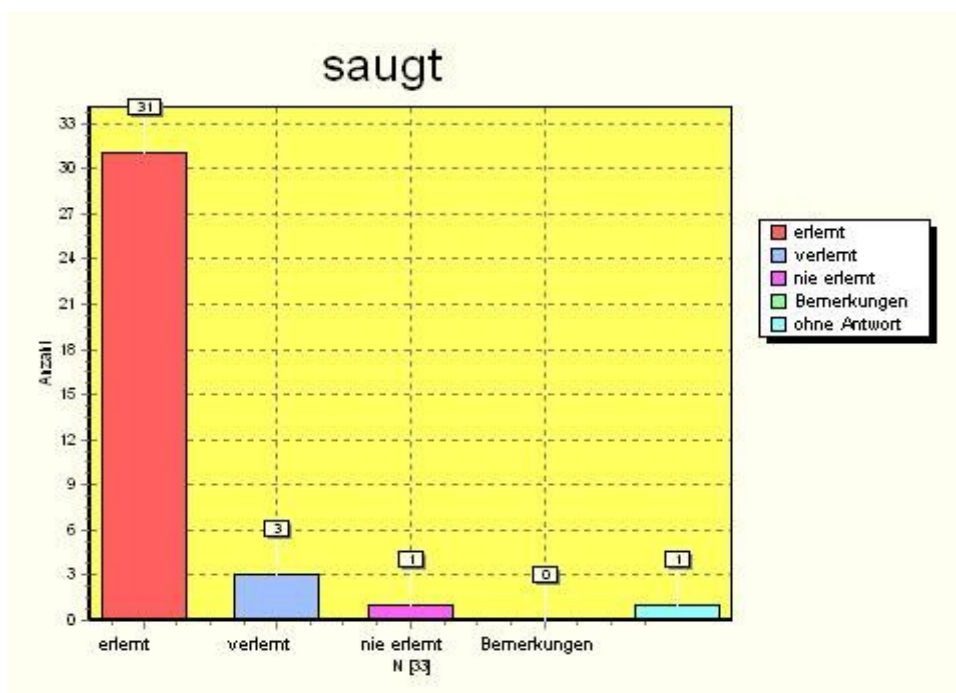


Abbildung LVII: Saugen

Das Beißen erlernen 28 Kinder, 2 Mädchen erlernen es nicht. 1 Mädchen verliert die Fähigkeit wieder.

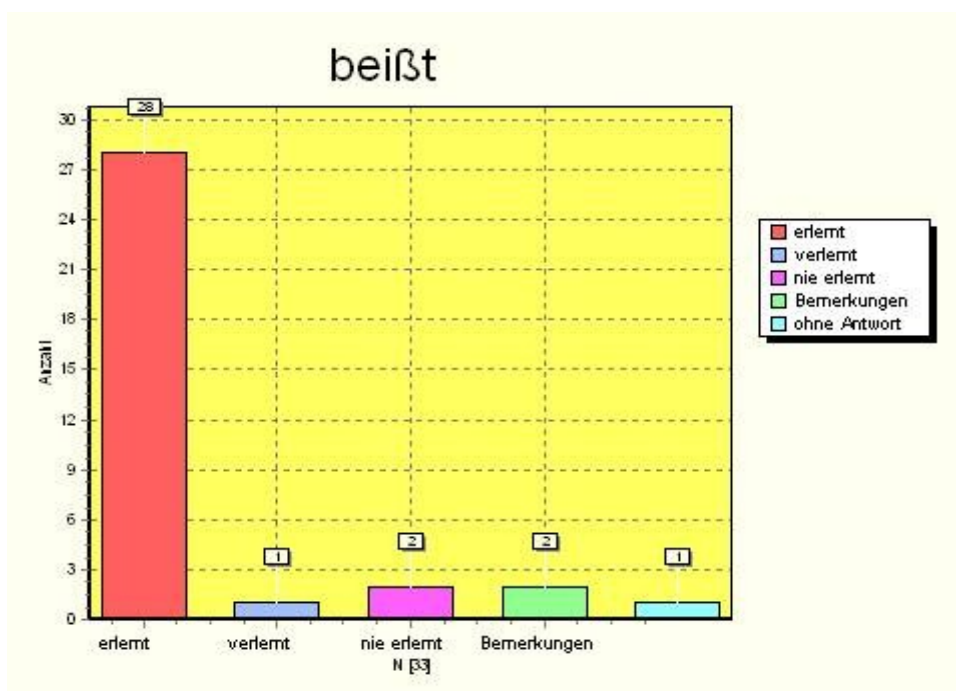


Abbildung LVIII: Beißen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Nahrung zu kauen wird von 31 Mädchen erlernt, ein Mädchen erwirbt die Fertigkeit des Kauens nicht. Ein Mädchen verlernt das Kauen wieder.

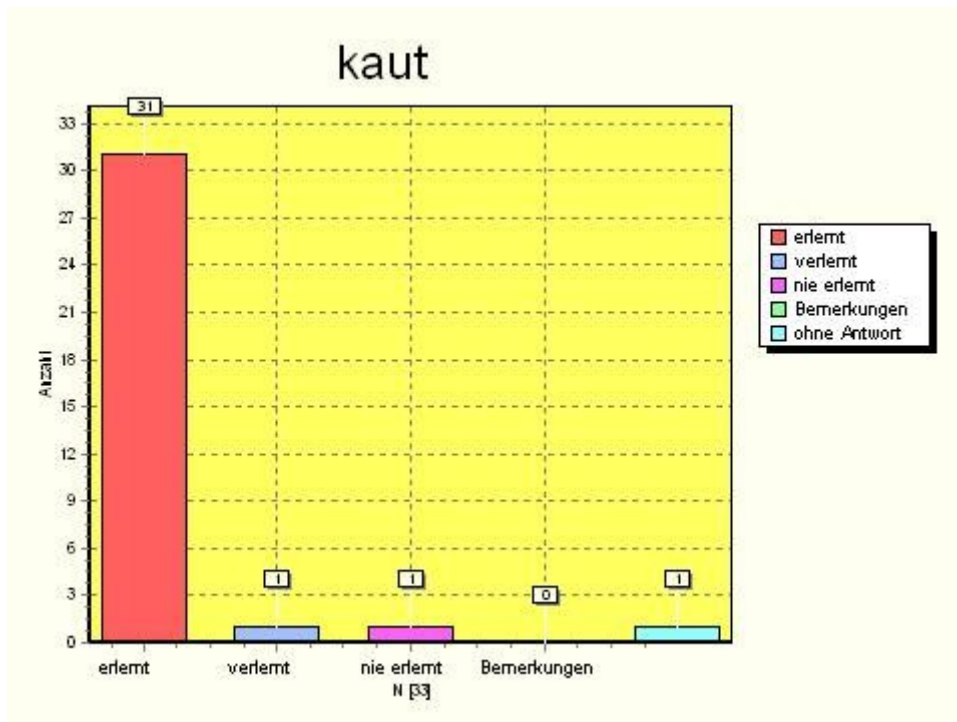


Abbildung LIX: Kauen

Das Schlucken ist bereits ab der Geburt vorhanden und wird in der Regel nicht verlernt. So können 32 Mädchen schlucken.

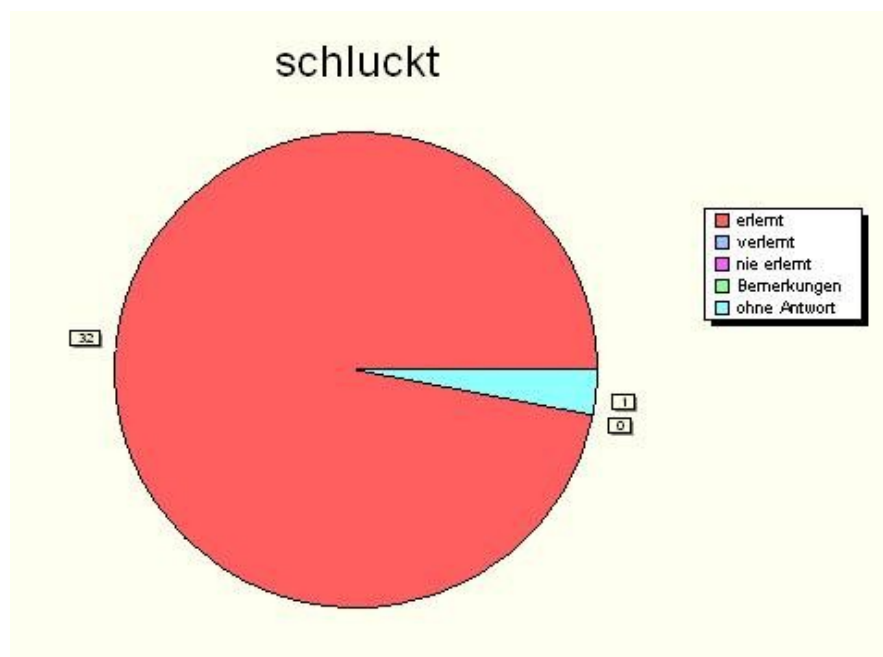


Abbildung LX: Schlucken

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Den Mundschluss erwerben 19 Kinder, 13 Mädchen erlernen ihn nicht. Wenn der Mundschluss einmal beherrscht wird, scheint die Fähigkeit nicht wieder verloren zu gehen.

Werden die Ergebnisse des Teilbereichs „Essen und Trinken“ miteinander verglichen, ist zu sehen, dass die meisten Kinder, wenn auch mit Einschränkungen, alle Fähigkeiten beherrschen. Die einzige Ausnahme bildet der Mundschluss. Somit ist davon auszugehen, dass die Beweglichkeit der Artikulationsorgane zwar bei vielen Mädchen eingeschränkt, aber vorhanden ist.

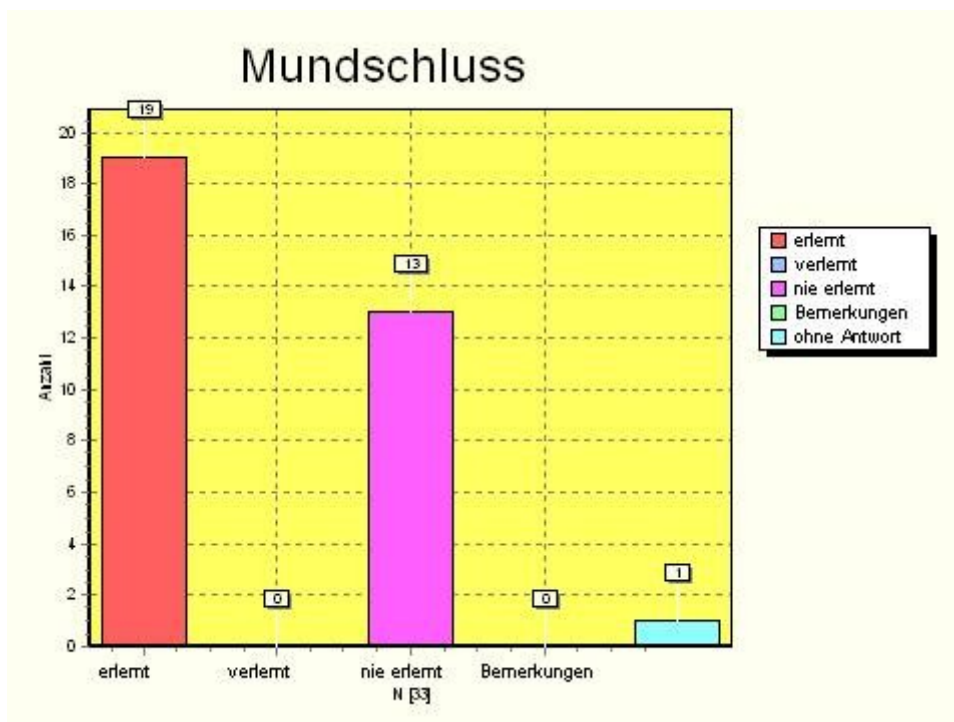


Abbildung LXI: Mundschluss

4.1.3. Aufmerksamkeit und Konzentration

In diesem Teil des Fragebogens geht es um kognitive und kommunikative Fähigkeiten, zum Beispiel ob das Kind sich über einen längeren Zeitraum konzentrieren kann oder Objektpermanenz besitzt. Auch der trianguläre Blickkontakt spielt eine Rolle.

Bei der Frage, welchen Eindruck das Kind meistens macht, geben viele Eltern an, dass dies von der Tageszeit oder der Verfassung des Kindes abhängt. Die meisten Mädchen werden als wach (25), aufmerksam (22) und zufrieden (22) beschrieben. Nur wenige sind oft träge (6), schläfrig (5), unruhig (7) oder ängstlich (2). Einige Eltern beschreiben, dass ihre Kinder durch Medikamente eher träge und schläfrig wirken, ein Elternteil gibt an, dass das Kind durch Medikamentengabe oft unruhig wirkt.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Nennung	Anzahl
wach	25
aufmerksam	22
träge	6
schläfrig	5
unruhig	7
ängstlich	2
zufrieden	22
ohne Antwort	1
Summe	90

Abbildung LXII: Übersicht, wie das Kind meistens wirkt

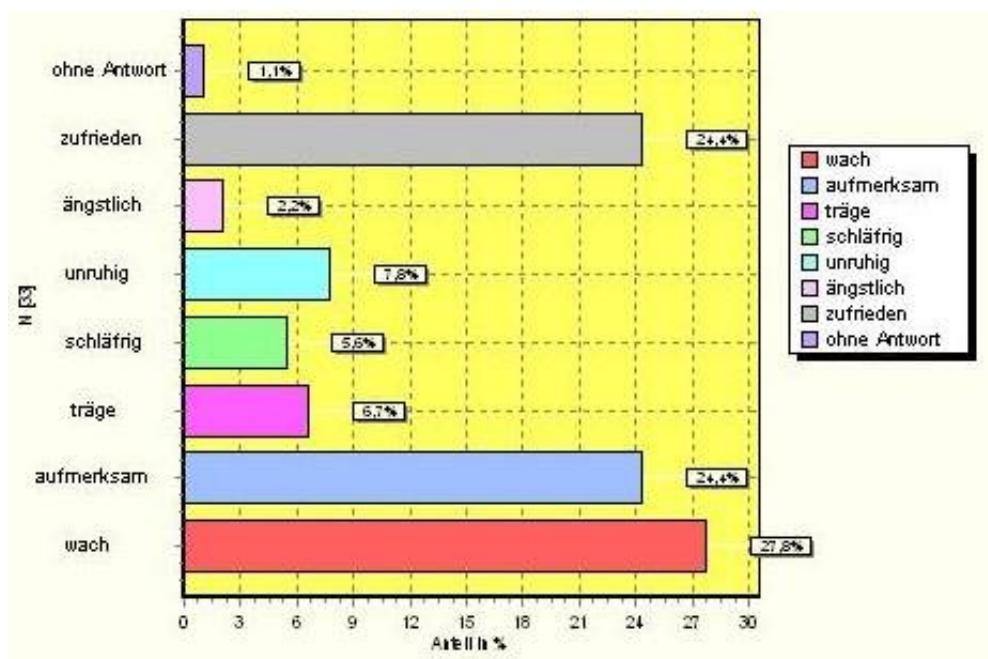


Abbildung LXIII: Übersicht in Diagrammform

72,7% der Eltern geben an, dass bei ihren Kindern Aufmerksamkeit und Konzentration über einen längeren Zeitraum möglich ist. 27,3% verneinen diese Frage.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

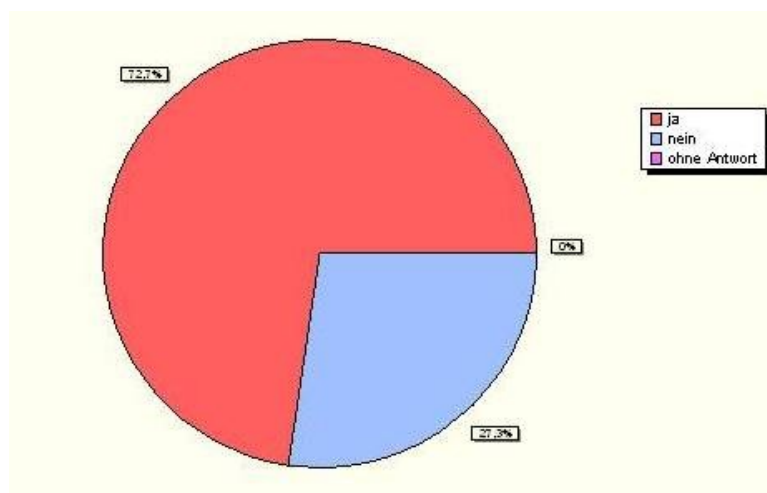


Abbildung LXIV: Aufmerksamkeit und Konzentration

Nachfolgend ist eine Übersicht zu sehen, wie lange sich die Mädchen konzentrieren können. Der längste Balken ist der des gar nicht konzentrieren Könnens. Er erscheint deshalb so lang, weil die 27%, die die Frage verneint haben, gebündelt dargestellt werden. Die 72,7% der positiven Antworten, ob Konzentration möglich sei, verteilt sich auf die anderen Balken. Es sind fast alle Zeitintervalle vertreten, die von mehreren Minuten bis 60 Minuten und länger gehen. 6,1% der Mädchen sind in der Lage, sich länger als 60 Minuten zu konzentrieren. Die meisten Mädchen schaffen eine Zeit von 10 bis 30 Minuten. In dieser Zeit ist adäquate Förderung möglich, auch kommunikative Fähigkeiten können hier erlernt werden.

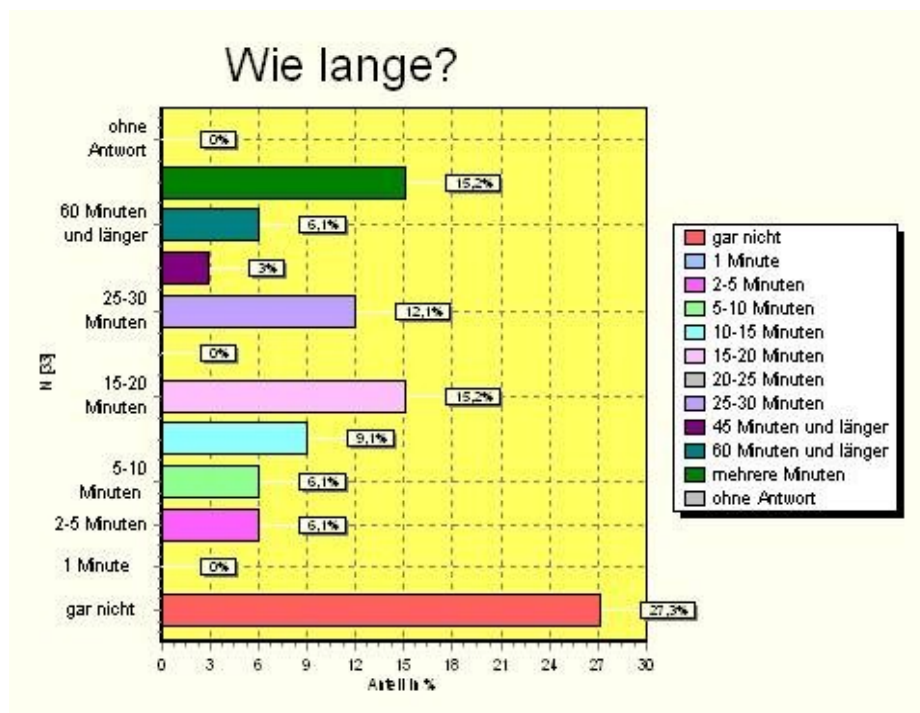


Abbildung LXV: Konzentrationszeit

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die Frage nach dem Zuhören beim Miteinander sprechen bejahen 90,9% der Eltern. Nur 3% verneinen die Frage. Dies zeigt, dass Rett-Mädchen an ihrer Umwelt interessiert sind und scheinbar auch das Gehörte verstehen, da sie sonst irgendwann aufhören würden, zuzuhören. 6,1% der Eltern beantworteten die Frage nicht, was die Unsicherheit einiger bezüglich der Fähigkeiten ihrer Kinder zeigen könnte.

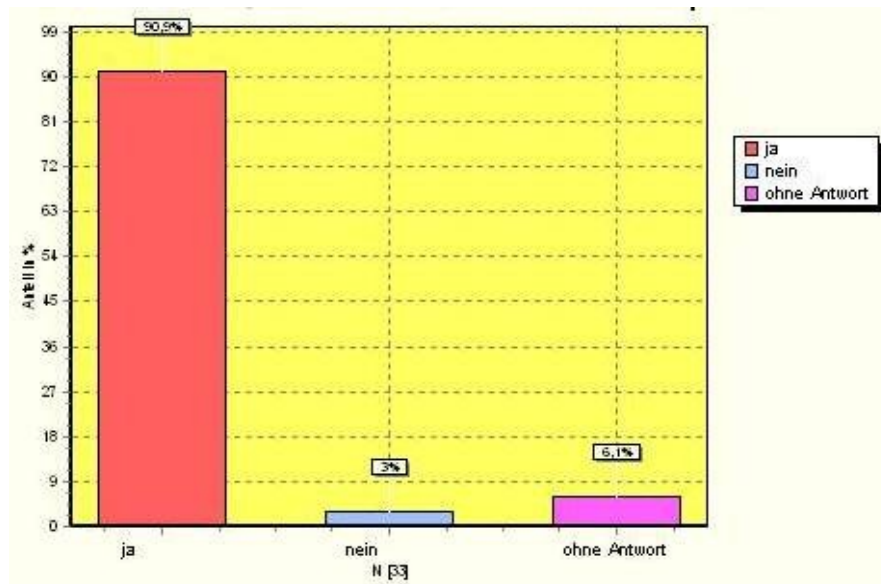


Abbildung LXVI: Zuhören

Die Frage, ob ihr Kind nach verschwundenen Gegenständen mit den Augen oder den Händen suche, beantworten 78,8% mit ja, 18,2% mit nein. Daraus ist zu schlussfolgern, dass über ein Drittel aller Mädchen über Objektpermanenz verfügt, was als wichtige Voraussetzung für das Symbolverständnis gilt.

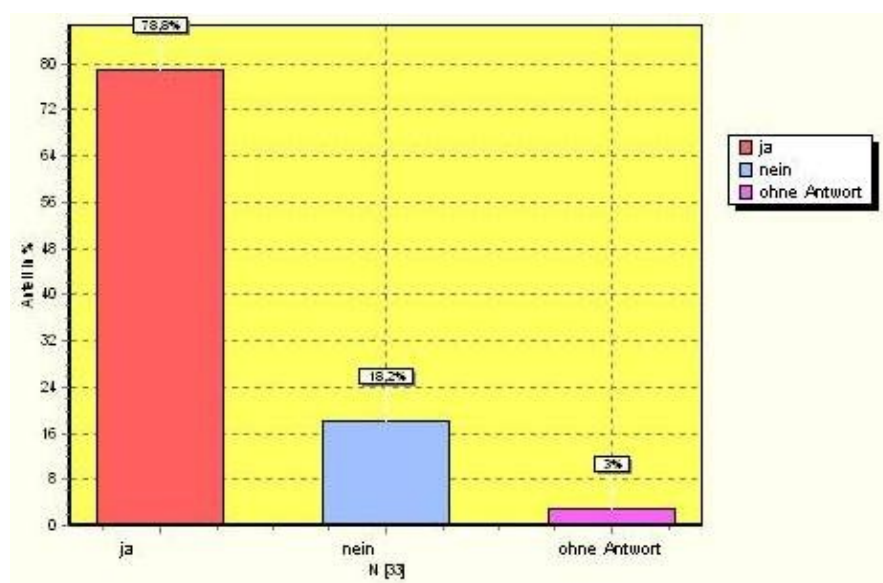


Abbildung LXVII: Objektpermanenz

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Der trianguläre Blickkontakt gilt als Grundvoraussetzung für das Verstehen von Kommunikation. Erst wenn das Kind begreift, dass es durch Mitteilungen über etwas in Bezug auf die Bezugsperson die gewünschten Reaktionen erreichen kann, ist es in der Lage Kommunikationsziele zu verstehen und zu verwirklichen. 63,2% der Mädchen verfügen über die eben beschriebene Fähigkeit, 36,4% nicht. Somit ist ein Drittel der Mädchen in der Lage die Triangualtität zu verstehen und anzuwenden.

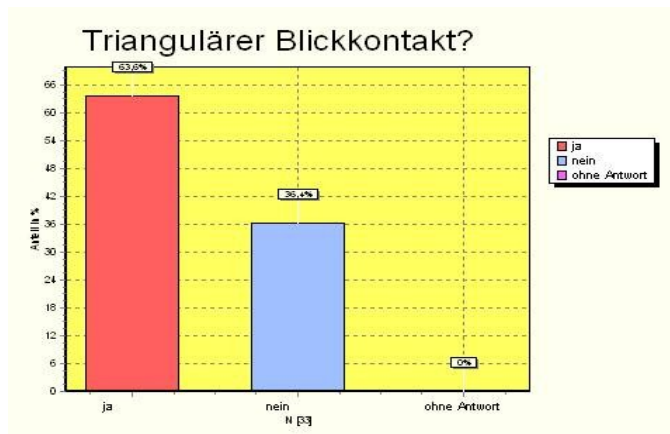


Abbildung LXVIII: Triangulärer Blickkontakt

4.1.4. Sprachentwicklung

Das vokalische Lallen bildet den ersten Meilenstein in der Sprachentwicklung und wird meistens schon sehr früh in den ersten 3 Lebensmonaten erlernt. 76,9% der Rett-Mädchen erwerben diese Fähigkeit, 7,7% erlernen sie gar nicht. 15,4% verlieren die Fertigkeit wieder. Deshalb ist davon auszugehen, dass zwei Drittel aller untersuchten Rett-Mädchen noch in der Lage ist vokalische Lautäußerungen zu produzieren und sie vielleicht zur Kommunikation einzusetzen.

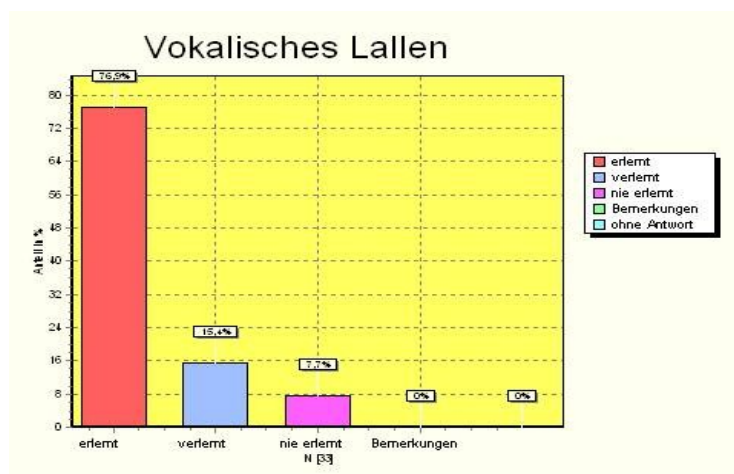


Abbildung LXIX: Vokalisches Lallen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Nach dem vokalischen Lallen beginnt das so genannte Lautieren. Dabei werden Vokale und Konsonanten gemischt. Zunächst lautieren Babys einsilbig. Diese Fähigkeit erwerben 77,5% der Rett-Mädchen, 5% erlernen sie nicht. 17,5% verlieren die Fertigkeit wieder. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass zwei Drittel der Mädchen noch lautieren können.

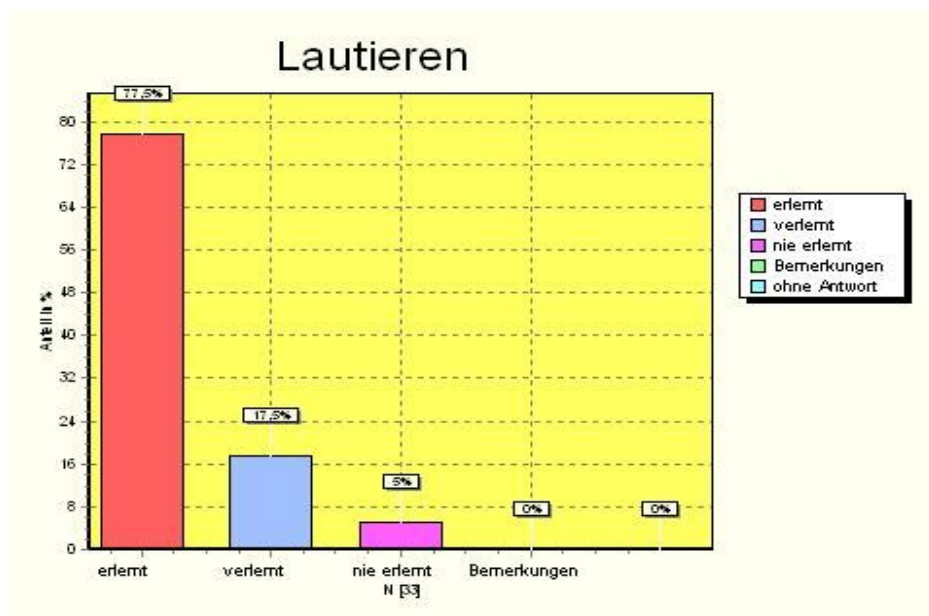


Abbildung LXX: Lautieren

Der nächste Schritt in der Sprachentwicklung ist das mehrsilbige Lautieren. Diese Fähigkeit erwerben 65,1% der Kinder, 11,6% erlernen sie nicht. 23,3% verlieren die Fertigkeit wieder.

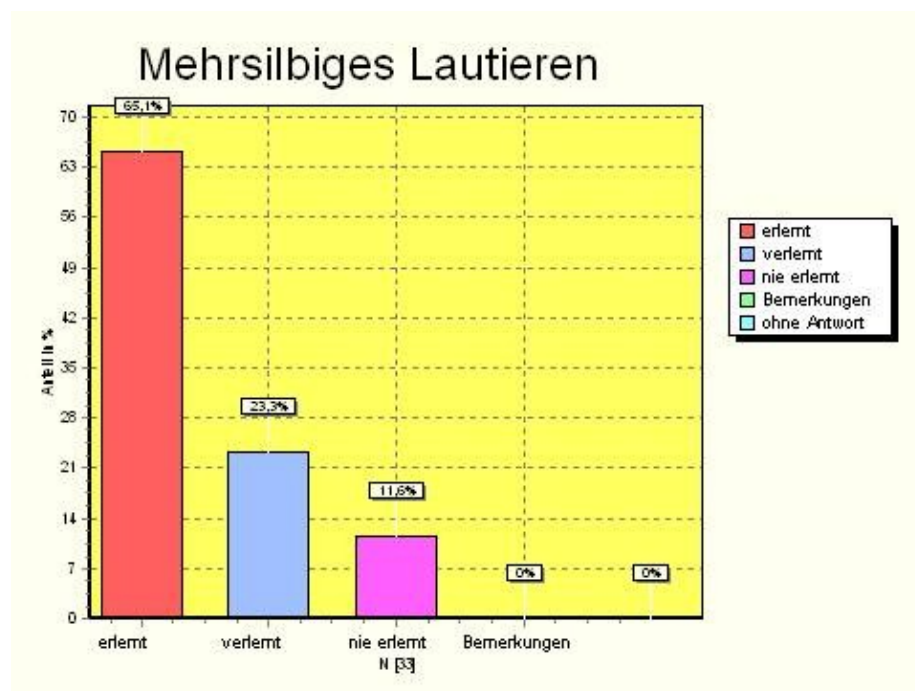


Abbildung LXXI: Mehrsilbiges Lautieren

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Bei der Frage, wie viele Silben vor dem Ausbruch der Symptome des Rett-Syndroms, möglich waren, sind folgende Ergebnisse zustande gekommen: 48,5% der Mädchen konnten zwischen 2 und 4 Silben produzieren, 18% zwischen 0 und 2. Jeweils 12,1% sprachen zwischen 4 und 6 und 6 und 8 Silben. Nur 6,1% der Mädchen produzierten zwischen 8 und 10 Silben.

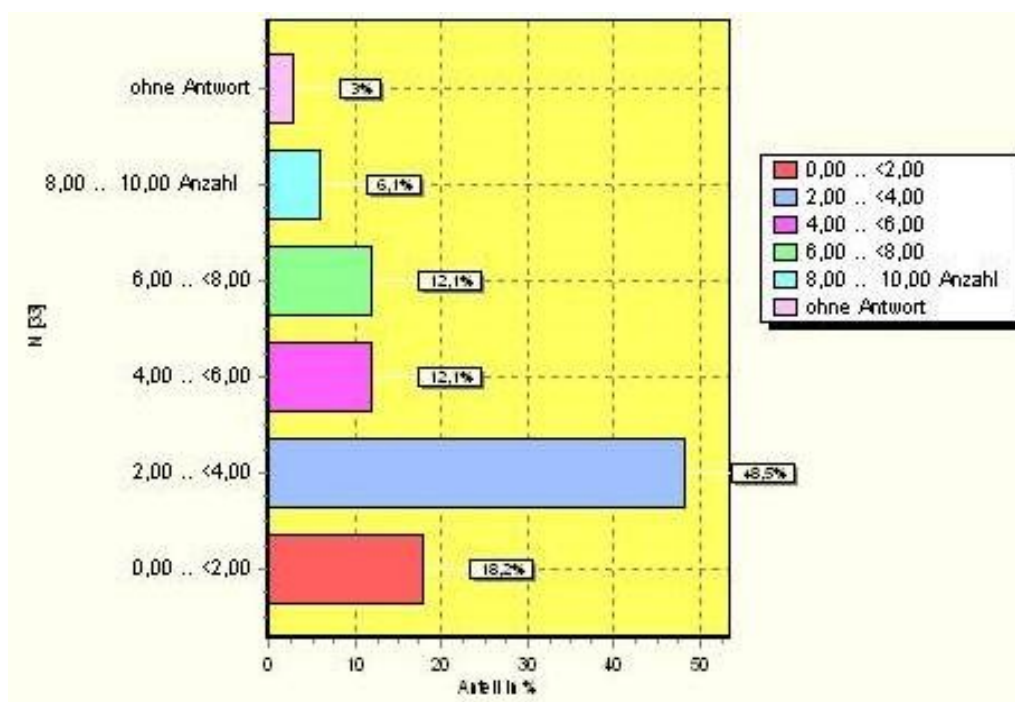


Abbildung LXXII: Silbenanzahl vor der Regression

Im Gegensatz dazu wird die Anzahl der Silben, die die Kinder heute produzieren können, erfragt. Dazu lässt sich folgendes Bild zeichnen: 51,5% produzieren zwischen 0 und 2 Silben, 27,3% zwischen 2 und 4 Silben, 9,1% zwischen 4 und 6 und 3% zwischen 6 und 8 Silben. Weiterhin sind 6,1% der Mädchen in der Lage zwischen 8 und 10 Silben zu produzieren.

Beim Vergleich der beiden Fragen fällt auf, dass sich die produzierte Silbenanzahl stark reduziert hat. Konnten vorher fast die Hälfte der Mädchen zwischen 2 und 4 Silben sprechen, produzieren nun über die Hälfte nur noch zwischen 0 und 2 Silben. Eine Silbenanzahl, die über 4 hinausgeht ist kaum noch vertreten. Diese Ergebnisse untermauern die Aussage im Theoretischen Teil, dass die aktive Lautsprache im Verlauf der Regression fast ganz verschwindet.

Eine Ausnahme scheint die Produktion zwischen 8 und 10 Silben zu bilden. Hier bleibt der Wert gleich. Beim Durchschauen der einzelnen Fragebögen fällt auf, dass dies dieselben Kinder sind und dass sie anscheinend den Stand der Sprachentwicklung vor Beginn der

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Regression erhalten konnten oder aber wieder erworben haben.

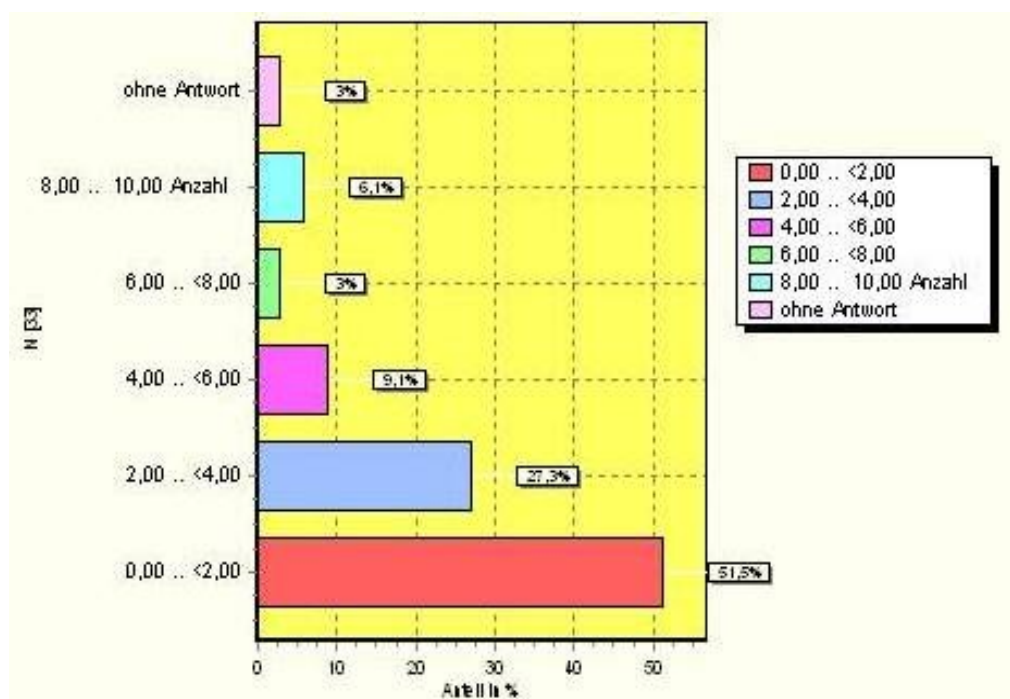


Abbildung LXXIII: Silbenanzahl nach der Regression

Dasselbe Bild zeichnet sich ab, wenn die Frage nach der Produktion von Wörtern ausgewertet wird. 40,9% sprechen einzelne Wörter, 34,1% erlernen diese Fähigkeit nie. 25% verlieren die Fertigkeit aktiv Wörter zu produzieren. Das heißt 15,9% sind weiterhin in der Lage Wörter zu produzieren und damit zu kommunizieren.

Bei der Analyse der verwendeten Wörter vor der Regression lassen sich die typischen ersten Wörter lokalisieren, wie Mama, Papa, Ball, Auto, Oma, Opa, ham, Püppi, Baby, heia und Teddy. Diese Wörter sind entweder ein- oder zweisilbig und entsprechen dem normalen Entwicklungsverlauf in der Aneignung und des richtigen Produzierens der verwendeten Laute. Auch so genannte Kinderwörter sind vorhanden, wie heia, ham, piep-piep, wau-wau, und so weiter. Aber auch Wörter mit mehr als zwei Silben und Lauten, die eigentlich erst später in der Sprachentwicklung kommen würden, werden von einigen Mädchen produziert: Erdbeere, Abendbrot, Fisch oder Tschüss.

Die Wörter, die heute noch von den Mädchen produziert werden lassen sich in verschiedenen Kategorien einteilen. Zum einen gibt es zwei Mädchen, die die ganze Zeit über eine aktive Lautsprache verfügen und diese anwenden. Das eine Mädchen spricht heute noch 3-Wort-Sätze, kann diese aber meistens nicht situationsgerecht anwenden. Das andere Mädchen spricht grammatikalisch richtige einfache Sätze und lernt auch immer noch neue Wörter hinzu. Die Mutter beschreibt allerdings, dass sie ihre Lautsprache meistens

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

nicht situations- und zeitgerecht anwenden kann. Zum anderen gibt es Mädchen, die einen größeren Wortschatz haben, als vor der Regression. Da beschreiben die Eltern allerdings, dass die aktive Lautsprache erst nach der Regressionsphase wiederkam und auch erst später das Lernen neuer Wörter begonnen hätte. In der dritten Kategorie befinden sich die Mädchen, die heute noch einige Worte sprechen, der aktive Wortschatz aber geringer ist, als vor der Regression. Die vierte Gruppe besteht aus den Mädchen, die vereinzelt noch Worte sprechen, die aber nicht reproduzierbar sind. Sie sprechen sie nur, wenn ein sehr hohes emotionales Bedürfnis da zu sein scheint. Meistens werden die Worte nie noch einmal gesprochen.

Die verwendeten Wörter sind meistens die ersten, die ein Kind in der normalen Sprachentwicklung erwirbt, wie Mama, Papa, Ball, verschiedene Tiere und Tierlaute, Auto oder hallo. Viele Eltern beschreiben aber auch, dass Kinder Wörter von Dingen oder Personen verwenden, die ihnen sehr wichtig sind. Da können es schon mal schwierige Wörter sein.

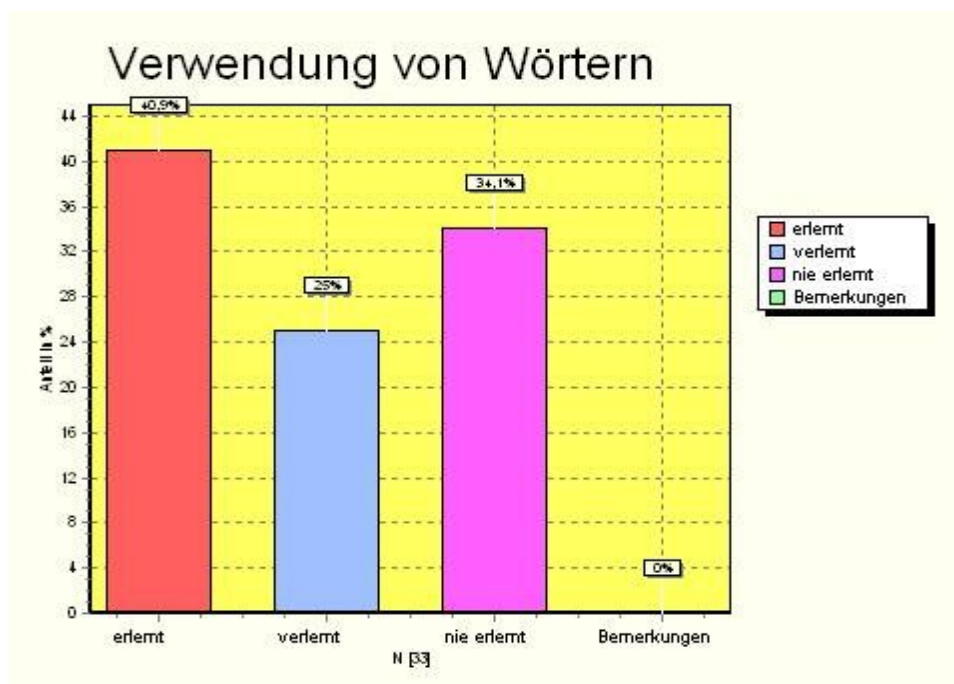


Abbildung LXXIV: Verwendung von Wörtern

Beim Vergleich des Freien Gehens und des Produzierens von Wörtern zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang. Wird das Gehen erlernt, scheinen auch Wörter eher erlernt zu werden. Wird das Gehen nicht erlernt, scheinen Wörter eher nicht erworben zu werden. Aber auch das Gegenteil ist möglich. Mädchen, die das Gehen erlernen, gebrauchen nie Wörter, Kinder, die das Gehen nicht erlernen, produzieren einzelne Wörter. Dies betrifft aber nur eine

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom
geringe Anzahl der Mädchen.

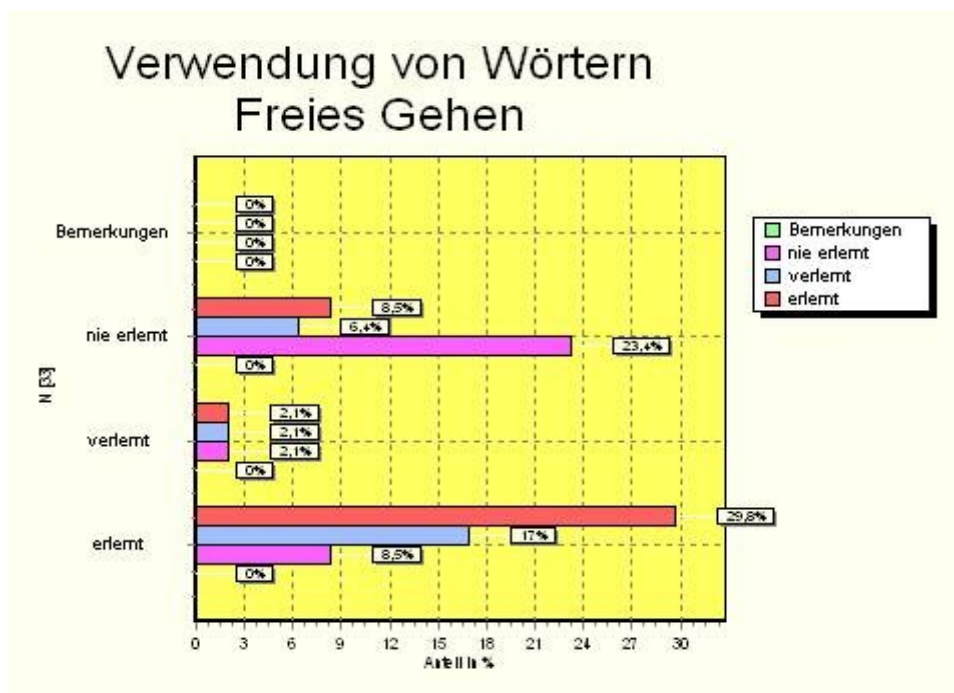


Abbildung LXXV: Vergleich Verwendung von Wörtern und Freies Gehen

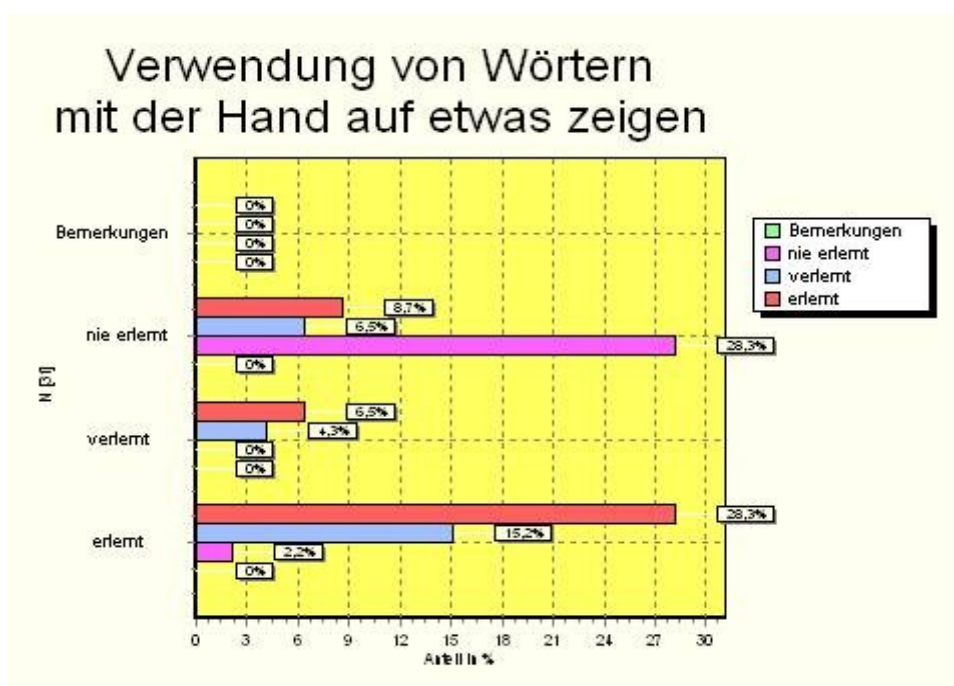


Abbildung LXXVI: Vergleich Verwendung von Wörtern und mit der Hand auf etwas zeigen

Das Zeigen mit der Hand und das Produzieren von Wörtern in Beziehung gesetzt zeigt ein ähnliches Ergebnis. Somit ist davon auszugehen, dass motorische und sprachliche Entwicklung im engen Zusammenhang stehen.

4.1.5. Verhalten gegenüber Bezugspersonen

Das Verhalten gegenüber Bezugspersonen zeigt den Zusammenhang zwischen motorischer, kognitiver und kommunikativer Entwicklung. Es ist ein guter Indikator dafür, ob sich das Kind auf seine Umgebung einlassen kann, wie es mit ihr umgeht und ob Interaktion mit seinen Bezugspersonen möglich ist.

Die Frage, ob Beruhigung bei Schreien oder Jammern möglich sei, beantworteten 97% der Eltern mit ja, nur 3% verneinen diese Frage.

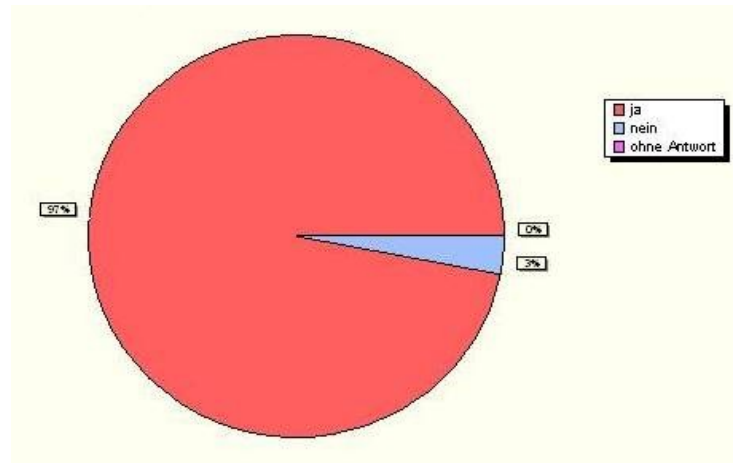


Abbildung LXXVII: Beruhigung

Weiterhin wird nach Beruhigungsstrategien gefragt. Die meisten Mädchen reagieren gut auf Körperkontakt (30,4%), Musik (27,5%) und beruhigendes Reden (18,8%). Einige Eltern beschreiben auch, dass Ablenken (10,1%), ein dunkler Raum (5,8%) oder die Reizreduzierung (5,8%) beruhigend wirken.

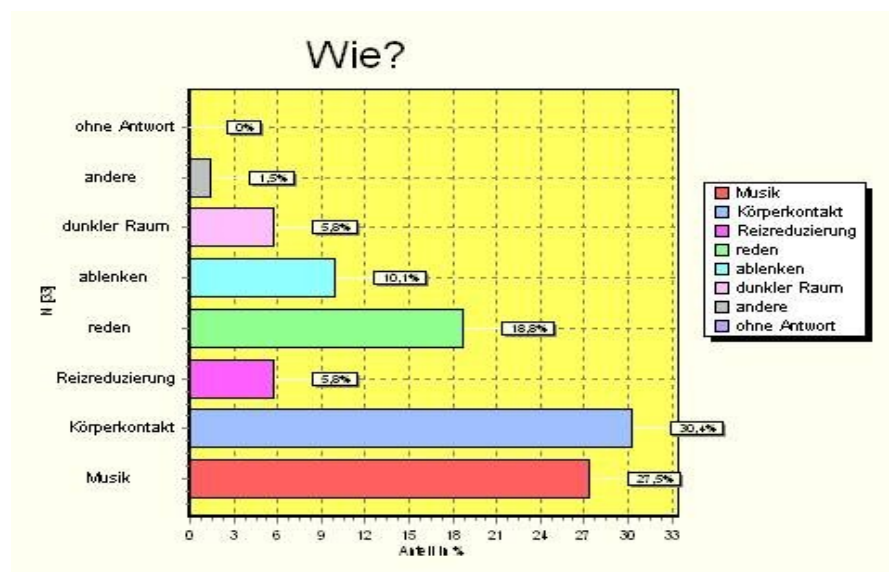


Abbildung LXXVIII: Beruhigungsmethoden

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die Reaktion ihrer Kinder auf Ansprache und das Verfolgen von Gegenständen oder Personen mit den Augen beschreiben alle Eltern als gegeben.

Bei der Frage, ob das Kind den Wunsch nach Kontakt zeige, antworten 66,7% der Eltern mit ja, 30,3% mit nein. Das heißt zwei Drittel aller Mädchen zeigt, dass es Kontakt möchte und sie vielleicht spielen will. Bei einem Drittel ist dies nicht zu bemerken. Diese Kinder haben es wahrscheinlich sehr schwer eine Kommunikation zu initiieren, beziehungsweise die Eltern erkennen schlecht, dass ihr Kind den Wunsch nach Kommunikation hat.

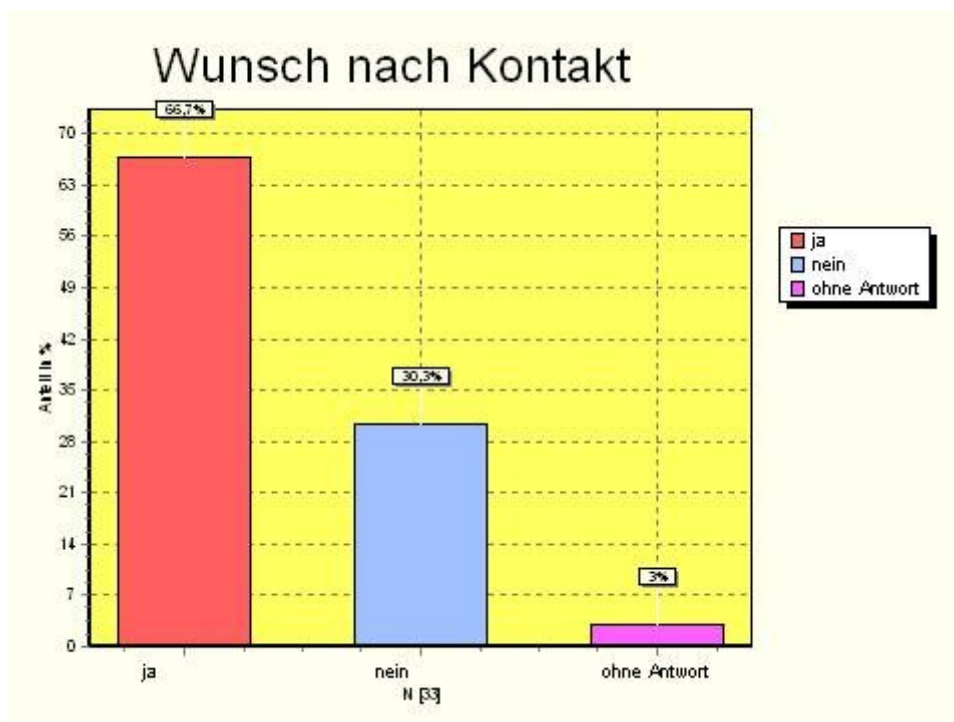


Abbildung LXXIX: Wunsch nach Kontakt zeigen

Schimpfen und loben unterscheiden Kinder an der Stimmlage, der Mimik, Gestik und den gewählten Worten. So zeigt die Tatsache, dass ein Kind dies unterscheiden kann ein rezeptives Sprachverständnis in Verbindung mit nonverbalen Kommunikationsmitteln. 90,9% können schimpfen und loben unterscheiden, 9,1% der Mädchen können es nach Angaben der Eltern nicht.

Wenn etwas Schönes mit einem Kind gemacht wird, ist es in der Regel sauer oder beleidigt, wenn damit aufgehört wird. Die Frage ist nur, ob das Kind das auch adäquat zeigen kann. 54,6% der Mädchen zeigen ein solches Verhalten, 39,4% machen nicht deutlich, dass sie beleidigt sind.

Erkennen Kinder ihre Bezugspersonen, ist das an Mimik, Gestik oder Lauten zu sehen. Auch Kinder, die die aktive Lautsprache nicht beherrschen zeigen dies, indem sie lächeln oder ihre Augen den Personen zuwenden. 97% der Mädchen erkennen ihr Bezugspersonen und

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom
 zeigen dies. 3% scheinen sie nicht zu erkennen, indem sie keinerlei Reaktion zeigen.

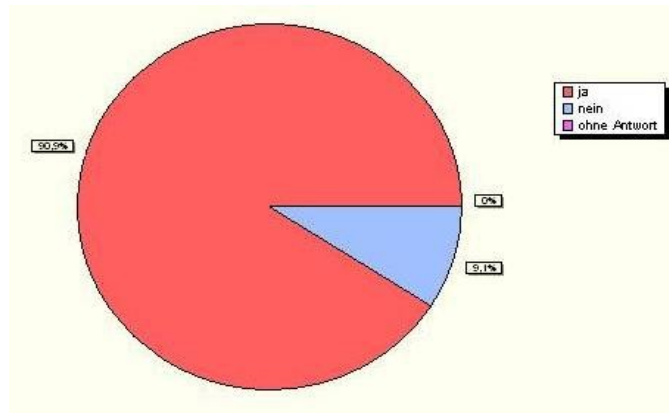


Abbildung LXXX: Schimpfen und loben unterscheiden

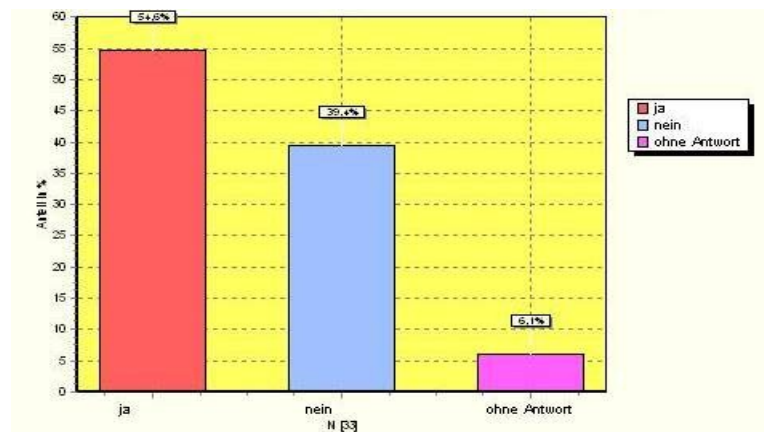


Abbildung LXXXI: Verhalten des Kindes, wenn etwas Schönes mit ihm gemacht und aufgehört wird



Abbildung LXXXII: Erkennen von Bezugspersonen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Entsprechend dem Kontaktwunsch wird nun erfragt, ob das Kind in der Lage ist, Kontakt durch Laute herzustellen. Dies ermöglicht dem Kind ohne Hilfsmittel Aufmerksamkeit zu erlangen, auch wenn die Bezugspersonen nicht hinschauen oder nicht im Raum sind. 75,8% der Mädchen können ihren Kontaktwunsch durch Laute ausdrücken, 24,2% scheinen es nicht zu können.



Abbildung LXXXIII: Kontakt durch Laute herstellen

Beim Vergleich des Herstellens von Kontakt durch Laute und des Produzierens von Wörtern zeigt sich, dass fast alle Kinder, die Wörter erlernt haben, Kontakt durch Laute herstellen können. Aber auch Kinder, die es wieder verlernt oder gar nicht gelernt haben, können ihren Kontaktwunsch in Form von Lauten ausdrücken. Somit gibt es keinen großen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Erlernen der Produktion von Wörtern und dem Herstellen von Kontakt durch Lautäußerungen.

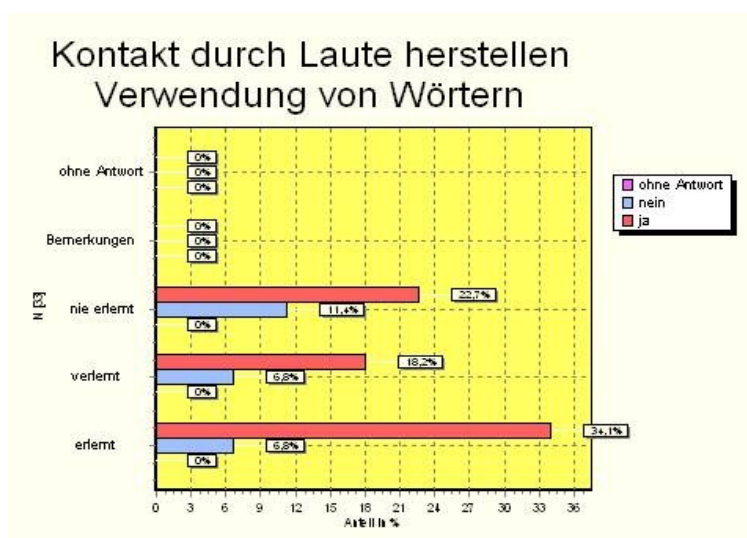


Abbildung LXXXIV: Vergleich Kontakt durch Laute herstellen und Verwendung von Wörtern

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die Nachahmungstätigkeiten von Rett-Mädchen werden im Theoretischen Teil als wenig ausgeprägt beschrieben, da ihnen oft die motorischen Handlungsmöglichkeiten fehlen. Dies belegen die Ergebnisse der Befragung: 78,8% der Mädchen besitzen keine Nachahmungsfähigkeiten, 18,2% versuchen etwas nachzuahmen.



Abbildung LXXXV: Nachahmungsverhalten

Das Halten des Blickkontakts ist bei der Kommunikation immens wichtig, da so dem Kommunikationspartner angezeigt wird, dass zugehört beziehungsweise das Aufrechterhalten der Kommunikation gewünscht wird. Am Anfang des Prozesses der Regression wird beschrieben, dass Rett-Mädchen nur kurzen oder gar keinen Blickkontakt halten. Mit der Zeit dreht sich dies aber um und die Mädchen halten sehr intensiven Blickkontakt und kommunizieren über die Augen (siehe Theoretische Grundlagen zum Rett-Syndrom). Dies belegt die Auswertung der Befragung, indem 90,9% der Eltern angeben, dass ihr Kind Blickkontakt hält. 9,1% verneinen diese Aussage.

Das Vermeiden des Blickkontakts tritt häufig in den frühen Phasen des Rett-Syndroms auf. Aber auch Kommunikationsstrategien können das Vermeiden des Blicks beinhalten. Einige Eltern beschreiben, dass ihr Kind aktiv wegschaut, wenn es genug oder ein schlechtes Gewissen hat. 78,8% der Mädchen vermeiden den Blickkontakt nicht, 21,2% vermeiden ihn. Das Erkennen von Stimmen schließt auf das Erkennen von Bezugspersonen und hängt eng mit dem Hören und der Verbindung zu bekannten Höreindrücken zusammen. Es zeugt von Konzentrationsfähigkeit und Aufmerksamkeit gegenüber der Umwelt. Alle Eltern geben an, dass ihre Kinder in der Lage sind, bekannte Stimmen zu erkennen.

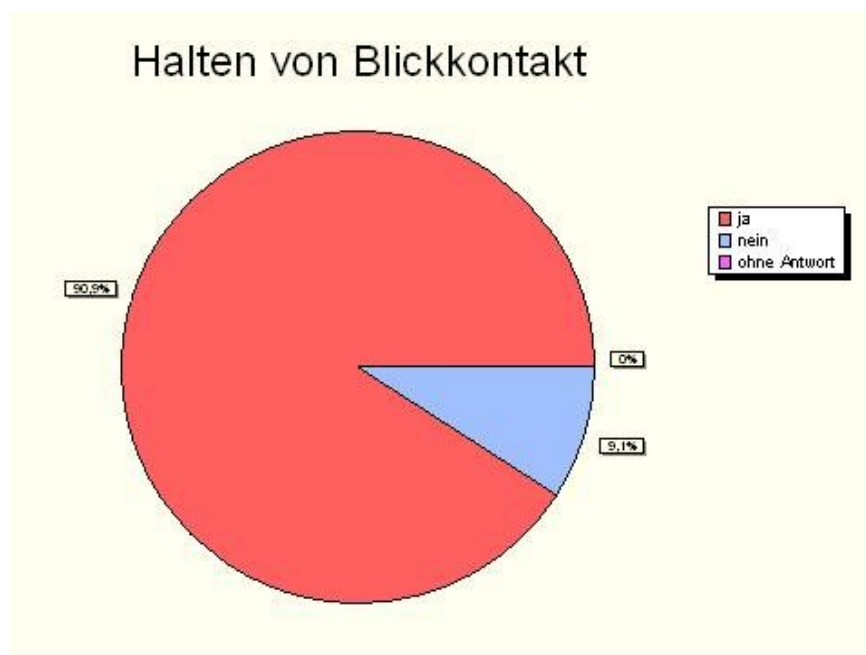


Abbildung LXXXVI: Halten von Blickkontakt

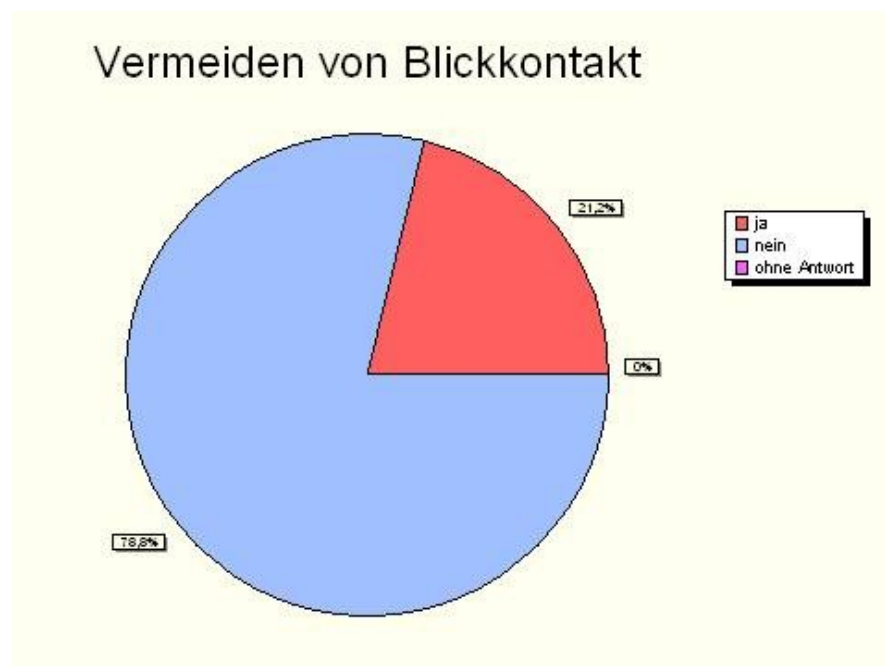


Abbildung LXXXVII: Vermeiden von Blickkontakt

Die Frage, ob ihr Kind weiß, was passiert, wenn in immer gleichen Situationen dieselben Ankündigungen gemacht werden, beantworten 81,8% der Eltern mit ja, 15,2% verneinen sie. Diese Aussage stellt eine frühe Form des Sprachverständnisses dar. Das Kind verbindet gleiche Situationen mit denselben Worten und kann daraus auf Handlungen schließen. Dies wird situatives Wortverständnis genannt. Irgendwann hat es dann die Bedeutung der Worte

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

gespeichert und verstanden, dass sie bestimmte Situationen repräsentieren. Dann können Wörter unabhängig von der Situation verstanden werden.

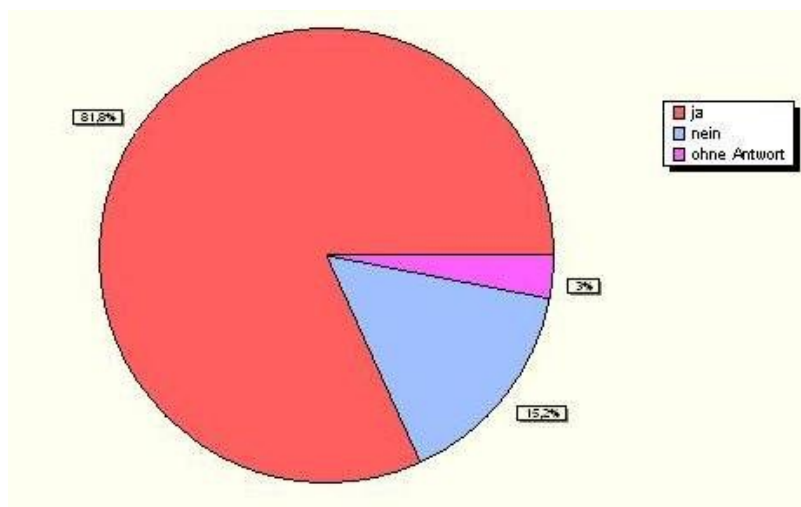


Abbildung LXXXVIII: Verstehen von Ankündigungen in immer gleichen Situationen

Das rezeptive Sprachverständnis ist meistens größer als der produktive Wortschatz. Es baut sich nach und nach auf. Die erste Stufe stellt das eben Beschriebene dar. Danach erlernt das Kind die Bedeutung verschiedener Wörter und versteht sie unabhängig von Situationen. Im Laufe der Zeit erkennt das Kind seinen Namen und versteht „Nein“ als Verneinung oder als Aufforderung etwas nicht zu tun. In diesem Stadium wird vom Wortverständnis gesprochen.

87,9% der Rett-Mädchen verstehen bekannte Wörter, 6,1% verstehen sie nicht.

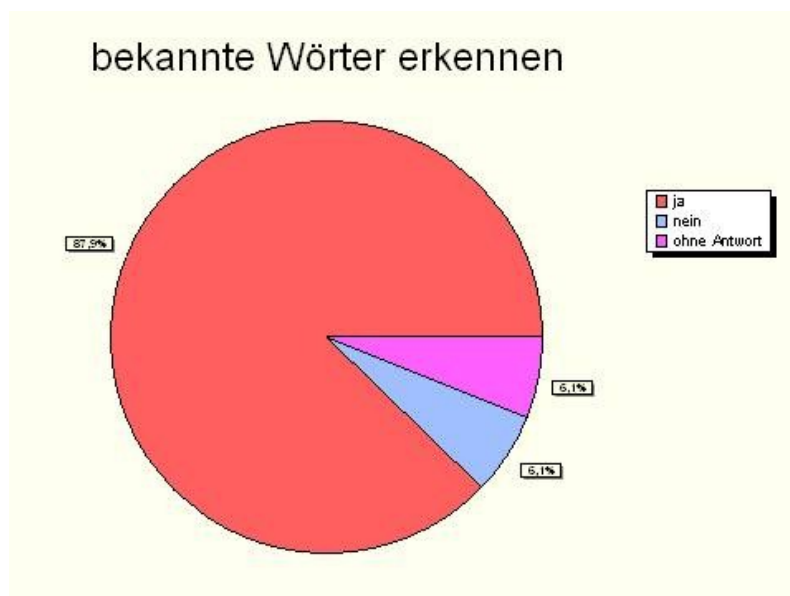


Abbildung LXXXIX: bekannte Wörter erkennen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

81,8% der Mädchen verstehen „Nein“ als Verneinung oder als Aufforderung etwas nicht zu tun. 15,2% verstehen es nicht.

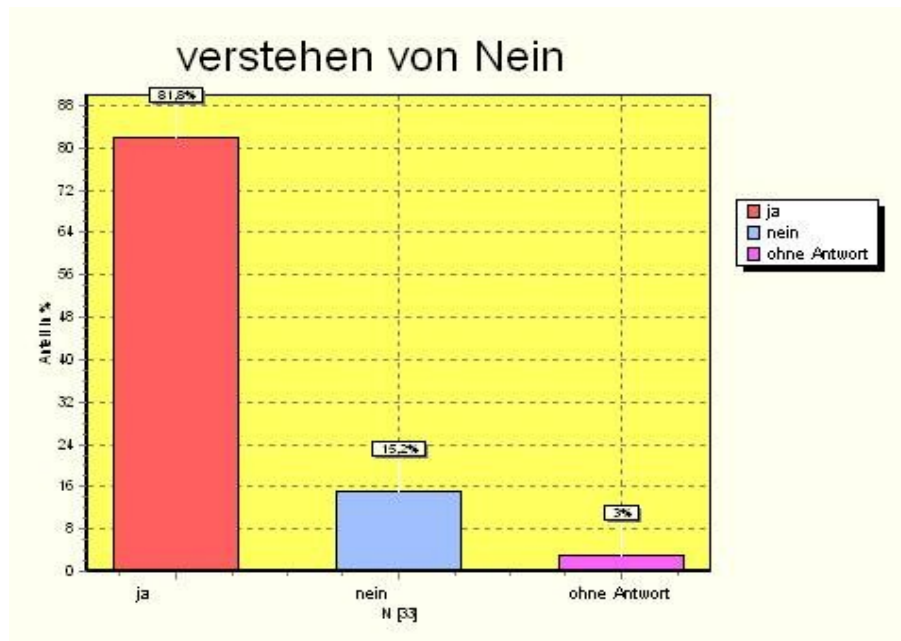


Abbildung XC: Verstehen von Nein

Alle Kinder verstehen ihren Namen.

Das Satzverständnis entwickelt sich aus dem Verstehen von kurzen, einfachen Sätzen über längere bis hin zu komplexen Sätzen mit Nebensatzkonstruktionen, so genannten Satzgefügen.

63,6% der Mädchen verstehen kurze Sätze, 33,3% verstehen sie nicht.



Abbildung XCI: Verstehen kleiner Sätze

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Jeweils 48,5% verstehen längere Sätze oder verstehen sie nicht.



Abbildung XCII: Verstehen längerer Sätze

36,4% der Mädchen verstehen komplexe Sätze, 60,6% verstehen sie nicht.

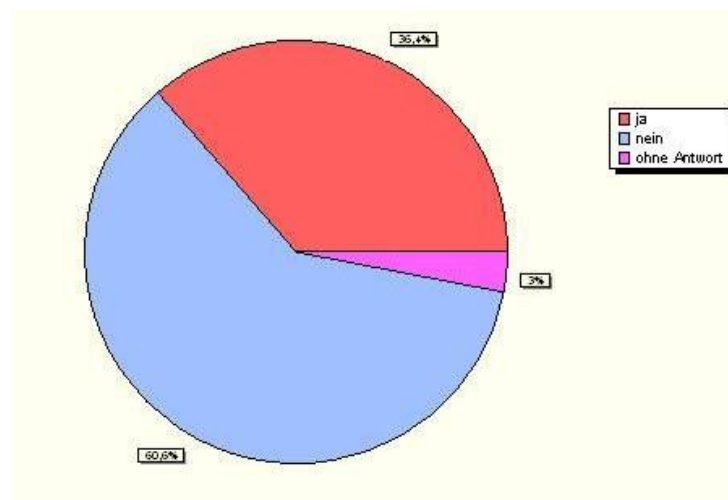


Abbildung XCIII: Verstehen komplexer Sätze

Diese Ergebnisse zeigen, dass das rezeptive Sprachverständnis vom situativen Wortverständnis bis hin zum komplexen Satzverständnis abnimmt. Allerdings waren sich viele Eltern beim Verstehen von längeren und komplexen Sätzen sehr unsicher und haben oft ein Fragezeichen gemacht, was als nein gewertet wurde. Dies zeigt die Unsicherheit vieler Eltern und das Nichtvorhandensein eines adäquaten Überprüfungsmaterials für das Sprachverständnis von Rett-Mädchen.

4.1.6. Kommunikation

Die Frage, mit wem ihr Kind kommuniziert, beantworten 18% der Eltern mit der Angabe der Mutter, 16,9% mit der Angabe des Vaters, 12,4% mit der Angabe der Geschwister und 16,9% mit der Angabe, dass das Kind mit allen ihm bekannten Personen kommuniziere. Auf Großeltern, andere Verwandte, Lehrer, Erzieher, Therapeuten und alle Menschen entfallen Werte zwischen 9% und 2,3%. Das zeigt, dass Rett-Mädchen eher mit der engsten Familie und den Bezugspersonen kommunizieren, als mit anderen Menschen. Das liegt vermutlich daran, dass viele Mädchen über bestimmte Zeichen und Signale kommunizieren, die nur von den engsten Bezugspersonen gedeutet werden können.

mit wem kommuniziert Kind

Nennung	Anteil
Mutter	18,0%
Vater	16,9%
Geschwister	12,4%
Großeltern	6,7%
andere Verwandte	2,3%
Lehrer	7,9%
Erzieher	9,0%
Therapeuten	4,5%
alle bekannten Personen	16,9%
alle Menschen	4,5%
andere	0,0%
ohne Antwort	1,1%
Anteil	100,0%

Abbildung XCIV: Personengruppen, mit denen das Kind kommuniziert

Die darauf folgende Frage behandelt die Kommunikationsweise der Kinder in der jeweils besuchten Institution. 28,9% der Kinder kommunizieren mit Hilfe von Blicken, 21,1% über Mimik, 17,8% über Gestik, 8,9% benutzen andere Kommunikationsmittel, meistens ist hier die Lautsprache gemeint. 12,2% der Mädchen benutzen nichtelektronische Kommunikationshilfen und 8,9% benutzen elektronische Kommunikationshilfen.

Diese Ergebnisse zeigen, dass nur rund 20% der Mädchen Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation in der von ihnen besuchten Einrichtung zur Verfügung haben. Etwa 80%

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

aller Mädchen kommunizieren ohne Hilfsmittel. Das untermauert die Aussage von Braun, dass Unterstützte Kommunikation in Deutschland zwar bekannt ist, in vielen Institutionen aber nicht verwendet wird. Es könnte aber auch zeigen, dass vielen Rett-Mädchen die Verwendung von UK-Methoden nicht zugetraut wird oder aber, dass die Lehrer, Erzieher und Therapeuten wenig Ahnung von UK haben beziehungsweise sich an das Themengebiet nicht herantrauen.

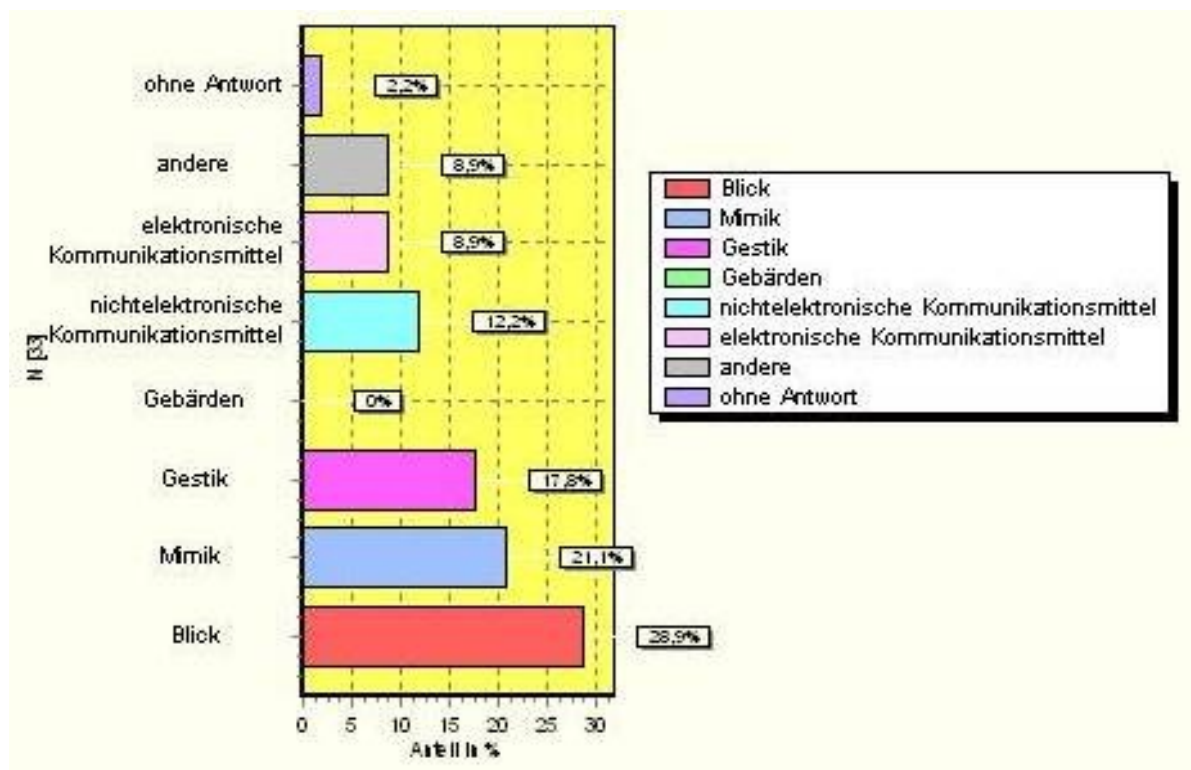


Abbildung XCV: Kommunikationsweise in der besuchten Institution

Die größten Kommunikationsprobleme bilden mit 27,3% das nicht verständlich machen Können, die Ursache von Unwohlsein erkennen (24,2%), Missverständnisse (16,7%) und wenn das Kind krank ist (12,1%). Aber auch fremde Menschen und Menschen, die sich nicht auf die Kommunikation mit Rett-Mädchen einlassen wollen oder können, stellen Gründe für Kommunikationsprobleme dar. Diese Ergebnisse zeigen einerseits die Schwierigkeiten in der Kommunikation mit den Mädchen, dass in ungewohnten, stressigen oder emotionsgeladenen Situationen Kommunikation oft nur schwer möglich ist und dass Menschen, die sich nicht auf die Kommunikationssituation einlassen können oder wollen meistens einen Dolmetscher benötigen, so dass Rett-Mädchen sehr abhängig von ihren Bezugspersonen sind. Andererseits zeigen sie aber auch, dass für viele Rett-Mädchen adäquate Kommunikationsmöglichkeiten nicht greifen oder sogar fehlen.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

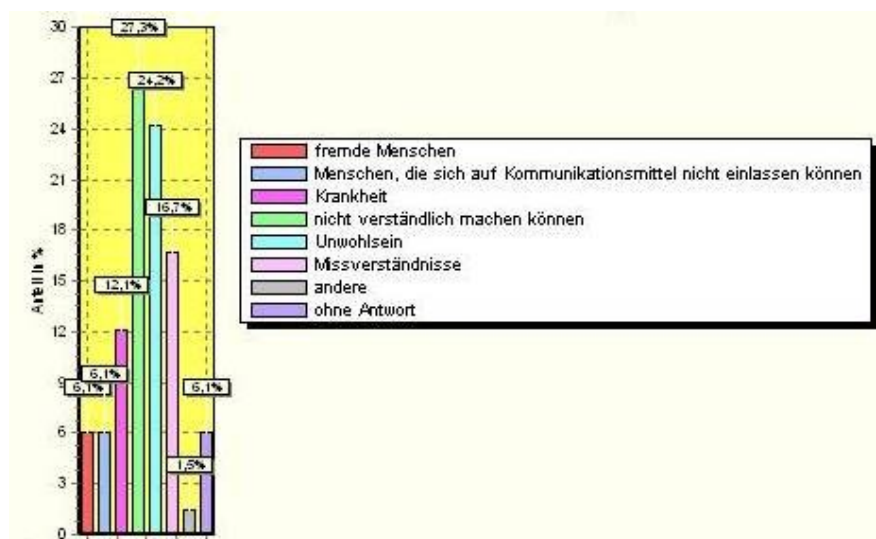


Abbildung XCVI: Kommunikationsprobleme

Wenn es Kommunikationsprobleme gibt, werden alternative Kommunikationsformen benötigt, auf die ausgewichen werden kann, damit vielleicht anderweitig die Probleme gelöst werden können. Bei den Ergebnissen zeigt sich ein buntes Bild an angegebenen Möglichkeiten: 15,3% geben UK, 15,3% Mimik, 12,5% Gestik, 8,3% elektronische Hilfsmittel, 6,9% Symbole, 5,6% nichtelektronische Hilfsmittel, 4,2% Fotos, 2,8% Bilder und 2,8% das Augenzeigen an. Die 9,7% der anderen Antworten betreffen meistens einzelne Laute und Wörter. 13,9% stellen dar, dass diese Mädchen über keine alternativen Kommunikationsformen verfügen. Auch hier zeigt sich, dass die Möglichkeiten der UK noch nicht verbreitet eingesetzt werden, sondern dass viele Kinder über gar keine anderen Kommunikationsmöglichkeiten verfügen.

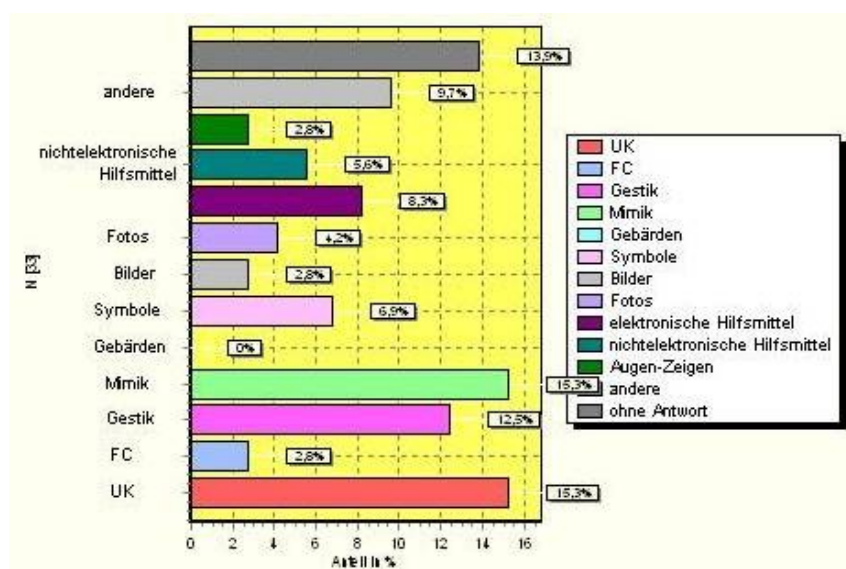


Abbildung XCVII: Alternative Kommunikationsmöglichkeiten

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Treten Missverständnisse im Kommunikationsprozess auf, sollte darauf reagiert werden, damit dem Partner klar wird, dass ein solches vorliegt. Da Mädchen mit Rett-Syndrom zumeist nicht über adäquate lautsprachliche Möglichkeiten verfügen, um ein Missverständnis verbal zu verdeutlichen, bleiben ihnen nur andere Möglichkeiten der Reaktion. 15,3% der Mädchen reagieren mit Schreien, jeweils 13,6% mit Wut, Ärger oder Schimpfen, jeweils 11,9% mit Weinen oder Rückzug und 5,1% mit Resignation. 6,8% der Mädchen reagieren überhaupt nicht auf ein Missverständnis.

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass ein Großteil der Mädchen auf Missverständnisse aufmerksam wird und darauf reagiert, das heißt ihnen ist bewusst, dass das von ihnen beabsichtigte Kommunikationsziel nicht erreicht wurde, schlimmer noch, der Partner hat wahrscheinlich auch noch etwas Falsches verstanden und reagiert völlig anders, als von den Mädchen beabsichtigt. Das zeigt, dass die Mädchen durchaus in ihrer Kommunikation planvoll vorgehen und bestimmte Reaktionen erwarten.

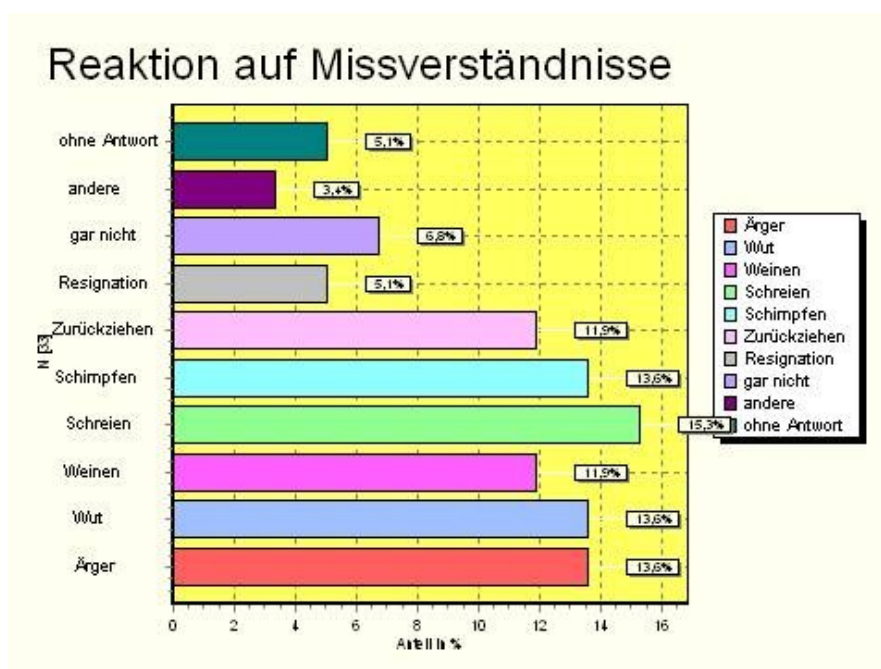


Abbildung XCVIII: Reaktion auf Missverständnisse

Um die Kommunikationsthemen oder die Auswahl von Dingen einzugrenzen, werden von den Kommunikationspartnern einengende Fragen gestellt, die mit Hilfe verschiedener Möglichkeiten beantwortet werden können, zum Beispiel Augen-Zwinkern für ja. Diese Fragen stellen die einfachste aber auch die schwierigste Art der Unterstützten Kommunikation dar. Sie ist von den Mädchen aber realisierbar, denn 48,7% der Eltern stellen ihren Kindern ja/nein-Fragen, 20,5% Alternativfragen. 25,8% der Eltern geben an, dass sie ihren Kindern gar keine Fragen stellen (ohne Antwort).



Abbildung XCIX: Frageformen

84,9% der Eltern geben an, dass ihre Kinder Mimik benutzen. Meistens drücken sie damit Gefühle aus. Aber auch das Augen-Zeigen wird hier mit einbezogen, mit dem die Kinder variabel kommunizieren können, zum Beispiel kann Zustimmung oder Ablehnung an den Augen abgelesen werden. Einige Eltern beschreiben, dass ihre Kinder in der Lage sind, sehr differenziert Mimik einzusetzen. 15,2% der Kinder verwenden keine Mimik.

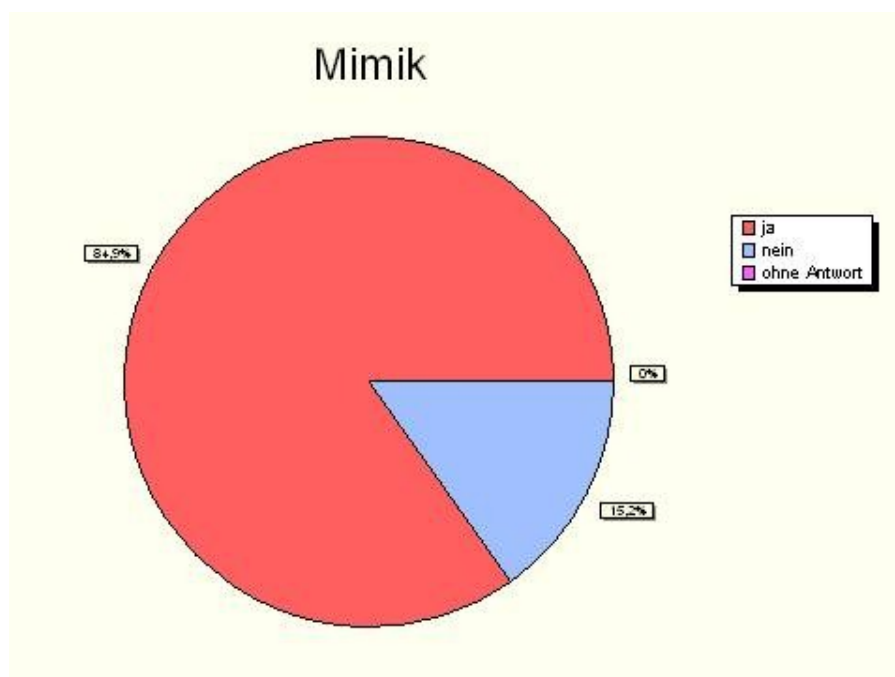


Abbildung C: Mimik

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Gestik verwenden 63,6% der Kinder. Sie zeigen durch gestische Reaktionen, was sie wollen, ob sie hochgenommen werden möchten, wütend sind oder sich freuen. Bestimmte Gestiken, zum Beispiel auf das Bein oder den Po klopfen, werden für bestimmte Sachen eingesetzt. Das Beispiel verdeutlicht den Wunsch nach einem Toilettengang. 36,4% der Kinder zeigen keine gestischen Handlungen. Dies könnte so sein, da viele Rett-Mädchen motorisch eingeschränkt sind und durch die Apraxie nicht adäquat handeln können. Deshalb sind gestische Handlungen seltener und nicht so differenziert, wie mimische Reaktionen.

Gebärden werden von keinem der Mädchen eingesetzt. Dies zeigt auch wiederum die motorischen Einschränkungen und die Schwierigkeiten Handlungen auszuführen.

Die Lautsprache setzen 21,2% der Kinder als Kommunikationsmittel ein. 78,8% verwenden die Lautsprache nicht als Kommunikationsmöglichkeit. Diese Werte machen noch einmal deutlich, wie wichtig es ist, alternative Kommunikationsformen zu finden, mit denen sich die Mädchen ausdrücken und der Umwelt mitteilen können, da ihnen das Medium der Lautsprache in den meisten Fällen nicht zur Verfügung steht.



Abbildung CI: Gestik

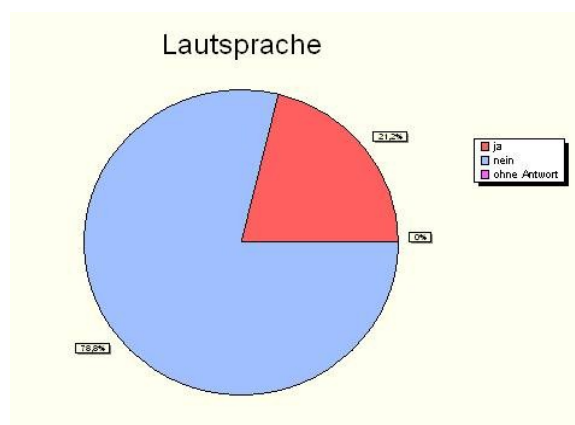


Abbildung CII: Lautsprache

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Deshalb werden jetzt die Kommunikationsmöglichkeiten untersucht, die sich nichtelektronischer oder elektronischer Kommunikationshilfen bedienen.

Zuerst einmal wird nach dem Erkennen von Bildern, Fotos und Symbolen gefragt, was für beide Arten von Kommunikationshilfen von großer Bedeutung ist. Jeweils 25,4% erkennen Bilder oder Fotos, 23,9% erkennen bestimmte Symbole. 9% erkennen nur Fotos von sich und der Familie, 3% orientieren sich an bestimmten Gegenständen. 9% der Mädchen erkennen entweder keine der genannten Möglichkeiten oder können ihr Erkennen nicht deutlich machen, einige hatten auch noch nie mit den genannten Möglichkeiten zu tun.

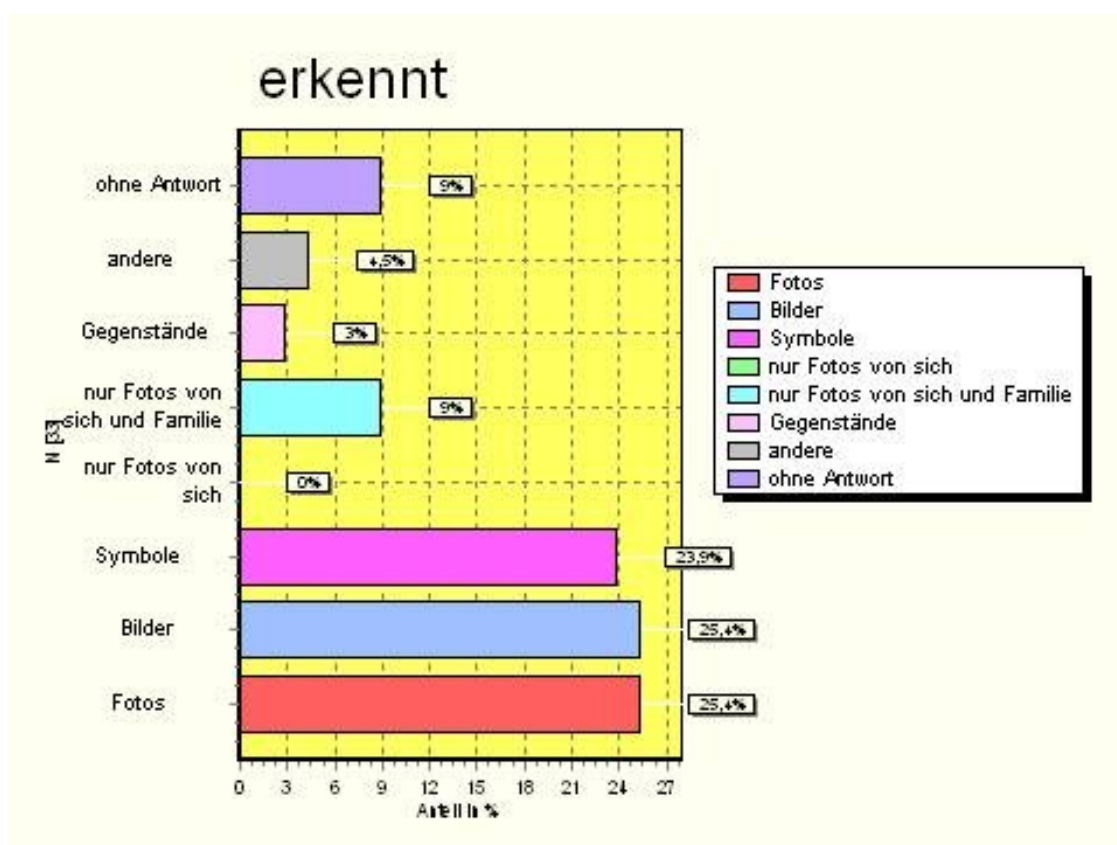


Abbildung CIII: Erkennen von Fotos, Bildern und/oder Symbolen

Das Erkennen von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen ist wichtig, damit Kommunikationshilfen ausgelöst werden können beziehungsweise, dass Kommunikation im Allgemeinen gelingt. Denn nur wenn das Kind begreift, dass es durch bestimmte Handlungen bestimmte Reaktionen auslösen kann, wird es zielgerichtet kommunizieren.

51,5% der Mädchen erkennen diese Zusammenhänge, 48,5% erkennen sie nicht. Laut diesen Ergebnissen ist rund die Hälfte der Kinder in der Lage das Ursache-Wirkungs-Prinzip zu verstehen.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

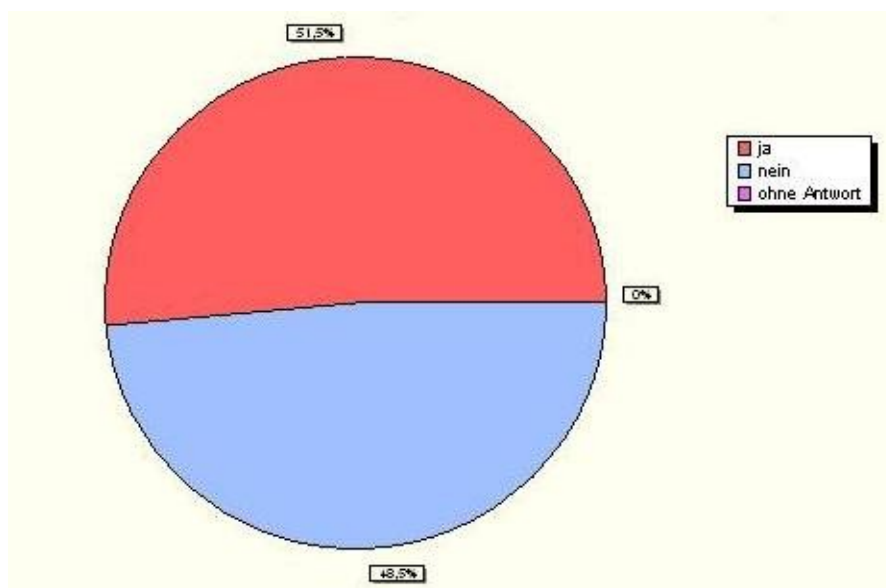


Abbildung CIV: Erkennen von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen

Das gleiche Ergebnis zeigt sich in der Tasterbenutzung, um etwas auszulösen.

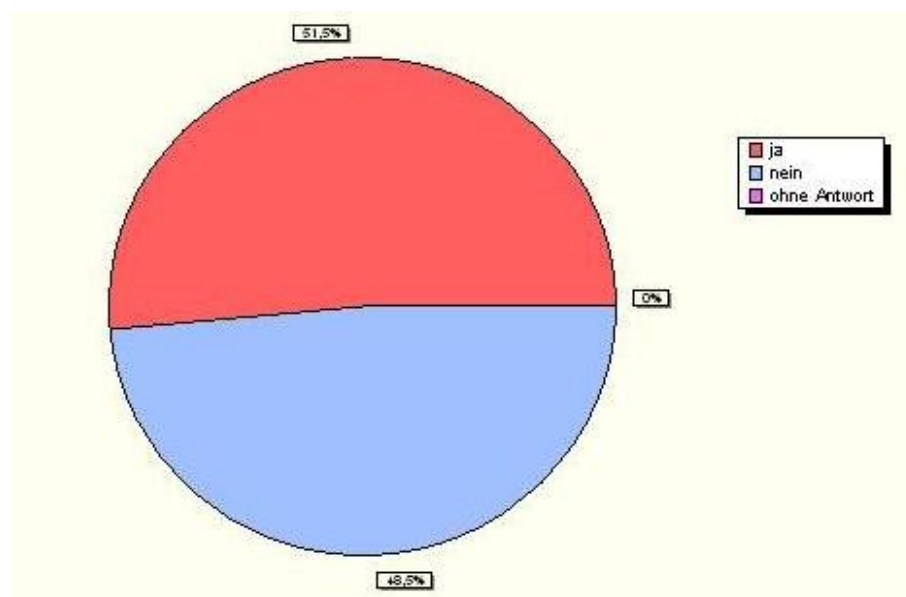


Abbildung CV: Tasterbenutzung

Daraus könnte geschlussfolgert werden, dass die Kinder, die das Ursache-Wirkungsprinzip verstehen, auch diejenigen sind, die die Taster benutzen. Das ist zum größten Teil auch so. jeweils ein geringer Teil benutzt allerdings Taster und die Eltern geben an, dass sie den Ursache-Wirkungs-Zusammenhang nicht erkennen, oder aber sie erkennen den Ursache-Wirkungs-Zusammenhang, benutzen aber keine Taster.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

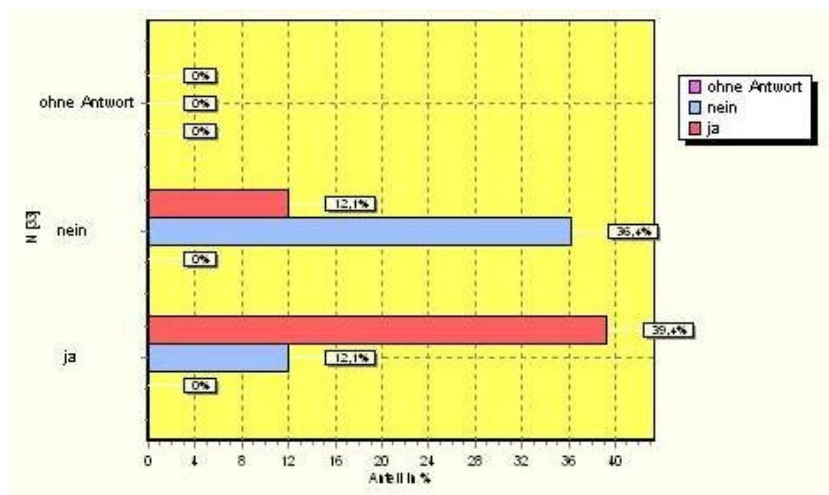


Abbildung CVI: Vergleich des Erkennens von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen und Tasterbenutzung

Die Frage nach der Benutzung nichtelektronischer Kommunikationshilfen, bejahen 57,6% der Eltern. 42,4% geben an, dass ihre Kinder keine nichtelektronischen Kommunikationshilfen, wie Symbole, Bilder, Fotos, Tafeln, Schrift, ... zur Kommunikation nutzen. Die Benutzung gliedert sich in Symbole, Bilder oder Fotos, die ungefähr zu gleichen Teilen verwendet werden.

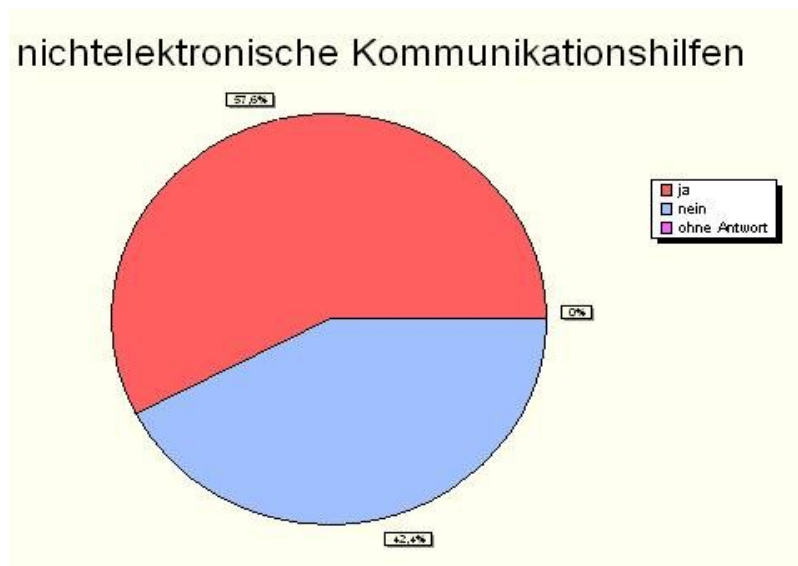


Abbildung CVII: Nutzung von nichtelektronischen Kommunikationshilfen

Wenn die Kinder in der Lage sind Symbole zu kombinieren, können differenziertere Aussagen getroffen werden beziehungsweise können zusammengesetzte Wörter oder Aussagen gebildet werden. 15,2% der Rett-Mädchen sind in der Lage Symbole zu

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

kombinieren, 81,8% sind es nicht. Dies zeigt, dass viele Mädchen nur einzelne Symbole nutzen, um Aussagen zu treffen. Dies erschwert den Kommunikationsprozess, da das eine Symbol erst gedeutet werden muss, bevor eine Antwort erfolgen kann oder eine neue Aussage getroffen wird. Da einzelne Symbole weniger aussagekräftig sind, als kombinierte Symbole, dauert dieser Prozess wahrscheinlich länger. Außerdem ist es schwieriger die Symbolanordnung auf dynamischen Talkern programmieren, da bestimmte Anordnungen (zum Beispiel durch das Drücken eines Oberbegriffs kommt man zu verschiedenen Unterbegriffen) nur schwer realisiert werden können.

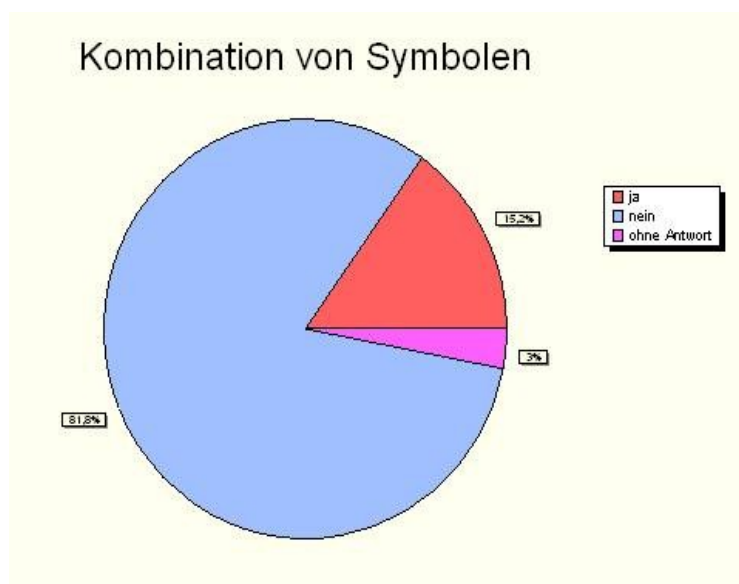


Abbildung CVIII: Kombination von Symbolen

Elektronische Kommunikationshilfen nutzen 57,6% der Mädchen, 42,4% verwenden sie nicht.

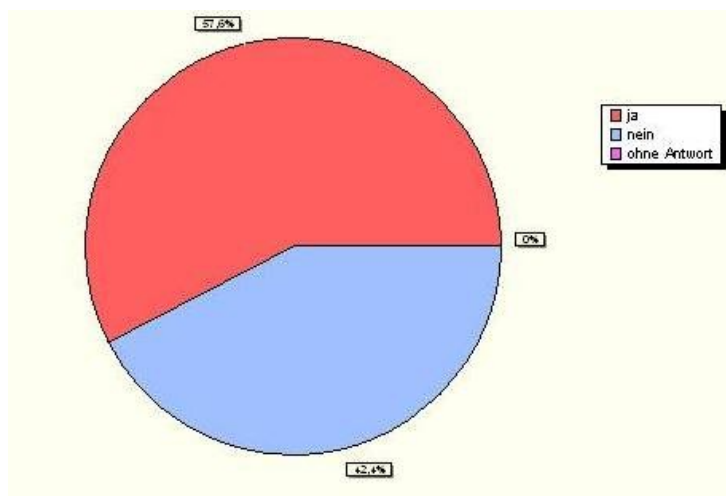


Abbildung CIX: Nutzung von elektronischen Kommunikationshilfen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Von den 57,6%, die diese Hilfen nutzen, haben 35,4% einen einfachen Talker zur Verfügung. Darunter zählen BigMack, Step-by-Step und GoTalk. 10,4% benutzen den Power-Link, 4,2% adaptierte Geräte und 2,1% sind in der Lage eine Art von Umweltsteuerung zu bedienen. 10,4% benutzen einen dynamischen Talker, darunter fällt der MightyMo, der Lighttalker und andere. 10,4% benutzen andere elektronische Kommunikationshilfen, hauptsächlich den Computer.

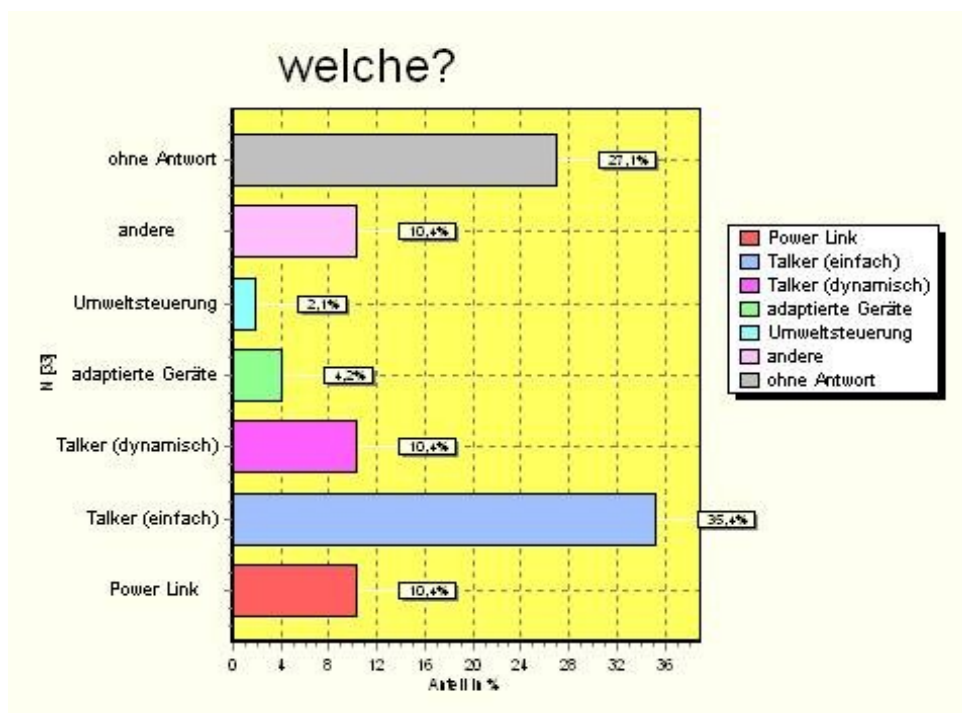


Abbildung CX: Genutzte elektronische Kommunikationshilfen

Diese Ergebnisse zeigen, dass alle Arten von elektronischen Kommunikationshilfen bei Mädchen mit Rett-Syndrom zur Anwendung kommen, das heißt alles ist möglich, es sollte nur das Richtige gefunden werden. Es zeigt, dass Rett-Mädchen durchaus in der Lage sind mit nichtelektronischen und elektronischen Kommunikationshilfen zu kommunizieren. Sie sind davon nicht ausgenommen. Sie sind nicht so schwer beeinträchtigt, dass die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation für sie nicht in Frage kommen. Einige Eltern beschreiben zwar, dass der Weg schwierig war und dass ihr Kind lange gebraucht habe, um die Möglichkeiten zu begreifen, es aber dann doch erlernt hat. Andere Eltern berichten von Problemen, wenn das Kind nicht sitzen kann, da viele Hilfen nur in aufrechter Körperposition bedient werden können. Hier sollte die Entwicklung der Möglichkeiten weitergehen und nicht stagnieren.

Bei der Frage, wie die Steuerung der Kommunikationshilfen erfolgt, antworten 44,1% mit der Hand, 8,8% mit den Augen. 5,9% benutzen andere Möglichkeiten der Steuerung.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

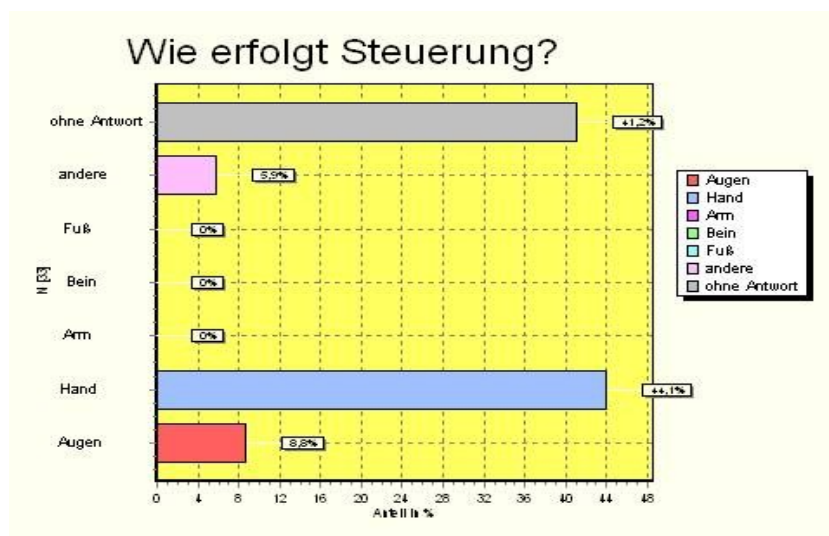


Abbildung CXI: Steuerung

Zu wissen, unter wie vielen Möglichkeiten das Kind eine auswählen kann, ist wichtig, damit nicht zu wenig und auch nicht zu viele Möglichkeiten präsentiert werden. Zum einen könnte es zur Unterforderung oder zur Überforderung kommen. 15,2% der Mädchen können unter 3 Möglichkeiten auswählen, jeweils 12,1% unter 1, 2 oder 4 und jeweils 3% unter 5, 6, 8, 9 und mehr als 10 Möglichkeiten. 15,2% der Eltern geben an, dass unter gar keiner Möglichkeit gewählt werden kann. 18,2% geben keine Antwort auf die Frage. Die beiden letzten Werte verdeutlichen einerseits die Unsicherheit vieler Eltern gegenüber den Kommunikationsmöglichkeiten ihrer Kinder, andererseits zeigen sie, dass einige Mädchen die ausgewählte Möglichkeit nicht deutlich machen können oder gar keine Möglichkeit bekommen, zu zeigen, dass sie zwischen verschiedenen Möglichkeiten wählen könnten.

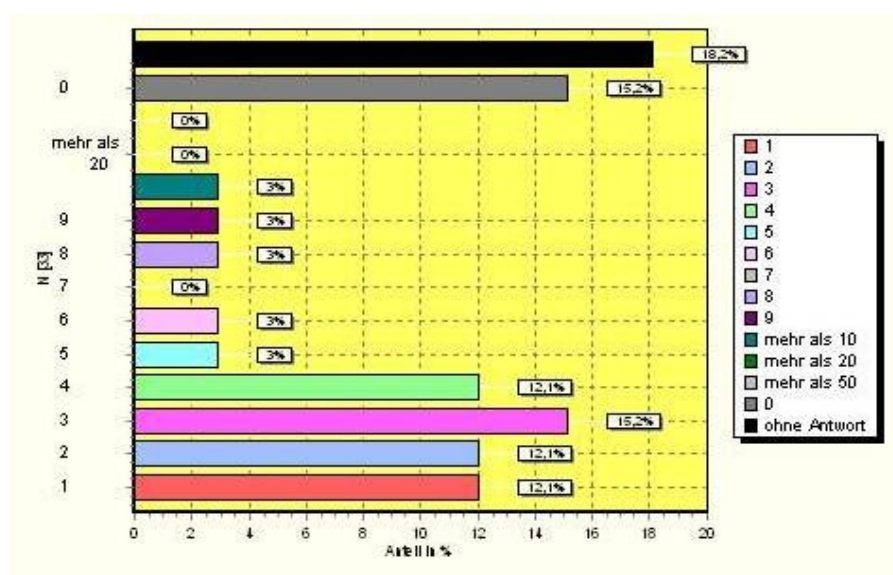


Abbildung CXII: Anzahl der Möglichkeiten

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Da deutlich Machen der ausgewählten Möglichkeit erfolgt bei 36,6% mit der Hand, bei 31,1% mit den Augen, bei 2,4% mit dem Finger und bei 9,8% mit anderen Möglichkeiten. Diese Ergebnisse entsprechen den Ergebnissen der motorischen Fähigkeiten und auch den Werten, wie die Steuerung der Kommunikationshilfen erfolgt.

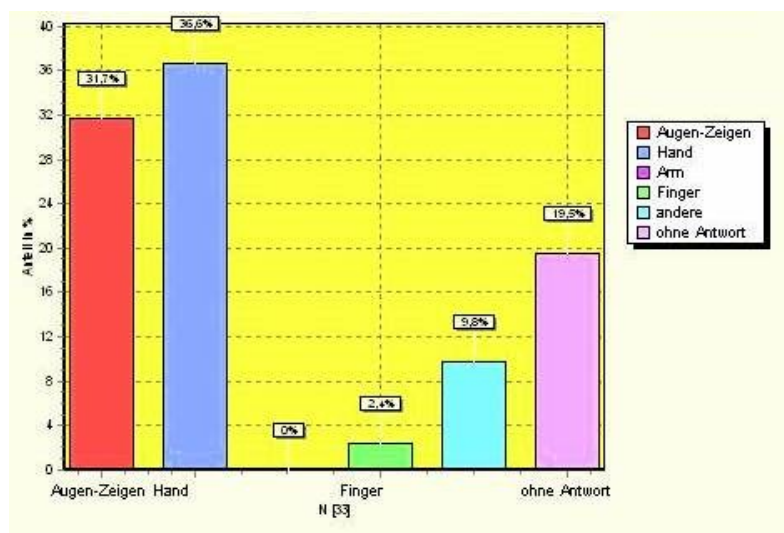


Abbildung CXIII: Deutlichmachen der ausgewählten Möglichkeit

Bei 90,9% der Mädchen sind keine Lesefähigkeiten vorhanden, 9,1% können lesen. 93,9% können nicht schreiben, 6,1% können es. 21,2% der Mädchen erkennen Buchstaben und/oder Zahlen. 78,8% haben keine Kenntnis von Zahlen und Buchstaben.

Sehr viele Eltern sind sich bei diesen Angaben sehr unsicher und geben an, dass sie es nicht überprüfen könnten. Die unsicheren Antworten werden als nein gewertet. Das hat zur Folge dass hohe Prozentzahlen beim Nicht-Können auftreten, die vielleicht anders aussehen würden, wenn es Möglichkeiten zur Überprüfung der jeweiligen Komponenten geben würde.



Abbildung CXIV: Lesefähigkeiten

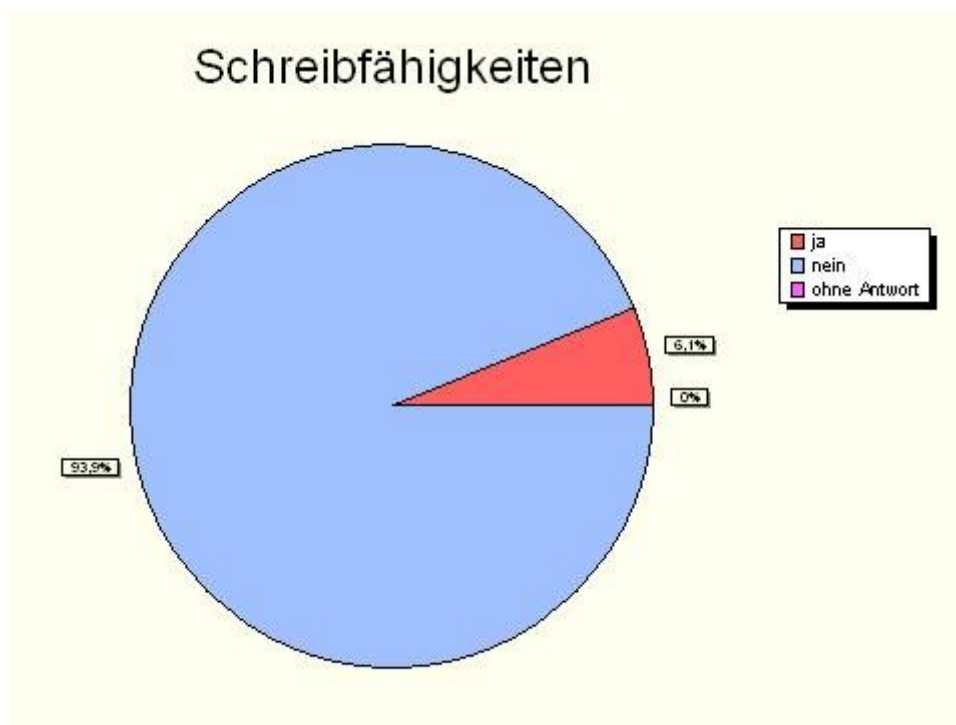


Abbildung CXV: Schreibfähigkeiten

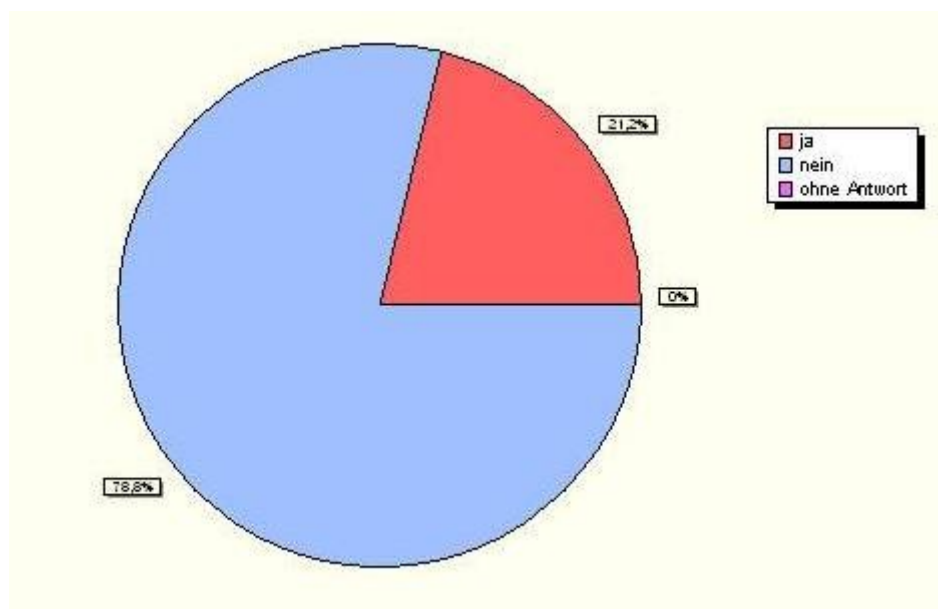


Abbildung CXVI: Buchstaben- und/oder Zahlenkenntnisse

Beim Vergleichen der Beschreibungen der Eltern, dessen Kinder Methoden der Unterstützten Kommunikation nutzen, lässt sich folgendes zusammenfassen:

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Die meisten Mädchen fangen mit adaptiertem Spielzeug oder dem BigMack an zu kommunizieren. Mit dem BigMack kann eine vorher aufgesprochene Nachricht durch Drücken der Taste abgespielt werden. Bei adaptiertem Spielzeug wird ein Batterieunterbrecher (Power-Link) zwischen Taster (zum Beispiel Jelly Beans) und elektrischem Gerät geschaltet, so können auch der CD-Player und andere elektrische Geräte bedient werden. Die Kinder lernen dabei, dass sie durch das Auslösen eines Tasters Dinge verändern können.

Ihnen werden außerdem ja/nein-Fragen oder Alternativfragen gestellt. Zuerst bekommen sie nur eine Möglichkeit unter der sie auswählen sollen, später werden es zwei. Die Steigerung der Möglichkeiten wird fortgesetzt.

Nach dem BigMack kommt bei vielen Kindern der Step-by-Step. Mit Hilfe des BigMacks und Step-by-Steps werden erste Symbole erarbeitet. Dadurch können Bilderbücher vorgelesen werden, das Kind kann von sich erzählen oder von seinen Handlungen. Viele Rett-Mädchen reagieren gut auf Fotos und Bilder. Später kann auch da zu Symbolen übergegangen werden. Viele fertigen Fotobücher oder Ich-Bücher an, mit denen das Kind von seinen Erlebnissen oder über sich berichten kann. Wird dann zu Symbolen übergegangen, werden Kommunikationsbücher angefertigt, die auch überall mit hingenommen werden können.

Bei vielen Kindern folgt dann der Übergang zu komplexeren Talkern, meistens mit einem dynamischen Display. Diese werden zum Teil mit der Hand oder mit den Augen ausgelöst (Augensteuerung).

Die verwendeten Symbole werden meistens von den Eltern selbst zusammengestellt, meistens werden dabei Symbole von Metacom oder Boardmaker genutzt.

Viele Eltern stellen auch selber Dinge für die Unterstützte Kommunikation her, einige Anleitungen dazu finden sich auf www.rettforum.de und www.akuk-online.de.

Die Betonung der meisten Eltern liegt auf dem täglichen Üben und Anwenden im Alltag, denn nur so sind die Methoden der Unterstützten Kommunikation sinnvoll und können auch erlernt werden.

„Wer berät sie zu kommunikativen Möglichkeiten bei ihrem Kind?“ ist die nächste Frage an die Eltern. 26,4% der Eltern werden von einer UK-Beratungstelle über kommunikative Möglichkeiten aufgeklärt, 20,8% von der Schule, 1,9% vom Kindergarten, 7,6% von Therapeuten und jeweils 11,3% von der Elternhilfe und von AKUK!. 13,2% nutzen noch andere Beratungsstellen, wie Autismuszentren und das SPZ. Die Fördereinrichtungen scheinen keine Beratungsangebote zu kommunikativen Möglichkeiten im Angebot zu haben. 7,6% der Eltern werden überhaupt nicht im Hinblick auf Kommunikation beraten.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

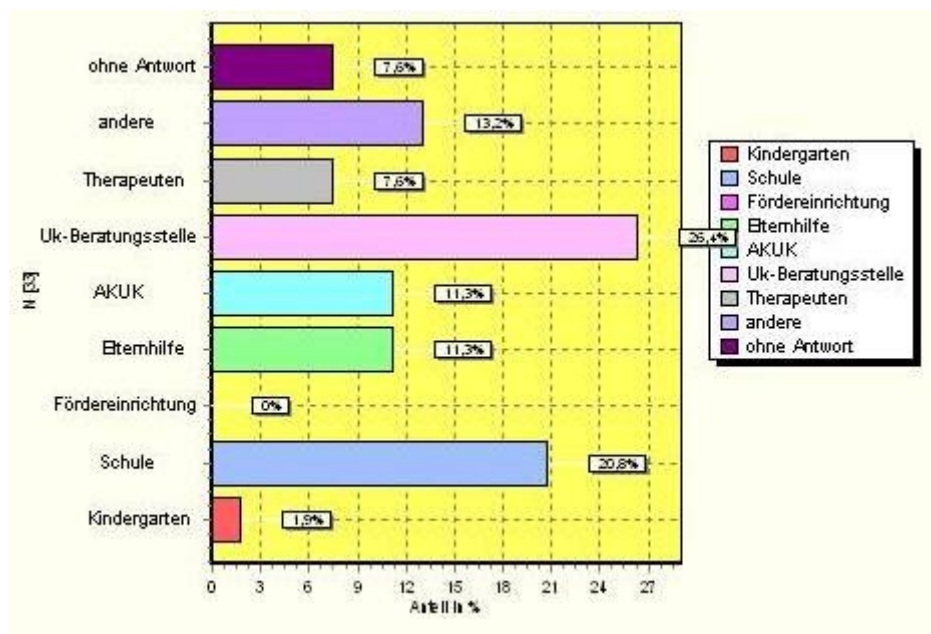


Abbildung CXVII: Beratungsstellen

Daraus lässt sich schlussfolgern, dass UK-Beratungsstellen der erste Anlaufpunkt für Beratungen hinsichtlich der Kommunikationsmöglichkeiten sind, gleich danach folgt die Schule. Aber auch Elternhilfe und AKUK! haben einen Anteil an der Beratung. Kindergärten und Fördereinrichtungen scheinen fast gar nicht zu beraten. Kristen vertritt die Ansicht, dass Interventionen der Unterstützten Kommunikation so früh wie möglich einsetzen sollten. Deshalb sollte eigentlich eine umfassende Beratung im Kindergarten angeboten werden, die aber anscheinend nicht gewährleistet ist.

Die Frage, ob sie sich ausreichend über Kommunikationsmöglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom, informiert fühlen, beantworteten 51,5% der Eltern mit ja, 48,5% mit nein. Viele Eltern, die mit ja antworten, ergänzen aber, dass sie sich nur gut informiert fühlen, weil sie sich die Informationen selbst zusammensuchen, zum Beispiel aus dem Internet. Einige Eltern, die angeben, dass ihre Kinder über keinerlei Hilfsmittel für die Kommunikation verfügen, antworten ebenfalls mit ja, andere aber auch mit nein. Es scheint so zu sein, dass einige Eltern mit den Möglichkeiten, die sie bisher hatten, durchaus zufrieden sind. Sie können sich vielleicht gar nicht vorstellen etwas anderes auszuprobieren. Anderen Eltern wiederum fehlen neue Möglichkeiten, sie konnten aber bisher keine ausreichende Beratung und Information finden.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

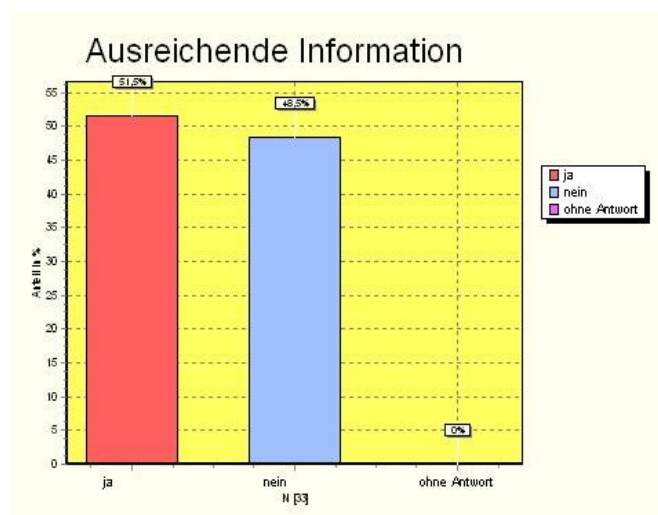


Abbildung CXVIII: Vorhandene Information bei den befragten Eltern

Die Beziehung zwischen auftretenden Kommunikationsproblemen und der Frage nach ausreichender Information über kommunikative Möglichkeiten lässt sich folgendermaßen darstellen: Bei allen Kommunikationsproblemen fühlen sich die Eltern mal mehr und mal weniger gut informiert. Bei fremden Menschen, Menschen, die sich nicht auf die Kommunikation mit ihren Kindern einlassen und Missverständnissen überwiegt die ausreichende Information. Erstaunlich ist, dass anscheinend bei vielen Eltern das Gefühl da ist, sie seien ausreichend informiert, obwohl solche Kommunikationsprobleme auftreten. Beim nicht verständlich machen können und Unwohlsein überwiegt das Gefühl, nicht ausreichend informiert zu sein. Bei Krankheiten hält es sich die Waage.

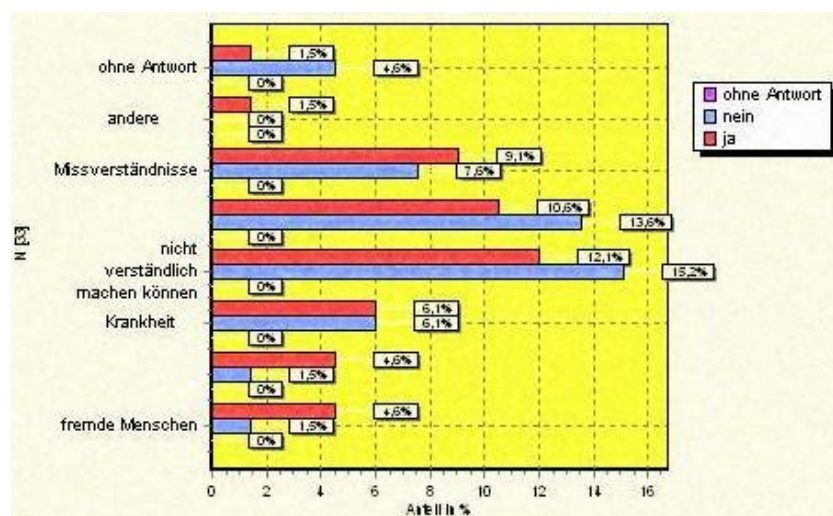


Abbildung CXIX: Vergleich vorhandene Information und Kommunikationsprobleme

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Eltern, deren Kinder elektronische Kommunikationshilfen nutzen, fühlen sich eher weniger gut informiert. Hier überwiegt bei fast allen benutzten Geräten das Gefühl, nicht ausreichend informiert zu sein. Nur bei der Verwendung von einfachen Talkern scheinen bei vielen genügend Informationen vorhanden zu sein.

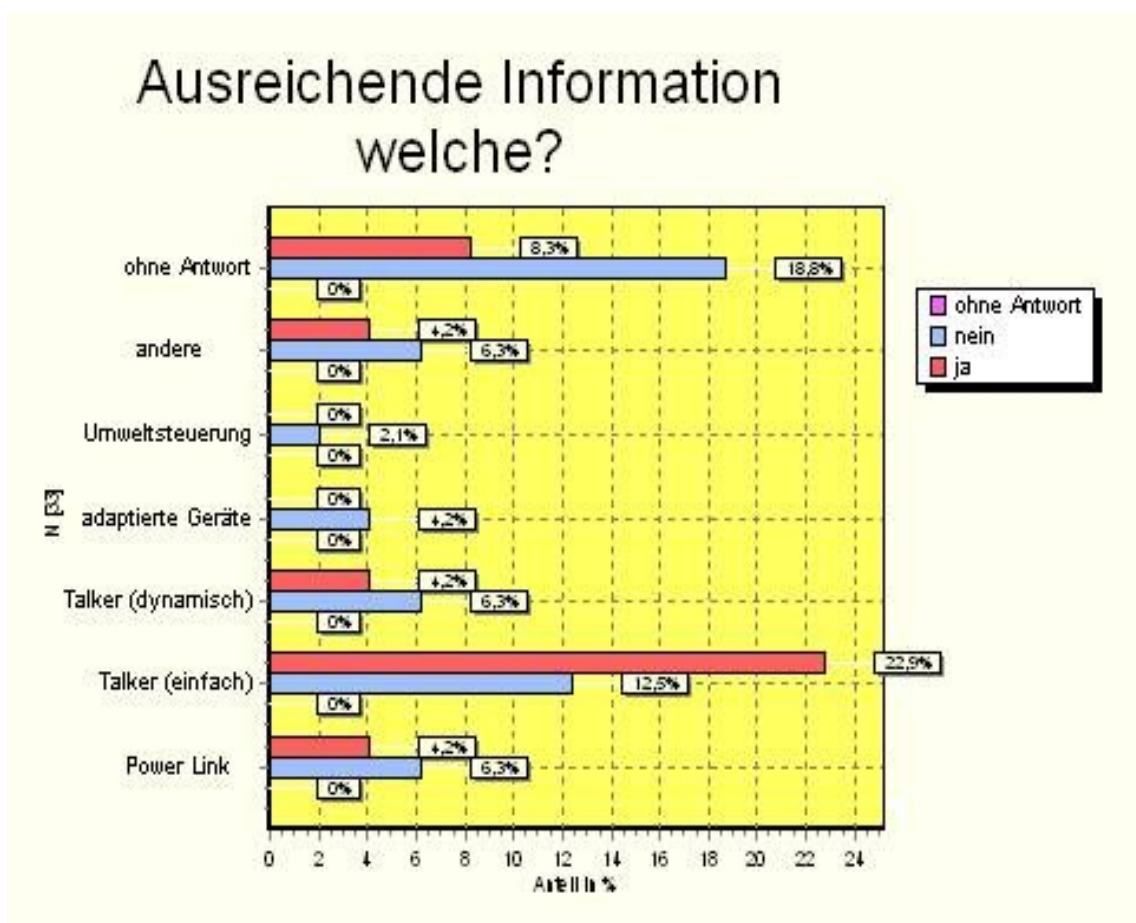


Abbildung CXX: Vergleich vorhandene Informationen und Einsatz elektronischer Kommunikationshilfen

Beim Vergleich des Gefühls nach ausreichender Information und der verschiedenen Beratungsangebote zeigt sich, dass die Eltern, die in der Schule beraten werden, sich mehrheitlich gut beraten fühlen. Auch Therapeuten und die Kindergärten scheinen, wenn sie denn Beratungsangebote haben, gute Beratung zu leisten. Eher weniger ausreichend beraten fühlen sich die Eltern von UK-Beratungsstellen und anderen Einrichtungen. Bei der Elternhilfe und AKUK! halten sich die Ergebnisse die Waage, was bedeuten könnte, dass diese beiden ihre Beratungsangebote noch ausweiten und intensivieren sollten.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

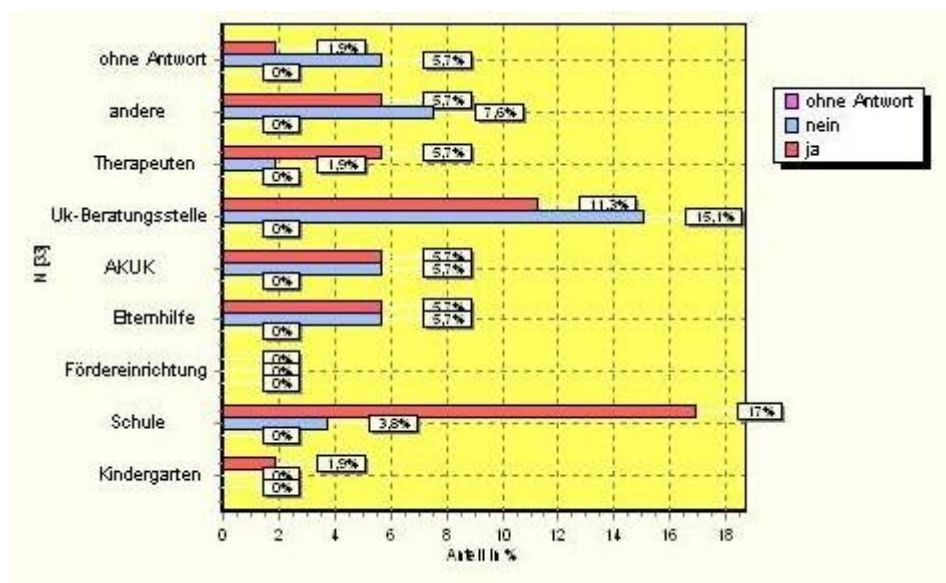


Abbildung CXXI: Vergleich vorhandene Informationen und Beratungsstellen

Wenn die Eltern noch mehr Informationen über kommunikative Möglichkeiten möchten, geben sie meistens an, praktische Anleitung zu wünschen. Dies sollte in Form von Workshops geschehen. Aber auch wissenschaftliche Untersuchungen, Bücher, Prospekte, Vorträge und Informationen im Internet werden gewünscht. Außerdem sollten Elternhilfe und AKUK! neue Informationen anbieten.

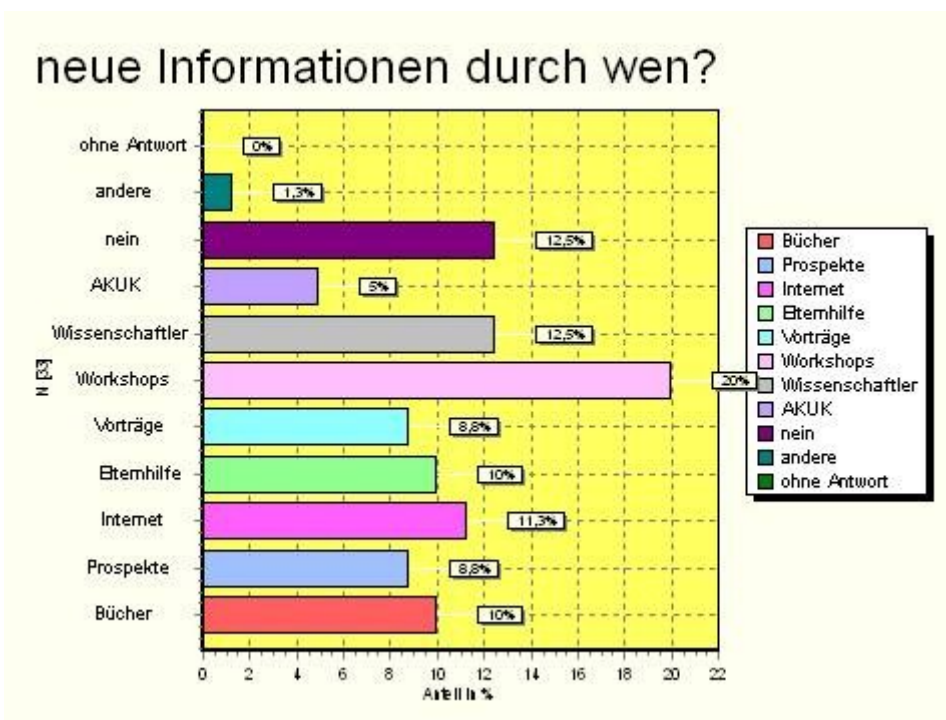


Abbildung CXXII: Wunsch nach Informationserweiterung

4.2. Zusammenfassende Darstellung

Insgesamt zeigen die Auswertung und Interpretation der Elternbefragung, dass Rett-Mädchen ganz individuelle motorische, kognitive und kommunikative Voraussetzungen haben. Einige können laufen, andere nicht einmal sitzen. Wieder andere nutzen die Lautsprache wohingegen einige über gar keine Laute mehr verfügen. Diese Individualität macht es schwer, mit den Kindern zu kommunizieren beziehungsweise geeignete Kommunikationsmöglichkeiten für sie zu finden. Es zeigt sich aber, dass es Möglichkeiten gibt. Die Kinder, die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation angeboten bekommen, scheinen diese auch zu nutzen. Sie steigern ihr Können innerhalb der gegebenen Möglichkeiten und sind in der Lage immer mehr Symbole oder Schrift zu nutzen. Auch die Qualität der Talker steigert sich von einfachen zu komplexen Geräten.

All das zeigt, dass die Mädchen lernfähig sind und kommunikative Möglichkeiten brauchen, um sich ausdrücken zu können. Leider scheint die Beratung zu solchen Möglichkeiten weniger gut ausgebaut zu sein. Da viele Eltern angeben, dass sie sich nur ausreichend beraten fühlen, weil sie sich die Informationen selbst zusammensuchen und außerdem fast die Hälfte der Eltern angibt, sich nicht ausreichend beraten zu fühlen, ist davon auszugehen, dass das Beratungsangebot viel zu klein ist. Das könnte daran liegen, dass das Rett-Syndrom immer noch nicht ausreichend bei den betreffenden Stellen bekannt ist oder aber, dass die Meinung vorherrscht, Rett-Mädchen seien nicht in der Lage mit Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation zu arbeiten. Vielfach wird von einer hochgradigen geistigen Behinderung ausgegangen und den Kindern wird ein Lern- und Kommunikationsvermögen abgesprochen.

5. Zusammenfassung

Im ersten Teil dieser Examensarbeit geht es um die theoretischen Grundlagen, die wichtig sind, um kommunikative Möglichkeiten für Kinder mit Rett-Syndrom zu finden. Allgemeine Kenntnisse über Kommunikation, Kommunikationsmodelle, Sprachentwicklung, Kommunikationsprozesse und die Entwicklung von Kommunikation haben gezeigt, dass Kommunikation etwas ist, was alle Menschen nutzen und alle Menschen ausmacht. Ohne Kommunikation findet nur begrenzt Entwicklung statt und das Selbstbild des Menschen kann nur eingeschränkt entwickelt werden. Mit Hilfe von Kommunikation erfahren Menschen über ihre Umwelt und geben ihrer Umwelt innere Zustände preis. Dieser Austausch ist lebensnotwendig, da der Mensch sonst Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsstörungen ausprägt. Es zeigt sich, dass der Kommunikationsbegriff in der heutigen Sicht sehr weit gefasst wird, indem jedes Verhalten, auch unbewusstes, als Kommunikation gewertet wird. Somit ist die Lautsprache nicht das einzige Mittel, mit der Kommunikation ausgeführt werden kann.

Behinderte Menschen haben meistens in vielen Bereichen der Entwicklung Probleme und weisen Besonderheiten auf. Oft hindern sie diese Besonderheiten daran, die Umwelt adäquat zu erfassen, ausreichende Erfahrungen zu sammeln und diese mit schon Gelerntem zu verknüpfen. Das führt dazu, dass sie andere oder geringere Fähigkeiten in manchen Entwicklungsbereichen zeigen. Sind die Kommunikation oder mit ihr zusammenhängende Bereiche betroffen, sind die Kinder in Äußerungen eingeschränkter, können weniger Aufmerksamkeit auf sich lenken und zeigen manchmal so besondere Möglichkeiten der Kommunikation, dass ihre Bezugspersonen weniger oder gar nicht auf diese Kommunikationsversuche reagieren. Irgendwann sind die Kinder von gescheiterten Versuchen, sich mitzuteilen, so frustriert, dass sie Verhaltensauffälligkeiten entwickeln oder aber resignieren und sich zurückziehen.

Rett-Mädchen weisen viele Besonderheiten in ihren Entwicklungsbereichen auf. Sie haben massive motorische Einschränkungen, die von gar nicht laufen oder sitzen bis hin zum normalen Gehvermögen gehen können. Die Feinmotorik ihrer Hände geht bei den meisten Mädchen fast gänzlich verloren. Durch Apraxie und Ataxie fällt ihnen die Planung und Ausführung von Handlungen sehr schwer. Auch im lautsprachlichen Bereich zeigen sich große Einschränkungen, nur die wenigsten Mädchen beherrschen einige Worte oder Laute, so dass sie die Lautsprache zur Kommunikation nicht nutzen können. In allen Wahrnehmungsbereichen weisen die Mädchen Besonderheiten auf, die sie oft daran hindern, adäquat zu reagieren. Die Fähigkeiten im kognitiven Bereich sind bei den Mädchen schlecht diagnostizierbar, da keine ausreichenden Methoden zur Überprüfung existieren, die

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Wissenschaft geht allerdings mehrheitlich von einer hochgradigen geistigen Behinderung aus.

Die Unterstützte Kommunikation, die mit dem weit gefassten Kommunikationsbegriff arbeitet, bietet Menschen mit gar keiner oder eingeschränkter Lautsprache, Möglichkeiten sich verständlich machen zu können. Sie berücksichtigt auch Einschränkungen in der Wahrnehmung, Motorik und Kognition. Sie beginnt mit den Grundlagen jeder Kommunikation, nämlich, dass die Kinder begreifen, dass sie mit ihren Handlungen Reaktionen auslösen können. Im weiteren Verlauf sollen die Kinder dann ihre ganz eigenen Kommunikationsmethoden entdecken und entwickeln können. Dabei muss ihnen ihre Umwelt behilflich sein, die ihnen Möglichkeiten anbietet und sie immer adäquat begleitet muss.

Nach dem Theoretischen Teil folgen der Methodische und Empirische Teil, die die Fragestellungen entwerfen und die Methode der Erfassung der benötigten Daten zur Beantwortung der Hypothesen und Fragestellungen erläutern sowie die Befragung auswerten und interpretieren.

Auf Grund der theoretischen Vorüberlegungen ergab sich die erste Fragestellung: Auf welchem motorischen, kognitiven und kommunikativen Niveau befinden sich die Mädchen? In wieweit ist Lautsprache vorhanden und kann von ihnen genutzt werden? Gibt es einen Zusammenhang zwischen motorischer, kognitiver und sprachlicher Entwicklung? Um diese Fragen zu beantworten, wurde nach so genannten Meilensteinen in der motorischen, kognitiven und sprachlichen Entwicklung gefragt. Bei der Auswertung hat sich gezeigt, dass sich die Mädchen auf sehr unterschiedlichen motorischen und sprachlichen Niveaus befinden. Jedes Mädchen hat ihre ganz eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, die sehr individuell differenziert ausfallen können. Einige Mädchen sind in der Lage noch zu greifen oder zu zeigen, andere zeigen überhaupt keinen sinnvollen Handgebrauch mehr. Auch im sprachlichen Bereich zeigt sich, dass es Mädchen gibt, die viele bis einige Wörter und andere, die fast überhaupt keine Laute mehr verwenden. In diesen beiden Bereichen haben sich die Ausführungen, die im Theoretischen Teil getroffen wurden, bestätigt.

Im kognitiven Bereich zeigt sich ebenfalls eine große Breite an Fähigkeiten. Allerdings muss hier den theoretischen Grundlagen widersprochen werden, da sich bei der Auswertung der Elternbefragung gezeigt hat, dass viele Mädchen über höhere kognitive Fähigkeiten verfügen, als bisher angenommen. Viele zeigen Objektpermanenz, Triangularität, Symbolverständnis und rezeptives Wort- und Satzverständnis. Einige können sogar lesen und schreiben.

Der Zusammenhang zwischen motorischer, kognitiver und sprachlicher Entwicklung konnte

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

nur zum Teil nachgewiesen werden. Mädchen, die über gute motorische Fähigkeiten verfügen, sprechen trotzdem keinen Laut. Andere Mädchen wiederum sprechen einzelne Worte, weisen aber geringe motorische Fähigkeiten auf. Trotzdem kann von einem Zusammenhang zwischen motorischer und sprachlicher Entwicklung ausgegangen werden, da eine große Zahl der Mädchen ein ähnliches Fähigkeitsniveau im Gehen sowie Zeigen und im Sprechen von Wörtern zeigen. Der Zusammenhang zur kognitiven Entwicklung dagegen konnte gar nicht gefunden werden, da auch Mädchen, die motorisch und sprachlich sehr eingeschränkt sind, mit komplexen Talkern arbeiten, zum Beispiel mit Augensteuerung.

Bei der Zusammenfassung der motorischen, sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten zeigt sich, dass Rett-Mädchen nicht in der Lage sind adäquat über Lautsprache zu kommunizieren, auch Gebärdensprache ist nicht anwendbar.

Da von diesen Ergebnissen auch schon in den Vorüberlegungen ausgegangen wurde, ergab sich eine zweite Fragestellung: Stellen Methoden der Unterstützten Kommunikation Möglichkeiten zur Kommunikation für Mädchen mit Rett-Syndrom dar?

Die Elternbefragung zeigt, dass fast alle Mädchen, die die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation angeboten bekommen haben, diese nutzen können. Sie entwickeln immer mehr Symbolkenntnisse und können Dinge hinzulernen. Auch das Bedienen von Geräten ist kein Problem, wenn die richtige Ansteuerungshilfe gefunden wird. Die Kinder zeigen, dass sie Zusammenhänge verstehen und anwenden können, indem sie Taster auslösen. Einige wenden sogar komplexe Talker mit Sprachausgabe an.

Trotzdem muss weiter im Hinblick auf die Besonderheiten der Mädchen mit Rett-Syndrom an Konzepten und Möglichkeiten innerhalb der Unterstützten Kommunikation geforscht werden, damit UK immer besser und didaktisch sicherer angewandt werden kann.

Außerdem zeigt sich auch, dass nur knapp etwa die Hälfte der Mädchen über Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation verfügt. Gründe dafür kann es viele geben. Zum einen wissen die Eltern um die Möglichkeiten nicht, zum anderen wird es ihren Kindern vielleicht nicht zugetraut diese Möglichkeiten zu nutzen. Oder aber die Eltern haben sich aus verschiedenen Gründen gegen Unterstützte Kommunikation entschieden.

Da diese Überlegungen auch im Vorfeld schon getroffen wurden, ergab sich eine dritte Fragestellung: In wieweit sind Methoden der Unterstützten Kommunikation bei den Eltern bekannt? Werden diese Methoden genutzt und angewendet? Wie wenden Eltern diese Methoden an? Welche Erfahrungen haben die Eltern mit Kommunikationsmöglichkeiten gesammelt oder sammeln sie noch? Die Ergebnisse zu dieser Fragestellung ergeben, dass nur rund die Hälfte der Eltern über ausreichende Informationen über kommunikative Möglichkeiten verfügt. Außerdem geben viele Eltern an, dass sie sich selber um

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Informationen und Anwendungsdidaktiken kümmern. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass viele Eltern ohne professionelle Begleitung ihren Kindern die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation anbieten. Bei den meisten Eltern kann den Kindern gar nichts Besseres passieren, denn sie erfinden sehr viele Dinge selbst und motivieren ihre Kinder damit immer wieder zu ganz erstaunlichen Leistungen. Trotzdem ist es schade, dass eine professionelle Begleitung nur in wenigen Fällen möglich erscheint und so viele Eltern mit ihren Fragen und Problemen alleine dastehen. Das zeigt auch der vielfache Wunsch nach praktischer Anleitung in Workshops.

Einige Eltern scheinen von den vielfältigen Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation nichts oder nur wenig zu wissen, so dass sie ihren Kindern diese Möglichkeiten gar nicht bieten können. Andere stehen vielleicht mit Skepsis vor diesem Themengebiet, weil sie keine ausreichende Beratung und Anwendungsbeispiele bekommen. Dies sollte geändert werden. Der Ausbau von Beratungsmöglichkeiten, auch innerhalb der Einrichtungen, sollte vorangetrieben werden. In Schulen, Kindergärten und Fördereinrichtungen ist vielerorts noch nicht angekommen, dass die Methoden der Unterstützten Kommunikation schwer beeinträchtigte Menschen aus ihrer kommunikativen Isolation führen und ihnen ermöglichen können, sich mitzuteilen und ihre Umwelt selber handelnd zu erleben.

Diese Arbeit zeigt, dass Rett-Mädchen mehr können, als bisher angenommen. Vor allem können sie die Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation nutzen. Sie können damit in Kontakt mit ihrer Umwelt treten, wenn diese es zulässt und die Besonderheiten der Kommunikationsform akzeptiert. So zeigen sich bei den Mädchen erstaunliche Fähigkeiten, die vielleicht bisher im Verborgenen lagen. Sie kommunizieren mit ihrer Umwelt, können Erfahrungen sammeln und ihre Gefühle und Wünsche mitteilen.

Sie haben ein Recht auf Kommunikation. Und deshalb sollten ihnen kommunikative Möglichkeiten, in welcher Form auch immer, nicht vorbehalten bleiben!



Abbildung CXXIII: Rett-Mädchen mit komplexen Talker

6. Literatur- und Quellenverzeichnis

Affolter, F.: Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache. Neckar-Verlag. 1997. 8. Auflage

Anderssohn, Stefan: Unterstützte Kommunikation: Verbesserung der Lebensqualität nicht sprechender Menschen. Seminarunterlagen. www.anderssohn.info.de. 24.05.09

Biermann, Adrienne: Gestützte Kommunikation – Facilitated Communication
<http://www.uni-leipzig.de/~gbpaed/artikel/biermann.htm>, 24.05.09

Braun, Ursula: Was ist Unterstützte Kommunikation? S. 01.003.001-01.005.001. Handbuch der Unterstützten Kommunikation. ISAAC. 2005

Braun, Ursula und Kristen, Ursi: Körpereigene Kommunikationsformen. S. 02.003.001-02.007.001. Handbuch der Unterstützten Kommunikation. ISAAC. 2005

Braun, Ursula: Unterstützte Kommunikation für nichtsprechende Menschen - Verständigung ist auch ohne intakte Lautsprache möglich!
<http://www.unileipzig.de/~gbpaed/2005/service/braun3.htm>. 31.05.09

Bünk, Christoph; Sesterhenn, Carolin; Liesen, Iris:
Elektronische Kommunikationshilfen mit dynamischem Display im Vergleich. S. 04.005.001-04.023.001. Handbuch der Unterstützten Kommunikation. ISAAC. 2005

Crossley, Rosemary: Gestützte Kommunikation. Ein Trainingsprogramm. Beltz.1997

Delamain, Catherine; Spring, Jill: Praxisbuch. Grundlagen der Kommunikation. Übungen und Spiele für Kinder von 4-6 Jahren. SCHUBI Lernmedien AG. 2007

Dobslaff, Otto: Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung. Das Rett-Syndrom. Edition Marhold. 1999

Dobslaff, Otto: Sonderpädagogische Intervention bei Schülern mit Rett-Syndrom. Tagungsband der 3. Arbeitstagung. Universität Potsdam. 1998

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Dohmen, Andrea: Das Pragmatische Profil. Analyse kommunikativer Fähigkeiten von Kindern. Basierend auf dem Original von Dewart, Hazel; Summers, Susie: The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children. Elsevier GmbH, Urban & Fischer. 2009

Feuser, Georg: Geistigbehinderte gibt es nicht! - Projektionen und Artefakte in der Geistigbehindertenpädagogik. In: Geistige Behinderung 35, 1, S.18-25. 1996

Fornefeld, Barbara: Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. Ernst Reinhardt (UTB). 2000

Franke, Ulrike: Logopädisches Handlexikon. Ernst Reinhardt (UTB). 2001. 6. Auflage

Fröhlich, Andreas: Basale Stimulation. Selbstbestimmtes Leben. 1999. 2. Auflage

Fröhlich, Andreas; Haupt, Uta: Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern. Entwicklungsbogen. Verlag modernes lernen. 2004

Füssenich, Iris; Baumgartner Stephan: Sprachtherapie mit Kindern. Grundlagen und Verfahren. Ernst Reinhardt UTB, 1999, 4.Auflage

Gadler, Hanspeter: Praktische Linguistik. A. Francke (UTB). 2006. 4. Auflage

Handbuch der Unterstützten Kommunikation. ISAAC. 2005

Hunter, Kathy: Das Rett-Syndrom Handbuch. Eigendruck der IRSA. 1999

Grimm, Hannelore: Störungen der Sprachentwicklung. Hogrefe. 2003. 2. Auflage

ISAAC: Unterstützte Kommunikation. UK bei Rett-Syndrom. 4. 2004

ISAAC: Unterstützte Kommunikation. Erste Zeichen. Entwicklung von Intentionalität. 3. 2006

ISAAC: Unterstützte Kommunikation. UK in Frühförderung und Kindergarten. 3. 2007

Jantzen, Wolfgang: Vom Nutzen der Syndromanalyse am Beispiel des Rett-Syndroms.

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 2. 2006

Jourdan, Manfred: Pädagogische Kommunikation. Eine integrative Systematisierung der Dimension menschlicher Kommunikation in Erziehung und Bildung. Julius Klinkhardt. 1989

Kitzinger, Annette; Kristen, Ursi; Leber, Irene: Jetzt sag ichs Dir auf meine Weise... Erste Schritte in Unterstützter Kommunikation mit Kindern. Von Loeper Literaturverlag Karlsruhe, 2003

Klein, Wolfram; Strehl, Henning; Epplen, Jörg Thomas: Molekulargenetische Diagnostik beim Rett-Syndrom. Deutsches Ärzteblatt. Jg. 1998, 21. 2001

Koster, Ulrike C.; Schwager, Antje: Sprechen kann ich nicht, aber trotzdem alles sagen. Schriftspracherwerb bei nichtsprechenden körperbehinderten Kindern. Von Loeper Literaturverlag. 1999

Köhnen, Monika; Roos, Erika: Nichtsprechende Kinder reden mit. Unterstützte Kommunikation im Unterricht. In: Übungsreihen für Geistigbehinderte. Konzepte und Materialien. Heft 5. Hrsg: Dank, Susanne. Modernes Lernen. 2002

Kristen, Ursi: Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung. Verlag Selbstbestimmtes Leben. 1994

Kristen, Ursi: Vom Baby-Talk zum Talkerbrunch. Kommunikationshilfen für Kleinkinder mit Körperbehinderung. S. 69-94. In: Wilken, Etta: Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer Stuttgart, 2006. 2.Auflage

Krapp, Andreas; Weidenmann, Bernd: Pädagogische Psychologie. Ein Lehrbuch. Beltz. 2001. 4. Auflage

Kromey, Helmut: Empirische Sozialforschung. Modelle und Methoden der standardisierten Datenerhebung und Datenauswertung. Lucius & Lucius (UTB). 2006. 11. Auflage

Lacone, Franco A.: Das Rett-Syndrom. Genetik kinder- und jugendpsychiatrischer Erkrankungen. Zeitschrift medizinischegenetik. Hrsg.: Deutsche Gesellschaft für

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Humangenetik e.V. Heft 2. 2006.

Online im Internet: URL: http://www.medgenetik.de/2006/2006_2_175_lacone.pdf

Lage, Dorothea: UK und ihre theoretischen Bezugssysteme – Auslegeordnung für eine behindertenpädagogische Konzeption. S. 40-55. In: Boenisch, Jens; Otto, Katrin: Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne. Loeper Lieteraturverlag. 2005

Lage, Dorothea: Unterstützte Kommunikation und Lebenswelt. Eine kommunikationstheoretische Grundlegung für eine behindertenpädagogische Konzeption. Julius Klinkhardt. 2006

Lindberg, Barbro: Rett-Syndrom. Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen. Hrsg: Rett, Andreas. Universitätsverlag Wien. 2000. 3. Auflage

Linke, Angelika; Nussbaumer Markus; Portmann, Paul R.: Studienbuch Linguistik. Reihe Germanistische Linguistik. Max Niemeyer. 2004. 5. Auflage

Löffler, Svenja: Funktionen von Sprache in der menschlichen Tätigkeit im Zusammenhang mit dem Einsatz von Unterstützter Kommunikation. Behindertenpädagogik. 46. Jg. Heft 3 / 4. 2007. Seite 291

Mühl, Heinz: Kommunikationsförderung. S. 265-274. In: Neuhäuser, Gerhard; Steinhausen, Hans-Christian: Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. Kohlhammer. 1999. 2. Auflage

Neise, Karl: Menschen mit geistiger Behinderung. S. 131-152. In: Fengler, Jörg; Jansen, Gerd: Handbuch der Heilpädagogischen Psychologie. Kohlhammer. 1999. 2. Auflage

Nußbeck, Susanne: Das Konzept der Gestützten Kommunikation – Beschreibung und kritische Bewertung. S.177-199. In: Wilken, Etta: Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer Stuttgart, 2006. 2.Auflage

Otto, Kathrin; Wimmer, Barbara: Unterstützte Kommunikation. Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen. Schulz-Kirchner Verlag. 2005

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Pivitt, Conny: Individuelle Kommunikationssysteme S. 01.006.001-01.017.001. Handbuch der Unterstützten Kommunikation. ISAAC. 2005

Renner, Gregor: Ein Theorierahmen der Unterstützten Kommunikation. S.56-76. In: Boenisch, Jens; Otto, Katrin: Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne. Loeper Lieteraturverlag. 2005

Rett, Andreas: Über ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie. Verlag Brüder Hollinek. 1966

Rothmayr, Angelika: Pädagogik und Unterstützte Kommunikation. Eine Herausforderung für die Aus- und Weiterbildung. Loeper Literaturverlag Karlsruhe, 2008. 2. Auflage

Rödler, Peter: Nichtsprechend und doch in der Sprache – zum pädagogischen Handeln mit schwerstbehinderten Menschen. Zeitschrift für Heilpädagogik, 4, S. 231-237

Ruben, Judith: Unterstützte Kommunikation und Linguistik. S.95-105. In: Boenisch, Jens; Otto, Katrin: Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne. Loeper Lieteraturverlag. 2005

Sarimski, Klaus: Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. Hogrefe. 2003. 3. Auflage

Sarimski, Klaus; Möller, Josef: Zur Beurteilung früher kommunikativer Fähigkeiten bei entwicklungsgestörten Kindern. Frühförderung interdisziplinär. 10.Jg. 1991. S.151-159

Schnermann, Eva; Schmidt, Henning: Diagnose Rett-Syndrom - Und dann? Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation.

Online im Internet: URL: <http://www.foepaed.net/schnermann/rett-syndrom.pdf>

Schulz von Thun, Friedemann: Miteinander Reden Bd.1. Störungen und Klärungen. Rowohlt. 1981

Senckel, Barbara: Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. Eine entwicklungspsychologische Einführung. C.H. Beck. 1999. 4. Auflage

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Speck, Otto: Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch. Ernst Reinhardt. 1999. 9. Auflage

Spitz, Renè A.: Nein und Ja. Die Ursprünge der menschlichen Kommunikation. Klett-Cotta. 1992. 4. Auflage

Szagan, Gisela: Sprachentwicklung beim Kind. Eine Einführung. Beltz. 1980

Tack-Whan Kim: Realitätsprinzipien und Kommunikationsmodelle. Eine Studie zur Grundlegung der notwendigen Bedingungen der zwischenmenschlichen Kommunikation und zum Aufbau von Kommunikationsmodellen in der Wirklichkeit. Nodus Publikationen, Klaus D. Dutz. 1992

von Tetzchner, Stephen; Martinsen, Harald: Einführung in die Unterstützte Kommunikation. Universitätsverlag Heidelberg. 2000

Watzlawick, Paul; Beavin, Janet H.; Jackson Don D.: Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. Hans Huber. 2003. 10. Auflage

Wilken, Etta: Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer Stuttgart, 2006. 2.Auflage

Winkler, Claudia: Möglichkeiten und Probleme in der Kommunikation von Mädchen mit Rett-Syndrom und ihre Konsequenzen für die pädagogische Arbeit. Diplomarbeit Wien. 2008

www.rettforum.de

www.rett.de

www.akuk-online.de

www.grafstat.de

7. Tabellenverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Tabelle I: Meilensteine der sprachlichen Entwicklung: Vom Säuglingsalter bis zum späten Vorschulalter (Grimm, 2003, S.43f)	18
Tabelle II: Kommunikative Intentionen ausdrücken und Reaktion auf Kommunikation, Kurzübersicht (Dohmen, 2009, S.41f).....	23
Tabelle III: Kommunikationsorganisation, Kurzübersicht (Dohmen, 2009, S.43).....	26
Tabelle IV: Entwicklung von Verstehen und Mitteilen (Wilken, 2006, S.8).....	27
Tabelle V: Vergleich der Merkmale zwischen dem Autismus-Syndrom und dem Rett-Syndrom (in Anlehnung an Dobsloff, 1999, S.32f).....	42

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abbildung I: Rett-Mädchen bedient einen Kassettenrekorder.....	7
Abbildung II: Verbale und nonverbale Aspekte der Kommunikation (Stefan Anderssohn, 2005, S.4).....	13
Abbildung III: Bereiche kommunikativen Handelns (Dohmen, 2009, S.8).....	16
Abbildung IV: Ganzheitliches Entwicklungsmodell (Fröhlich, 1997).....	23
Abbildung V: Stereotype Handbewegungen.....	46
Abbildung VI: Rett-Mädchen beim Spielen mit Marienkäfern.....	49
Abbildung VII: Rett-Mädchen sieht das Kaninchen nicht direkt an, sondern erfasst es aus den Augenwinkeln.....	53
Abbildung VIII: Rett-Mädchen beim Musikhören.....	56
Abbildung IX: Rett-Mädchen hebt Kopf und Oberkörper.....	58
Abbildung X: Symbole (Löb-System).....	63
Abbildung XI: Kommunikation mit Augen, Mimik und Gestik.....	67
Abbildung XII: Oberkategorien für den Teilbereich der sozialen Aspekte (Renner, 2005, S.64)	75
Abbildung XIII: Vorschlag eines funktional ausgerichteten Kategoriensystems für den Teilbereich der Kommunikationsmittel (Renner, 2005, S.65).....	76
Abbildung XIV: Vorschlag einer Terminologie im Teilbereich der individuellen Aspekte (Renner, 2005, S.66).....	80
Abbildung XV: Methoden und Medien der Unterstützten Kommunikation (Stefan Anderssohn, 2005, S.9).....	85
Abbildung XVI: Kommunikationsbuch eines Rett-Mädchens.....	89
Abbildung XVII: Ablauf- sowie Tages- und Wochenplan.....	89
Abbildung XVIII: adaptiertes Spielzeug.....	91
Abbildung XIX: Rett-Mädchen beim Bedienen des Rührgeräts.....	93
Abbildung XX: Rett-Mädchen beim Anschauen eines Buches.....	93
Abbildung XXI: GoTalk mit neun Feldern.....	94
Abbildung XXII: Rett-Mädchen mit einem dynamischen Sprachausgabegerät.....	95
Abbildung XXIII: Rett-Mädchen mit verschiedenen Symbolen.....	101

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Abbildung XXIV: Rett-Mädchen spielt am PC.....	102
Abbildung XXV: Geschlecht der untersuchten Kinder.....	113
Abbildung XXVI: Das Alter der untersuchten Rett-Mädchen.....	114
Abbildung XXVII: Vorhandener Gennachweis bei den untersuchten Rett-Mädchen.....	115
Abbildung XXVIII: Angabe des Alters der altersgerechten Entwicklung.....	141
Abbildung XXIX: Altersangabe der ersten Auffälligkeiten.....	142
Abbildung XXX: Alter bei Diagnosestellung.....	143
Abbildung XXXI: Besuchte Institution.....	143
Abbildung XXXII: besuchte Therapien.....	144
Abbildung XXXIII: Kopfkontrolle.....	145
Abbildung XXXIV: Bauchlage mit sicherem Ellebogenstütz.....	148
Abbildung XXXV: Seitenlage.....	148
Abbildung XXXVI: Drehung auf Bauch und/oder Rücken.....	149
Abbildung XXXVII: Kriechen.....	150
Abbildung XXXVIII: Krabbeln.....	150
Abbildung XXXIX: Fersensitz.....	151
Abbildung XL: Einfügen.....	151
Abbildung XLI: Freies Sitzen.....	153
Abbildung XLII: Freies Stehen.....	153
Abbildung XLIII: Gehen an Gegenständen.....	154
Abbildung XLIV: Freies Gehen.....	154
Abbildung XLV: Vergleich Freies Gehen mit dem Alter.....	155
Abbildung XLVI: Vergleich Freies Gehen mit dem Alter der ersten Auffälligkeiten.....	155
Abbildung XLVII: Greifreflex.....	157
Abbildung XLVIII: Streckbewegung von Hand und/oder Fingern.....	157
Abbildung XLIX: Loslassen von Dingen.....	158
Abbildung L: Handbeobachtung mit den Augen.....	159
Abbildung LI: Gegenstände von einer in die andere Hand geben.....	159
Abbildung LII: Tasten und herumspielen an Dingen.....	159
Abbildung LIII: Pinzettengriff.....	160
Abbildung LIV: Mit der Hand auf etwas zeigen.....	161
Abbildung LV: Mit dem Finger auf etwas zeigen.....	162
Abbildung LVI: Mundöffnungsreflex.....	162
Abbildung LVII: Saugen.....	163
Abbildung LVIII: Beißen.....	163
Abbildung LIX: Kauen.....	164
Abbildung LX: Schlucken.....	164
Abbildung LXI: Mundschluss.....	165
Abbildung LXII: Übersicht, wie das Kind meistens wirkt.....	166
Abbildung LXIII: Übersicht in Diagrammform.....	166
Abbildung LXIV: Aufmerksamkeit und Konzentration.....	167
Abbildung LXV: Konzentrationszeit.....	167
Abbildung LXVI: Zuhören.....	168
Abbildung LXVII: Objektpermanenz.....	168
Abbildung LXVIII: Triangulärer Blickkontakt.....	169
Abbildung LXIX: Vokalisches Lallen.....	169
Abbildung LXX: Lautieren.....	170
Abbildung LXXI: Mehrsilbiges Lautieren.....	170

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Abbildung LXXII: Silbenanzahl vor der Regression.....	171
Abbildung LXXIII: Silbenanzahl nach der Regression.....	172
Abbildung LXXIV: Verwendung von Wörtern.....	173
Abbildung LXXV: Vergleich Verwendung von Wörtern und Freies Gehen.....	174
Abbildung LXXVI: Vergleich Verwendung von Wörtern und mit der Hand auf etwas zeigen	174
Abbildung LXXVII: Beruhigung.....	175
Abbildung LXXVIII: Beruhigungsmethoden.....	175
Abbildung LXXIX: Wunsch nach Kontakt zeigen.....	176
Abbildung LXXX: Schimpfen und loben unterscheiden.....	177
Abbildung LXXXI: Verhalten des Kindes, wenn etwas Schönes mit ihm gemacht und aufgehört wird.....	177
Abbildung LXXXII: Erkennen von Bezugspersonen.....	177
Abbildung LXXXIII: Kontakt durch Laute herstellen.....	178
Abbildung LXXXIV: Vergleich Kontakt durch Laute herstellen und Verwendung von Wörtern	178
Abbildung LXXXV: Nachahmungsverhalten.....	179
Abbildung LXXXVI: Halten von Blickkontakt.....	180
Abbildung LXXXVII: Vermeiden von Blickkontakt.....	180
Abbildung LXXXVIII: Verstehen von Ankündigungen in immer gleichen Situationen.....	181
Abbildung LXXXIX: bekannte Wörter erkennen.....	181
Abbildung XC: Verstehen von Nein.....	182
Abbildung XCI: Verstehen kleiner Sätze.....	182
Abbildung XCII: Verstehen längerer Sätze.....	183
Abbildung XCIII: Verstehen komplexer Sätze.....	183
Abbildung XCIV: Personengruppen, mit denen das Kind kommuniziert.....	184
Abbildung XCV: Kommunikationsweise in der besuchten Institution.....	185
Abbildung XCVI: Kommunikationsprobleme.....	186
Abbildung XCVII: Alternative Kommunikationsmöglichkeiten.....	186
Abbildung XCVIII: Reaktion auf Missverständnisse.....	187
Abbildung XCIX: Frageformen.....	188
Abbildung C: Mimik.....	188
Abbildung CI: Gestik.....	189
Abbildung CII: Lautsprache.....	189
Abbildung CIII: Erkennen von Fotos, Bildern und/oder Symbolen.....	190
Abbildung CIV: Erkennen von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen.....	191
Abbildung CV: Tasterbenutzung.....	191
Abbildung CVI: Vergleich des Erkennens von Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen und Tasterbenutzung.....	192
Abbildung CVII: Nutzung von nichtelektronischen Kommunikationshilfen.....	192
Abbildung CVIII: Kombination von Symbolen.....	193
Abbildung CIX: Nutzung von elektronischen Kommunikationshilfen.....	193
Abbildung CX: Genutzte elektronische Kommunikationshilfen.....	194
Abbildung CXI: Steuerung.....	195
Abbildung CXII: Anzahl der Möglichkeiten.....	195
Abbildung CXIII: Deutlichmachen der ausgewählten Möglichkeit.....	196
Abbildung CXIV: Lesefähigkeiten.....	196
Abbildung CXV: Schreibfähigkeiten.....	197

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Abbildung CXVI: Buchstaben- und/oder Zahlenkenntnisse.....	197
Abbildung CXVII: Beratungsstellen.....	199
Abbildung CXVIII: Vorhandene Information bei den befragten Eltern.....	200
Abbildung CXIX: Vergleich vorhandene Information und Kommunikationsprobleme.....	200
Abbildung CXX: Vergleich vorhandene Informationen und Einsatz elektronischer Kommunikationshilfen.....	201
Abbildung CXXI: Vergleich vorhandene Informationen und Beratungstellen.....	202
Abbildung CXXII: Wunsch nach Informationserweiterung.....	202
Abbildung CXXIII: Rett-Mädchen mit komplexen Talker.....	207

Liebe Eltern,

mein Name ist Elisabeth Truxa und ich studiere Lehramt an Förderschulen im 10. Fachsemester an der Universität Leipzig. Nun beginne ich meine Staatsexamensarbeit zu schreiben. Das Thema dieser Arbeit lautet: „**Rett-Syndrom. Eine Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom**“. Warum habe ich mir dieses Thema gesucht? Ich habe seit meinem Freiwilligen Sozialen Jahr mit Rett-Mädchen zu tun, ich bin inzwischen selbst Fördermitglied in der Elternhilfe und betreue regelmäßig Rett-Mädchen bei den Treffen der Regionalgruppe Mitteldeutschland. Da konnte ich viele Erfahrungen sammeln, vor allem in der Kommunikation mit den Mädchen. Ist es mir wichtig geworden, dass auch unsere Rett-Mädchen adäquate kommunikative Möglichkeiten eröffnet bekommen und diese auch nutzen können. Deshalb muss die Umwelt ebenfalls mit diesen kommunikativen Möglichkeiten vertraut gemacht werden.

Und deshalb wende ich mich heute an Sie als Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom. Ich habe einen Fragebogen entwickelt, indem es um motorische, sprachliche und kommunikative Fähigkeiten Ihrer Kinder geht. Mit Hilfe dieses Fragebogens möchte ich mich an verschiedene Möglichkeiten der Kommunikation bei Kindern mit Rett-Syndrom annähern. Ich möchte zeigen, dass es auch diesen Kindern möglich ist, mit ihrer Umwelt zu kommunizieren und ihren Bedürfnissen, Wünschen und Kommentaren Ausdruck zu verleihen. In der Fachwelt ist bisher wenig zu diesen Möglichkeiten geforscht worden. Es sind zwar Konzepte der Unterstützten und Gestützten Kommunikation vorhanden, aber wissenschaftlich ist noch nicht nachgewiesen worden, dass diese Möglichkeiten auch Kindern mit Rett-Syndrom offen stehen. Und damit das irgendwann einmal so ist und andere Lehramtsstudierende, Logopäden, Ergotherapeuten, usw. in ihrer Ausbildung etwas dazu lernen, möchte ich eine erste Studie erstellen, auf die dann andere aufbauen können. Und dazu brauche ich Ihre Hilfe: **Bitte füllen Sie den Fragebogen aus und senden ihn an mich zurück.** Für eine aussagekräftige Studie benötige ich so viele Rücksendungen wie möglich. Sie können mir den Fragebogen per E-Mail oder mit der Post schicken. Selbstverständlich erstatte ich Ihnen die Portokosten. Bitte schicken Sie mir den ausgefüllten Fragebogen **innerhalb von 4 Wochen** zu. Auch stehe ich Ihnen jederzeit für Fragen oder Anmerkungen zur Verfügung. Wenn Sie etwas auf dem Fragebogen nicht ausfüllen können, weil Sie es nicht mehr wissen oder es nicht angeben wollen, macht das überhaupt nichts. Der Fragebogen kann trotzdem von mir ausgewertet werden. Wenn Sie an den Ergebnissen der Studie interessiert sind, kann ich die Ihnen gern zur Verfügung stellen. Teilen Sie mir das bitte mit. Ich werde die Ergebnisse auch der Elternhilfe Rett-Syndrom e.V. zur Verfügung stellen.

Ihre Angaben werden selbstverständlich anonym behandelt und auch anonym in die Studie eingearbeitet. Trotzdem brauche ich von Ihnen eine Einverständniserklärung, dass ich die anonymisierten Daten verwenden und im Rahmen meiner Staatsexamensarbeit veröffentlichen darf. Bitte unterschreiben Sie deshalb diese Erklärung, die am Ende des Fragebogens zu finden ist.

Ich bedanke ganz herzlich für Ihre Mitarbeit und freue mich auf viele Rücksendungen.

Eltern-Fragebogen zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Personenbezogene Daten

Alter des Kindes: _____

Geschlecht:

„Normale“ Entwicklung bis ____ Jahre.

Erste Auffälligkeiten mit _____ Jahren.

Diagnose mit _____ Jahren.

Gennachweis vorhanden: ja /

nein

derzeitiger Besuch von:

- Kindergarten
- Schule
- Fördereinrichtung
- andere:

derzeit durchgeführte Therapien:

- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Musiktherapie
- Hippotherapie
- Logopädie
- andere:

Motorische Entwicklung

Grobmotorik

	Erlern mit ...	verlernt	nie erlernt	Bemerkungen

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Kopfkontrolle				
Bauchlage mit sicherem Ellebogenstütz				
Seitenlage				
Drehung des Körpers				
Kriechen (auf dem Bauch)				
Krabbeln				
Fersensitz				
Hochziehen				
Freies Sitzen				
Freies Stehen				
Gehen an Gegenständen				
Freies Gehen				

Handmotorik

	Erlern mit ...	verlernt	nie erlernt	Bemerkungen
Greifreflex				
Streckbewegung von Hand und/oder Fingern				
loslassen				
Handbeobachtung mit den Augen				
steckt Dinge in den Mund				
Gibt Gegenstände von einer in die andere Hand				
tastet und spielt an Dingen herum				
zeigt mit der Hand auf etwas				
zeigt mit einem Finger auf etwas				
nimmt kleine Dinge zwischen Daumen und Zeigefinger (Pinzettengriff)				

Essen und Trinken

	Erlern mit ...	verlernt	nie erlernt	Bemerkungen
Mundöffnungsreflex				

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

saugt				
beißt				
kaut				
schluckt				
Mundschluss				

Aufmerksamkeit / Konzentration

Welchen Eindruck macht das Kind meistens?
(Bitte betreffendes unterstreichen.)

- wach
- aufmerksam
- träge
- schläfrig
- unruhig
- ängstlich
- zufrieden

Ist Aufmerksamkeit / Konzentration über einen längeren Zeitraum möglich? Ja / Nein

Wenn ja: Wie lange?

Hört ihr Kind zu, wenn man mit ihm spricht? Ja / Nein

Sucht ihr Kind nach verschwundenen Gegenständen (mit Augen, Händen) Ja / Nein

Zeigt ihr Kind, wenn es etwas will und schaut dabei zwischen Gegenstand und Bezugsperson hin und her? Ja / Nein

Bisherige Sprachentwicklung

	Elernt mit ...	verlernt	nie erlernt	Bemerkungen
Vokalisches Lallen (nur Verwendung von Vokalen)				
Lautieren (Vokale und Konsonanten werden gemischt)				
Mehrsilbiges Lautieren (da-da, ...)				
Wie viele Silben waren möglich?				
Wie viele Silben sind heute				

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

möglich?				
Verwendung von Wörtern				

Welche Wörter wurden verwendet? (Bitte möglichst alle angeben.)

Welche Wörter werden heute verwendet? (Bitte möglichst alle angeben.)

Verhalten gegenüber Bezugspersonen

Ist Beruhigung bei Schreien oder Jammern möglich?	Ja	/	Nein
Wenn ja: Wie?	<hr/>		
Reagiert ihr Kind auf Ansprache?	Ja	/	Nein
Verfolgt ihr Kind Gegenstände oder Personen mit den Augen?	Ja	/	Nein
Zeigt ihr Kind den Wunsch nach gemeinsamen Spielen / Kontakt?	Ja	/	Nein
Kann ihr Kind schimpfen und loben unterscheiden?	Ja	/	Nein
Ist ihr Kind beleidigt, wenn etwas Schönes mit ihm gemacht und dann aufgehört wird?	Ja	/	Nein
Erkennt ihr Kind Bezugspersonen?	Ja	/	Nein
Versucht ihr Kind Kontakt durch Laute herzustellen?	Ja	/	Nein
Versucht ihr Kind etwas nachzuahmen?	Ja	/	Nein
Hält ihr Kind Blickkontakt?	Ja	/	Nein
Vermeidet ihr Kind Blickkontakt?	Ja	/	Nein
Erkennt ihr Kind Stimmen?	Ja	/	Nein
Weiß ihr Kind was passiert, wenn in			

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

immer gleichen Situationen bestimmte Ankündigungen gemacht werden?	Ja	/	Nein
Erkennt ihr Kind bekannte Wörter?	Ja	/	Nein
Versteht ihr Kind Nein!	Ja	/	Nein
Versteht ihr Kind seinen Namen?	Ja	/	Nein
Versteht ihr Kind kleine Sätze (da ist ...)?	Ja	/	Nein
Versteht ihr Kind längere Sätze?	Ja	/	Nein
Versteht ihr Kind Sätze mit Nebensätzen?	Ja	/	Nein

Kommunikation

Mit wem Kommuniziert ihr Kind? _____

Wie kommuniziert ihr Kind?

- im Kindergarten _____
- im Kindergarten _____
- in der Schule _____
- in der Fördereinrichtung _____

In welchen Situationen gibt es die größten Kommunikationsprobleme?

Gibt es alternative Kommunikationsformen, auf die ausgewichen werden kann?

Wie reagiert ihr Kind auf Missverständnisse?

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Werden überwiegend Ja/Nein-Fragen oder Alternativfragen gestellt?

Nutzt ihr Kind Mimik? Ja / Nein

Wenn ja: Welche und was drückt sie jeweils aus?

Nutzt ihr Kind Gestik? Ja / Nein

Wenn ja: Welche und was drückt sie jeweils aus?

Nutzt ihr Kind Gebärden? Ja / Nein

Wenn ja: Welche und was drückt sie jeweils aus?

Nutzt ihr Kind die Lautsprache Ja / Nein

Erkennt ihr Kind Bilder, Fotos und/oder Symbole und weiß, was sie bedeuten?

Welche?

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Unter wie vielen Möglichkeiten kann ihr Kind eine auswählen?

Kann ihr Kind die ausgewählte Möglichkeit deutlich machen? Wenn ja: Wie?

Sind Lesefähigkeiten vorhanden?	Ja	/	Nein
Sind Schreibfähigkeiten vorhanden?	Ja	/	Nein
Werden Buchstaben/Zahlen erkannt?	Ja	/	Nein

Benutzt ihr Kind überwiegend Unterstützte, Gestützte Kommunikation oder Kommunikation über Lautsprache? Beschreiben Sie die Entwicklung ihres Kindes in der jeweiligen Kommunikationsart. (Mit was hat es begonnen: z.B. Auslösen eines Tasters. Wie ging es dann weiter... Wo steht ihr Kind jetzt?)

Wer berät sie zu kommunikativen Möglichkeiten bei ihrem Kind?

Fühlen sie sich ausreichend über Kommunikationsmöglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom informiert?

Hätten Sie gern noch mehr Informationen? Wenn ja: Welche? In welcher Form? (z.B. Bücher, Prospekte, Internet, Elternhilfe, Vorträge, Workshops, Wissenschaftler, ...)

Elternbefragung zu kommunikativen Möglichkeiten bei Kindern mit Rett-Syndrom

Haben Sie schon selbst Dinge für die Kommunikation mit ihrem Kind erfunden/hergestellt?

Wenn ja: Welche?

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden, dass der von mir ausgefüllte Fragebogen anonymisiert zur Datenauswertung verwendet werden kann. Ich habe davon Kenntnis, dass diese Daten im Rahmen einer Examensarbeit veröffentlicht werden.

Unterschrift:

Datum:

Bemerkungen: