

Unterstützte Kommunikation bei Kindern mit Rett Syndrom — Verbesserung der Aktion und Reaktion?



Anna Sträßer
02024508

Silke Reinartz
02024081

Maria Reinartz
02024160

Interner Begleiter: Dr. Thomas Günther

© Alle Rechte vorbehalten. Nichts aus dieser Arbeit darf vervielfältigt, veröffentlicht oder in anderer Weise ohne die schriftliche Zustimmung der Hogeschool Zuyd verwertet werden. Dies gilt für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Zusammenfassung	-1-
Samenvatting	-2-
1. Einleitung	-3-
2. Theoretischer Hintergrund	-5-
2.1 Das Rett Syndrom	-6-
2.1.1 Ursachen und Diagnose	-6-
2.1.2 Symptomatik und Entwicklungsverlauf	-8-
2.1.3 Varianten des Rett Syndroms	-9-
2.1.4 Die Wahrnehmung bei Kindern mit Rett Syndrom	-10-
2.2 Das Rett Syndrom und Logopädie	-11-
2.2.1 Die logopädischen Probleme bei Kindern mit Rett Syndrom	-11-
2.2.2 Unterstützte Kommunikation	-12-
2.2.3 Bisherige Studien	-14-
3. Methodologie	-18-
3.1 Probanden	-18-
3.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien, Kontaktaufnahme	-18-
3.1.2 Kontaktaufnahme	-18-
3.1.3 Individuelle Anamnesedaten	-19-
3.2 Vorgehensweise	-24-
3.2.1 Phase 1	-24-
3.2.2 Phase 2	-25-
3.2.3 Phase 3	-25-
3.2.4 Variablen	-26-
3.2.5 Die kommunikativen Hilfsmittel	-27-
3.3 Analyse	-30-
4. Ergebnisse	-33-
4.1 Kontakt mit den Familien	-33-
4.2 Prinzip von Ursache und Wirkung	-34-

4.3 Diagramme	-35-
4.3.1 Delta Werte in %	-36-
4.3.2 Adäquate Aktionen	-37-
4.3.3 Adäquate Reaktionen	-38-
4.3.4 Unterstützte Kommunikation	-39-
4.3.5 Aktionen mit Unterstützter Kommunikation	-40-
4.3.6 Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation	-41-
5. Diskussion	-42-
5.1 Interpretation der Ergebnisse	-42-
5.2 Der Bezug zur bestehenden Literatur	-46-
5.3 Bedeutung für die Logopädie	-48-
5.4 Einschränkungen und Zukunftsaspekte	-49-
5.5 Schlussfolgerung	-50-
Dankeswort	-51-
Literaturverzeichnis	-53-
Anlagen	-55-
1. Einverständniserklärung	
2. Einverständniserklärung für das Filmen	
3. Anamnesebogen	
4. Observationsliste	
5. Liste zum Gebrauch der technischen Hilfsmittel	
6. Elterntraining	
7. Observationsliste für die Beobachtung der Eltern/Lehrer	
8. Fragebogen zur Stimmung und zum Tagesablauf des Kindes	

Zusammenfassung

Das Rett Syndrom ist entsteht durch einen genetischen Defekt auf dem X-Chromosom. Dadurch verlernen die Kinder das Laufen, die Handfunktionen und vor allem das Sprechen. Da diese Kinder nicht über einen aktiven Sprachgebrauch verfügen, können sie nicht effektiv kommunizieren. Eine der letzten Möglichkeiten für diese Kinder zu kommunizieren ist die Unterstützte Kommunikation. Diese Kinder bekommen selten Logopädie, obwohl besonders für sie logopädische Therapie stark indiziert ist. Es wurden wenige Untersuchungen über den Einsatz von Unterstützter Kommunikation bei Kindern mit Rett Syndrom durchgeführt. Darum wird in dieser Studie untersucht, ob Unterstützte Kommunikation innerhalb einer Essenssituation die Aktion und Reaktion der Kinder verbessert. Die Studie war in drei Phasen unterteilt und wurde mit drei Kindern durchgeführt. Die erste Phase beinhaltete das Kennen lernen der kommunikativen Hilfsmittel, das Aufbauen von Vertrauen zu den Kindern, das Kennen lernen vom Ursache- Wirkungsprinzip und einer Vormessung (Messung A). In der zweiten Phase wurden kommunikative Hilfsmittel zur Verfügung gestellt. In der dritten Phase haben die Eltern ein Training mit den wichtigsten Aspekten der Unterstützten Kommunikation bekommen. Am Ende von Phase zwei und drei fanden ebenfalls Messungen statt. Aus den Ergebnissen ist ersichtlich, das Unterstützte Kommunikation die Aktion und Reaktion bei Kindern mit Rett Syndrom verbessert.

Samenvatting

Het Rett syndroom ontstaat door een genetisch defekt op het X-chromosoom. Daardoor verliezen de kinderen het lopen, de handfuncties en vooral het spreken. Omdat deze kinderen niet over een actief spraakgebruik beschikken, kunnen ze niet effectief communiceren. Een van de laatste mogelijkheden voor hen om te communiceren, is ondersteunde communicatie. Deze kinderen krijgen zelden logopedie, hoewel er een grote indicatie voor logopedische behandeling bestaat. Er is weinig onderzoek over de inzet van ondersteunde communicatie bij het Rett syndroom. Daarom wordt in deze studie nagegaan of ondersteunde communicatie binnen een voedingssituatie de actie en reactie van deze kinderen verbetert. De studie was opgedeeld in drie fases en is bij drie kinderen uitgevoerd. De eerste fase bestond uit het leren kennen van de ondersteunde communicatiemiddelen, opbouwen van vertrouwen, het principe van oorzaak en gevolg leren kennen en een voormeting (meeting A). In de tweede fase werden communicatieve hulpmiddelen ter beschikking gesteld. In de derde fase hebben de ouders een training gekregen met de belangrijkste aspecten van ondersteunende communicatie. Aan het eind van fase twee en drie waren telkens meetmomenten. Uit de resultaten blijkt, dat ondersteunde communicatie de actie en reactie bij kinderen met Rett syndroom verbetert.

1. Einleitung

Das Rett Syndrom ist, obwohl nach dem Down Syndrom zweithäufigste genetische Krankheit, ein noch eher unbekanntes Syndrom. Aufgrund starker Störungen der gesamten Motorik und vor allem starker Sprech- und Sprachstörungen sind die Betroffenen in besonderer Weise hilfebedürftig und von anderen abhängig.

In dieser Studie wurde am Beispiel von drei Familien mit einem Kind mit Rett Syndrom der Einsatz von Unterstützter Kommunikation untersucht. Bei der Kontaktaufnahme mit den Familien konnte sich ein Bild von den unterschiedlichen Problemen dieser Kinder gemacht werden. Einige Kinder wurden bisher aus logopädischer Sicht als „therapieunwürdig“ bezeichnet, da ihre Kommunikationsfähigkeit angeblich zu eingeschränkt sei.

Aus diesem Grund wurde die folgende Fragestellung erarbeitet:

Inwieweit verbessert der Einsatz von Unterstützter Kommunikation während einer Essenssituation die Aktionen und Reaktionen von Kindern mit dem Rett Syndrom?

Obwohl die meisten bekannten Fälle des Rett Syndroms Mädchen betreffen, wurde in dieser Studie der allgemeine Terminus „Kinder“ gewählt, um die wenigen Fälle unter Jungen nicht auszuschließen.

Im theoretischen Hintergrund wird zunächst das Rett Syndrom beschrieben. Zur Verdeutlichung werden die Diagnosekriterien und die Varianten mit deren Verlaufsformen erläutert. Des Weiteren wird die Problematik auf logopädischer Ebene vertieft, wobei besonders auf die Behandlungsmöglichkeiten durch Unterstützte Kommunikation eingegangen wird.

Das darauf folgende Kapitel befasst sich mit der Methodologie. In dieser werden die Kinder, die an dieser Studie teilgenommen haben, näher beschrieben. Dabei werden die allgemeinen sowie die logopädischen Probleme aufgeführt. Außerdem werden die technischen Hilfsmittel, die zum Einsatz gekommen sind, erklärt. Zum Schluss wird in diesem Kapitel die Messung und die Auswertung der Variablen erläutert.

Anschließend wird in Kapitel vier eine Übersicht über die Ergebnisse der Messung gegeben, wobei auf die Möglichkeiten zur Kommunikation der einzelnen Kinder eingegangen wird.

Das fünfte Kapitel stellt eine kritische Diskussion und Evaluation der Untersuchungsergebnisse dar. Hier wird darauf eingegangen, inwiefern die Fragestellung beantwortet werden konnte,

welche Abweichungen es von der Theorie gab und welche Bedeutung diese Studie für die Logopädie hat. Außerdem wird die Weiterführung dieser Arbeit kritisch hinterfragt.

2. Theoretischer Hintergrund

Erstmals wurde das Rett Syndrom 1966 von dem Wiener Kinderarzt Andreas Rett beschrieben (Wilken, 2004). Er beobachtete bei einigen Mädchen eine Entwicklungsstörung und nannte die Erkrankung damals ein „cerebral-atropisches Syndrom mit Hyperammonämie“. Das heißt, dass eine das Gehirn betreffende Größenabnahme der Zellen mit angeborener Störung der Harnstoffsynthese (Pschyrembel, 1977) auftritt. 1983 wurde die Erkrankung von Bengt Hagberg mit der Beschreibung von 35 Mädchen mit Entwicklungsregression, autistischen Auffälligkeiten und Verlust sinnvoller Handfunktionen untersucht. Im Jahre 1984 wurden auf einer internationalen Konferenz die Diagnosekriterien, mit denen das Rett Syndrom diagnostiziert werden kann, festgelegt. Trotz intensiver Forschung gelang es Amir und Kollegen erst 1999 die Mutation im Methyl-CpG-Bindungsprotein 2 auf dem X-Chromosom (Xq28) zu finden, wodurch das Rett Syndrom genetisch nachgewiesen werden konnte. Beim Rett Syndrom handelt es sich um eine Behinderung, die zwischen dem sechsten und achtzehnten Lebensmonat deutlich wird. Sie tritt mit einer Häufigkeit von 1:15.000 Mädchen auf und ist neben Trisomie 21 der zweithäufigste genetische Grund für eine geistige Behinderung bei Mädchen. Es gibt wenige Fälle unter Jungen, überwiegend betrifft das Rett Syndrom Mädchen. Ein x-chromosomaler Fehler sorgt dafür, dass die zunächst ganz normal entwickelten Kinder ihre Fähigkeiten verlieren. Sie verlernen das Laufen, die Handfunktionsfähigkeit und vor allem das Sprechen. Stattdessen treten Stereotypen im Bereich der Hände auf. Typisch dafür sind nestelnde und waschende Handbewegungen. Auch häufiges Kauen auf den Fingern wurde festgestellt. Durch den Verlust der aktiven Sprache ist es diesen Kindern nicht möglich sich mit Personen verbal zu verständigen. Das hat zur Folge, dass sie ihre Bedürfnisse, Ängste und Wünsche nicht mitteilen können. Sich nicht mitteilen zu können bedeutet eine der stärksten Einschränkungen im Leben. Daher ist es für diese Kinder besonders wichtig, alternative Kommunikationsmöglichkeiten zu haben. Eine mögliche Art der Kommunikation für die Kinder sind unterstützende Kommunikationsmittel wie zum Beispiel ein Talker. Bis dato gibt es sehr wenige Studien, die die Effektivität von Unterstützter Kommunikation bei Kindern mit Rett Syndrom untersucht haben. Diese Lücke zu schließen, ist das Ziel dieser Studie. Daher wird im Folgenden näher auf das Rett Syndrom im Kapitel **2.1 Das Rett Syndrom** und die Bedeutung der Logopädie bei dieser Erkrankung im Kapitel **2.2 Das Rett Syndrom und Logopädie** eingegangen.

2.1 Das Rett Syndrom

2.1.1 Ursachen und Diagnose

Das so genannte Rett Gen ist das Methyl-CpG Bindungsprotein 2 MeCP2 und wurde 1999 entdeckt (Wilken, 2004). Es befindet sich auf dem X- Chromosom (Xq28). In der Regel handelt es sich beim Rett Gen um eine Neumutation und es gibt keinen direkten Zusammenhang mit der Art der Störung oder der Lokalisation der Störung im Gen und der klinischen Ausprägung der Symptome (Genotyp- Phänotyp Korrelation). Verschiedene Störungen in diesem Gen können der Auslöser für die Behinderung sein. Es kann beispielsweise dadurch entstehen, dass die einzelnen Aminosäuren der verschlüsselnden Sequenz ausgetauscht sind. Dadurch kann es einerseits zu einem falschen Aufbau der Eiweißproduktion mit Verlust der Funktion kommen. Andererseits kann es jedoch auch zu einem durch die Veränderung der Aminosäuresequenz ausgelöstem Stopp der Ablesung des Proteins führen, so dass das Eiweiß nicht aufgebaut wird. Und als letzter Auslöser können auch Teile des Gens fehlen und dadurch wird das Eiweiß nur unvollständig synthetisiert. Das Rett Gen ist verantwortlich für die Ausbildung des MeCP2 Proteins. Dieses Eiweiß ist ein Entwicklungskontrollgen und in der Hirnentwicklung von Bedeutung.

Bei den wenigen Fällen unter Jungen mit Rett Syndrom handelt es sich um Jungen aus Familien in denen es bereits ein betroffenes Mädchen mit sehr schwerem klinischen Verlauf gibt. Bekannt geworden sind auch Fälle von Jungen mit einem XXY Phänotyp. Meist sterben die Jungen auf Grund des hohen Störungsgrades bereits im Mutterleib.

Zu den Diagnosekriterien gehört unter anderem die scheinbar normale Entwicklung während der ersten sechs Monate. Der Verlust des zielgerichteten Handgebrauchs, Störungen im Bereich der Wahrnehmung, sowie der Verlust der sprachlichen Fähigkeiten zählen ebenfalls zu den diagnostischen Merkmalen (Trevathan & Naidu, 1988). Diese sind in der Tabelle 1 dargestellt.

Tabelle 2.1 Diagnostische Kriterien des Rett Syndroms nach Trevathan et al. 1988

<p>Notwendige Kriterien:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Scheinbar normale pränatale und perinatale Periode2. Scheinbar normale psychomotorische Entwicklung während der ersten 6 Monate3. Normaler Kopfumfang bei der Geburt4. Verzögerung des Schädelwachstums zwischen dem 5. Monat und dem 4. Lebensjahr5. Verlust erworbener zweckmäßiger Handfunktionen zwischen dem 30. Monat und dem 6. Lebensjahr, mit Verlust der kommunikativen Fähigkeiten und sozialem Rückzug gekoppelt6. Entwicklung von gestörten expressiven und rezeptiven Sprachfähigkeiten und einer scheinbar starken psychomotorischen Behinderung7. Stereotype Handbewegungen, wie das Hände wringen / reiben / klatschen / schlagen / belecken und waschen8. Erscheinen der Gangapraxie und der Rumpfapraxie bzw. -ataxie zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr9. Diagnose unter Vorbehalt vom 2. bis zum 5. Lebensjahr
<p>Unterstützende Kriterien:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Dysfunktionen der Atmung<ol style="list-style-type: none">a. Zeitweiser Atmungsstillstand (apnoe) bei Wachheitb. stoßweise Hyperventilationc. anfallsmäßiges Luftanhaltend. starker Luftausstoß oder vermehrter Speichelfluss2. EEG - Abnormitäten<ol style="list-style-type: none">a. In Wachheit eine verlangsamte Hintergrundaktivität mit stoßweiser, rhythmischer Verlangsamung (3-5 Hz)b. Epileptische Entladungen mit oder ohne klinischen Anfällen3. Epileptische Anfälle4. Spastizität, oft in Verbindung mit Muskelschwund und Dystonie5. Periphere Störungen des vegetativen Nervensystems6. Skoliose7. Wachstumsretardation

8. Hypotropie, 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

2.1.2 Symptomatik und Entwicklungsverlauf

Der Verlauf der Krankheit ist in vier Stadien aufgeteilt (Hagberg & Gillberg):

Das erste Stadium nennt man die frühe Stagnationsphase. Sie findet zwischen dem fünften und achtzehnten Lebensmonat statt. Während dieser Phase kommt es zu einer Stagnation der Entwicklung, verringerter Aufmerksamkeit und einer muskulären Hypertonie. Dieses Stadium dauert zwischen einigen Wochen und einigen Monaten.

Das zweite Stadium wird auch rasche Regressionsphase genannt. Diese Phase findet zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr statt. Es kommt zu einer deutlichen Regression mit Verlust von bereits erlernten motorischen und intellektuellen Fähigkeiten. In diesem Stadium haben die Kinder häufig Phasen, die von Unruhe und Schreiattacken geprägt sind. Die Kinder sprechen nicht mehr und verlernen sinnvolle Handfunktionen. Autistische Verhaltensweisen werden ausgebildet. Das Gangbild wird als ataktisch-apraktisch, unregelmäßig und nichts ausrichtend, beschrieben. Wenn die Kinder in dieser Phase noch nicht laufen können, erlernen sie das freie Laufen nicht mehr. Dieses Stadium ist akut oder schleichend und dauert zwischen Wochen und Monaten.

Das dritte Stadium nennt man pseudostationäre Phase. In dieser Phase ist eine scheinbare Stabilität auffällig. Zu erkennen sind jedoch eine schwere geistige Behinderung, autistische Verhaltensweisen, cerebrale Anfälle, Atmungsauffälligkeiten und die Ausbildung einer Skoliose, also einer seitlichen Verkrümmung der Wirbelsäule, infolge einer muskulären Hypotonie. In

diesem Stadium können jedoch auch gewisse Funktionen wiedererlangt werden, wie z.B. die kommunikativen Funktionen. Diese Phase kann mehrere Jahre andauern.

Das vierte Stadium wird auch als späte motorische Verschlechterung bezeichnet. In dieser Phase kann es wiederum zu einer Abnahme der Mobilität kommen. Meist nehmen die orthopädischen Probleme zu. Die Skoliose beeinträchtigt die Patienten immer mehr, so dass zum Teil sogar operative Maßnahmen notwendig sind. Diese Phase dauert Jahrzehnte an.

Als klinische Begleitsymptome werden bei Kindern mit Rett Syndrom häufig Atemauffälligkeiten mit Hyperventilation, Atemstillständen oder Luftanhalten beschrieben. Des Weiteren werden auch Veränderungen der Gehirnströme und eine Allgemeinstörung der Grundaktivität des Kindes festgestellt. Darüber hinaus sind bei 85% der Kinder epileptische Anfälle zu verzeichnen. Diese sind sehr schwer zu therapieren. Neben Kleinwüchsigkeit sind betont kleine Füße und Durchblutungsstörungen auffällig. Bei Ernährung und Verdauung können Probleme auftreten.

2.1.3 Varianten des Rett Syndroms

Neben dem klassischen Rett Syndrom gibt es zahlreiche Varianten (Wilken, 2004; Schnermann & Schmidt, 2005; Hagberg & Gillberg, 1993). Bei dem so genannten „*Forme frust Rett Syndrom*“ sind bei den Kindern sprachliche Fähigkeiten und Handfunktionen vorhanden. Diese Form des Rett Syndroms hat eine eher „milde“ Ausprägungsform der Symptome. Es entstehen kaum Stereotypen und Waschbewegungen der Hände bzw. diese treten nur verzögert auf. Die Rückschritte in der Entwicklung sind nicht so stark. Da das Wachstum des Kopfes nicht verzögert ist, behalten Kinder mit dieser Form des Rett Syndroms einen normalen Kopfumfang. Durch die nicht eindeutig zu diagnostizierenden Symptome ist diese Form des Rett Syndroms schwer und spät zu erkennen.

Bei der „*kongenitalen Form*“, auch „*angeborenes Rett Syndrom*“ genannt, sind die Symptome bereits vom ersten bis zum sechzehnten Lebensmonat ausgeprägt.

Bei der „*early onset seizure*“ Form ist es schwieriger festzustellen, ob es sich um das Rett Syndrom handelt, da es bei dieser Form zu „sehr frühen epileptischen Anfällen“ kommt, wodurch die Symptome meist nicht eindeutig zu bestimmen sind. Beide Formen, das kongenitale Rett Syndrom und die *early onset seizure* Form, sind geprägt durch einen frühen Beginn und eine ausgeprägte Behinderung.

Weiterhin besteht die Form des Rett Syndroms mit *preserved speech*, das heißt mit erhaltener Sprache. Im Gegensatz zu der klassischen Form, bei der die Kinder ihr erworbenes Vokabular im zweiten Stadium ihrer Entwicklung verlieren, kann es dazu kommen, dass die Kinder mit der *preserved speech* Form diese Wörter und Sätze nach der Regressionsphase wieder gebrauchen. Die letzte Form des Rett Syndroms, die beschrieben ist, tritt meist erst im späten Kindesalter auf (*Late childhood regression*). Bei dieser Form ist lediglich bekannt, dass die üblichen Symptome, wie Sprachverlust, erst im späteren Kindesalter auftreten.

2.1.4 Die Wahrnehmung bei Kindern mit Rett Syndrom

Im Folgenden wird auf die Besonderheiten im Bereich der Wahrnehmung bei Kindern mit Rett Syndrom eingegangen. Dabei werden vor allem die Auffälligkeiten betrachtet, die logopädische Probleme zur Folge haben. Allerdings muss beachtet werden, dass die Störungen in den verschiedenen Wahrnehmungsbereichen von Kind zu Kind unterschiedlich sein können. Der Zeitpunkt an dem die Behinderung beginnt spielt für die Entwicklung der Wahrnehmung eine wichtige Rolle (Dobslaff, 1999).

Bei circa 50% der Kinder mit Rett Syndrom ist die visuelle Wahrnehmung durch Weit- und Kurzsichtigkeit sowie Schielen beeinträchtigt (Lindberg, 2000). Viele der Kinder schauen nicht direkt auf ein Objekt, sondern erfassen dieses aus dem peripheren Blick heraus. Somit erfassen die betroffenen Kinder höchstwahrscheinlich mehr als angenommen wird. Haben sie sich einen Überblick über das Objekt verschafft, nähern sie sich ihm häufig und beobachten es ausdauernd und intensiv (Dobslaff, 1999). Dieser gezielte Blick kann gut als Kommunikationsmethode, dem so genannten 'eye-pointing', genutzt werden. Die Kinder scheinen Bilder und Fotos sowie Nahrung, Computer, Musikspielzeuge und Bücher zu mögen (Allan, 1991), was sich didaktisch bei Unterstützter Kommunikation einsetzen lässt.

Innerhalb der auditiven Wahrnehmung ist es für Rett Kinder schwierig, Geräusche zu lokalisieren. Daher ist es sinnvoll die Geräuschquelle so zu platzieren, dass sie vom Kind gesehen oder gespürt werden kann. Da auditive Reize für diese Kinder sehr ansprechend sind, können Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe motivierend und anregend wirken. Allerdings lassen sich die Rett Kinder auch schnell von anderen Geräuschen ablenken.

Taktile Reize rufen bei den Kindern kaum Reaktionen hervor. Bei Berührungen im Gesicht kann es jedoch zu heftigen Abwehrreaktionen kommen, da dieser Bereich sehr intensiv wahrgenommen wird (Dobsiaff, 1999).

Häufig ist der Gleichgewichtssinn der Kinder gestört, wodurch sie Schwierigkeiten haben, ihren Körper zusammen mit dem Kopf oder nur den Kopf zu drehen. Deshalb sollte bei der Nutzung einer Kommunikationshilfe darauf geachtet werden, dass diese sowohl taktil als auch visuell für das Kind erreichbar ist. In medizinischen Untersuchungen bei Patientinnen mit dem Rett Syndrom wurden bestimmte Veränderungen im Gehirn festgestellt. Unter anderem sind die Basalganglien verändert, die sowohl zur Initiierung und Steuerung von Bewegungen als auch zur Erhaltung des Gleichgewichts beitragen.

2.2 Das Rett Syndrom und Logopädie

2.2.1 Logopädische Probleme bei Kindern mit Rett Syndrom

Rett Kinder sind meist nicht sprechende Kinder. Zwar können 55% der Kinder einige Wörter sprechen (Uchino, 2001), die aber nicht zur erfolgreichen Kommunikation ausreichen. Nicht sprechende Kinder stoßen ständig auf neue Probleme (Braun, 1994). Einschränkungen der sozialen Kontakte, Erschwernisse in der kognitiven Entwicklung und die Reduzierung der Möglichkeiten zur Selbstbestimmung sind drei gravierende Probleme, die Auswirkungen auf die Identitätsentwicklung der nicht sprechenden Kinder haben. Es stellt nicht nur eine sonderpädagogisch-therapeutische Aufgabe, sondern eine mitmenschliche Pflicht dar, alles zu unternehmen, um die kommunikativen Möglichkeiten der Betroffenen zu verbessern. Es müssen Mittel und Methoden besprochen werden, die die täglichen kommunikativen Frustrationen abmildern können und neue Wege zur Verständigung eröffnen.

Weitere logopädische Probleme, die bei Rett Kindern häufig vorkommen, sind Luftschlucken, Hyperventilieren und Luftanhalten. Auch mundmotorische Probleme sind bei diesen Kindern stark ausgeprägt, wodurch oft Probleme beim Kauen und Schlucken entstehen. Durch die fehlende Kraft im oralen Gebiet wird die lautsprachliche Kommunikation zusätzlich negativ beeinflusst. In Kombination mit der zurückgebliebenen geistigen Entwicklung, bei Kindern mit Rett Syndrom, wird Lautsprache so gut wie unmöglich; meist kommen nur wenige einsilbige Wörter als kurz ausgestoßene Konsonant-Vokal-Verbindung vor. Die Kommunikation bei

Kindern mit Rett Syndrom besteht meist lediglich aus dem oben genannten eye-pointing, bei dem die Kinder das Gewünschte mit den Augen fixieren, Lautierungen, Zeigen und, in seltenen Fällen, einigen gesprochenen Wörtern (Schmitz-Veltin, 2004). Die Reaktionen sind bei den meisten Kindern stark verzögert. Das heißt, dass die kommunikativen Möglichkeiten der Kinder mit Rett Syndrom ohne unterstützende Kommunikationsmittel sehr begrenzt sind.

Die nonverbale Kommunikation spielt eine wesentliche Rolle in der menschlichen Kommunikation. Für Menschen, die verbal nicht kommunizieren können, ist diese Art der Kommunikation die einzige um mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen. Das schwierige bei dieser Form der Kommunikation ist es die Information richtig zu interpretieren. Die Zusammengehörigkeit von Menschen innerhalb einer bestimmten Gruppe entsteht hauptsächlich durch Sprache. Kommunikation ermöglicht es, wichtige Erfahrungen zu machen, Einfluss auf die Umwelt zu haben und die Erfahrung zu machen, etwas verändern zu können. Über verschiedene Kommunikationskanäle können Informationen, Wünsche und Bedürfnisse mitgeteilt werden. Kommunikation hat deshalb einen hohen Stellenwert für die gesamte Entwicklung eines Menschen.

Viele nicht sprechende Menschen haben gemeinsam, dass ihr Bedürfnis nach Kommunikation nicht zufrieden stellend erfüllt wird. Eine Kommunikationsbeeinträchtigung beinhaltet zum einen wenig Kontrolle über seine Umwelt und seine Beziehungen. Zum andern kann sie Fehleinschätzungen zur Folge haben und der Mensch kann dadurch im Alltag unterschätzt werden.

2.2.2 Unterstützte Kommunikation

Verschiedene Eltern von Kindern mit Rett Syndrom erklärten, dass ihre Kinder aus logopädischer Sicht oft als therapieunfähig oder gar als therapieunwürdig bezeichnet wurden. Durch die Arbeit mit Unterstützter Kommunikation ergibt sich allerdings ein ganz anderes Bild. Unterstützte Kommunikation bekommt eine zunehmende Bedeutung in der Therapie der Kinder mit Rett- Syndrom (Wilken, 2004). Dieser Bereich ist bislang vernachlässigt worden, ist aber für Kinder und Eltern von hoher sozialer Bedeutung, da die Kontaktaufnahme und das Erkennen von Bedürfnissen des Kindes vereinfacht werden.

Unterstützte Kommunikation ist ein Oberbegriff für Maßnahmen, die zum Ziel haben die kommunikativen Möglichkeiten von Menschen mit expressiven Beeinträchtigungen der

Kommunikation dauerhaft oder zeitlich begrenzt zu erweitern oder gegebenenfalls erst zu ermöglichen. (Päßler, 2005).

Der Terminus Unterstützte Kommunikation steht im Mittelpunkt eines sonderpädagogisch-therapeutischen Ansatzes, der sich im deutschsprachigen Raum unter diesem Namen inzwischen fest etabliert hat. Der Begriff ist abgeleitet aus dem angloamerikanischen Fachterminus *Augmentative und Alternative Communication* (AAC). Er bezeichnet Maßnahmen, die ergänzend (augmentative) bzw. ersetzend (alternative) zur Lautsprache Kommunikation möglich machen. In den letzten Jahren hat sich im deutschen Sprachraum die Unterstützte Kommunikation als Ansatz zur Förderung der Kommunikation für nicht und wenig sprechende Kinder entwickelt. Die Unterstützte Kommunikation wird als flexibles Konzept dargestellt, das alle zur Verfügung stehenden Äußerungs- und Mitteilungsmöglichkeiten des behinderten Kindes einbezieht. Seit dieser Entdeckung wurden für Kinder, die im Laufe ihrer Entwicklung die Lautsprache nicht oder unzureichend erlernen, eine Reihe von Verständigungssystemen und Kommunikationshilfen entwickelt. Dabei können elektronische Geräte mit und ohne Sprachausgabe, Fotomappen und Symboltafeln eingesetzt werden. Aufgrund der technischen Entwicklung können heutzutage viele Kommunikationsprobleme schwerer körperlicher und geistiger Behinderungen durch den Einsatz vielfältiger elektronischer und nichtelektronischer Hilfen verbessert werden. Das Bestreben einer erfolgreichen Therapie ist neben störungsspezifischen Zielsetzungen vor allem die Verbesserung der Verständigung des Patienten mit seinem sozialen Umfeld.

Unterstützte Kommunikation eröffnet nicht und wenig sprechenden Kindern die Möglichkeit sich besser mitzuteilen, zu erleben und in ihren Äußerungen verstanden zu werden. Durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation können sich kommunikative Fähigkeiten entwickeln und erweitern. Außerdem können kognitive Fähigkeiten gezeigt und Entscheidungen geäußert werden (Köhnen, 2005). Durch den Einsatz der Methoden der Unterstützten Kommunikation wird der Erwerb der Lautsprache keinesfalls verhindert, sondern erfahrungsgemäß stimuliert.

Es werden drei Gruppen von Menschen, für die Unterstützte Kommunikation hilfreich sein kann, unterschieden (Von Tetzchner & Martinsen, 2000). Die erste Gruppe bilden Menschen, die Lautsprache verstehen, aber nur unzureichende Möglichkeiten besitzen, sich auszudrücken. Die zweite Gruppe besteht aus Menschen, die Unterstützung zum Lautspracherwerb

benötigen bzw. deren lautsprachliche Fähigkeiten nur verständlich sind, wenn sie über ein zusätzliches Hilfsmittel verfügen. Menschen, für die Lautsprache als Kommunikationsmedium zu komplex ist und die daher eine geeignete Ersatzsprache benötigen, sind in der dritten Gruppe zusammengefasst. Diese Einteilung macht deutlich, dass Unterstützte Kommunikation nicht nur eingesetzt werden kann, um überhaupt zu kommunizieren, sondern auch, um vorhandene Kommunikationsmöglichkeiten zu unterstützen. Bei Menschen mit schweren kognitiven Behinderungen kann Unterstützte Kommunikation somit die Brücke zum gegenseitigen Verständnis bilden. Dabei muss allerdings beachtet werden, dass Unterstützte Kommunikation nicht innerhalb kürzester Zeit gelernt werden kann. Die Kinder müssen sich erst auf die neue Situation einstellen und die Hilfsmittel auch als solche akzeptieren. Daher ist es notwendig, die Kinder spielerisch auf Unterstützte Kommunikation vorzubereiten. Dies wird meist dadurch gefördert, dass die Kinder zum Beispiel durch Drücken eines BIGmack selber Musik anschalten können. Durch den Gebrauch von spielerischen Hilfsmitteln wird die Motivation gesteigert und die Lust an den Geräten gefördert.

Innerhalb der Logopädie ist es wichtig, dass die Kommunikationsbedürfnisse der Betroffenen erfüllt werden, sie ihre Persönlichkeit entfalten können und sie sich aktiv am Lernen beteiligen. Des Weiteren sollen sie durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation selbstbestimmter und selbständiger werden, sich in unsere Gesellschaft integrieren, ihre Bedürfnisse, Gedanken, Fragen und Meinungen mitteilen können und verstanden werden.

Es wurde gezeigt, dass Rett Kinder sich nicht oder nur sehr eingeschränkt verbal äußern können. Weiterhin haben sie Probleme, ihre Hände funktionell zu nutzen und Blickkontakt aufzunehmen. Wie kann es diesen Kindern ermöglicht werden, trotzdem zu kommunizieren? Die einzige Möglichkeit, die an die Fähigkeiten der Kinder anknüpft, ist die Unterstützte Kommunikation. Sie stellt keine Mindestanforderungen an die Kinder, sondern nutzt ihre Möglichkeiten.

2.2.3 Bisherige Studien

Es gibt bereits eine Studie über Kinder mit Rett Syndrom und Unterstützte Kommunikation. Koppenhaver und Kollegen (2001) haben diese Studie durchgeführt, in der sie die Kommunikation zwischen sechs Rett Mädchen und ihren Müttern beschrieben haben. In der Studie wurde der Einfluss von fixierenden Handschienen, technischen Kommunikationsmitteln und einem basalen Elterstraining auf die Kommunikation der sechs Mädchen untersucht. Die Mütter und ihre Töchter wurden im häuslichen Rahmen während des Vorlesens von bekannten und unbekanntem Büchern auf Video aufgenommen.

Dabei wurden vier Phasen unterschieden:

In der ersten Phase suchten die Familien zwei Bilderbücher aus. Eins davon sollte bekannt sein, das andere unbekannt. Das unbekannte Buch wurde zweimal in der Woche gelesen. An den gleichen Tagen wurde auch das bekannte Buch gelesen. Darüber hinaus konnte das bekannte Buch auch häufiger gelesen werden. In dieser Phase wurden neben den Aufnahmen der Lesesituationen zusätzlich Aufnahmen gemacht um weitere Daten der Mädchen zu sammeln.

In der zweiten Phase der Studie wurden den Mädchen an der nicht dominanten Hand fixierende Handschienen angelegt, wodurch die stereotypen Handbewegungen unterbrochen wurden und eine Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten beabsichtigt wurde.

In der dritten Phase wurden den Eltern kommunikative und technische Hilfsmittel wie Bildsymbole, Tafeln zum Ablegen, BIGmacks für eine Nachricht, Multi-Massage Talker für vier Nachrichten und PVC-Stützen zur Verfügung gestellt. Dabei wurde den Eltern eine technische Einweisung, jedoch keine Anleitung zum Einsatz während des Vorlesens gegeben.

Die letzte Phase beinhaltete ein Elterstraining zum individuell angepassten Einsatz der Hilfsmittel und zu allgemeinen kommunikativen Fertigkeiten. Darunter fielen das Einhalten einer adäquaten Wartezeit nach einer Frage und das eventuelle Wiederholen von Fragen.

Die Resultate dieser Studie haben ergeben, dass das Unterbrechen der stereotypen Handbewegungen mit einer Handschiene die kommunikativen Fähigkeiten der Kinder nicht signifikant verbessert hat.

Des Weiteren ergab sich, dass die Art des Vorlesens der Mütter bei Büchern, die regelmäßig gelesen wurden nicht optimal war. Durch die Wiederholungen der bekannten Texte und die geringe Reaktion der Rett Mädchen, wurde die Lesesituation automatisiert, was zur Abnahme

der für diese Mädchen wichtigen Impulse führte. Das kann zur Verfälschung der Ergebnisse geführt haben.

Der wesentliche Punkt nämlich zwischen Aktion und Reaktion der Kinder zu unterscheiden, wurde in dieser Studie außer Acht gelassen. Wie eine spätere, informelle Analyse ergeben hat, haben die Mädchen meistens lediglich auf Fragen der Eltern geantwortet, also reagiert.

Ein Schwachpunkt war außerdem, dass die benutzten Bilder nicht die gewünschten Aussagen der Mädchen widerspiegelten.

Um die oben genannten Aspekte zu berücksichtigen werden die kommunikativen Hilfsmittel in der jetzigen Studie individuell auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten der Rett Kinder und deren Familien angepasst. Damit Rett Kinder und deren Familien den größten Nutzen aus der Studie ziehen können, ist es wichtig die Studie an natürliche und alltägliche Situationen anzuknüpfen, mit denen sich Eltern und Rett Kinder identifizieren können.

Um der Automatisierung der betrachteten Situation vorzubeugen, wurde eine Essenssituation gewählt, denn dabei müssen immer wieder neue Entscheidungen getroffen werden. Des Weiteren kann die Kommunikation der Rett Kinder vor allem beim Frühstück oder Abendessen trainiert und aufgebaut werden. Diese Situation ist eine alltägliche, kommunikationsgeladene Situation, die einen hohen Aufforderungscharakter hat. Dadurch wird die Motivation der Kinder gesteigert. Nahrung scheint einen Großteil der Rett Kinder zu motivieren von sich aus zu kommunizieren. Häufig starren die Kinder intensiv auf die von ihnen bevorzugten Lebensmittel. Das „Augenzeigen“ (eye-pointing) hat bei diesen Kindern eine hohe Bedeutung, da es trotz Regression noch relativ gut erhalten ist. Desinteresse kann durch Wegsehen signalisiert werden. Die Essenssituation bietet einen natürlichen Rahmen um Kommunikation zu fördern (Hallbauer, 2002).

Ein wichtiges Ziel für Kinder mit Rett Syndrom sollte es sein, in der Schule die Selbstbestimmung zu fördern. Häufig erfahren gerade Behinderte einen hohen Grad an Fremdbestimmung. Der Prozess des Erlernens der Selbstbestimmung kann gerade bei Kindern mit Rett Syndrom sehr lange dauern. Dieser Prozess ist nicht nur vom Grad der Behinderung abhängig, sondern auch vom Alter. Hier ist der frühzeitige Einsatz von Kommunikationshilfen wichtig, um die Entwicklung von Fremdbestimmung hinzu Selbstbestimmung zu ermöglichen. Ohne diese Hilfen besteht die Gefahr, dass die gesendeten Signale der Kinder falsch interpretiert werden.

Es ist wichtig, dass Kommunikationshilfen so angewandt werden, dass sie einen Einfluss auf die Bedürfnislage des jeweiligen Kindes und seine Umwelt ausüben. Durch diesen aktiven Einfluss erlangen sie mehr Selbstbestimmung. Gerade für Kinder mit dem Rett Syndrom ist es wichtig, Wahlmöglichkeiten zu haben und ihnen Entscheidungen zu treffen.

Die oben beschriebene zweite Phase der Studie von Koppenhaver und Kollegen wird in dieser Studie keine Beachtung geschenkt, da ihr kein Nutzen zuzurechnen ist.

Des Weiteren wurde in den vorangegangenen Studien nicht beachtet, dass eine Verbesserung auch durch andere, externe Faktoren, verursacht sein könnte. So könnte z.B. die Stimmung der Eltern und des Kindes zu einer Verbesserung oder Verschlechterung beigetragen haben. Dieser und weitere externen Faktoren werden an Hand eines Fragebogens (Anlage 8) ermittelt, um dadurch einer Verfälschung vorzubeugen.

Es wurde in der vorherigen Studie gezeigt, dass die kommunikativen Probleme der Kinder mit Rett Syndrom mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation verbessert werden können. Jedoch traten bei dieser Studie noch einige Probleme in Bezug auf die Auswertung der Daten auf, da in dieser Studie nicht zwischen Aktion und Reaktion unterschieden wurde. Durch den Gebrauch einer anderen Observationsliste (Anlage 4), als der von Koppenhaver und Kollegen verwendeten, werden beide Aspekte, sowohl Aktion als Reaktion, in die Bewertung eingehen. Eine nähere Beschreibung dieser Observationsliste ist in Abschnitt 3.2.4 *Variablen* zu finden. Dies führte zu der Fragestellung:

Inwieweit verbessert der Einsatz von Unterstützter Kommunikation während einer Essenssituation die Aktionen und Reaktionen von Kindern mit dem Rett Syndrom?

In wie weit es möglich ist, die Kommunikation der Rett Kinder in Aktion und Reaktion zu unterteilen, wird mit drei Rett Kindern in der im Folgenden beschriebenen Methode überprüft.

3. Methodologie

3.1 Probanden

3.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Probanden in dieser Studie sollten folgende Kriterien erfüllen: Es sollten Kinder mit dem Rett Syndrom sein und sie sollten wohnhaft in einem Umkreis von 50 km von Aachen sein, da während der gesamten Studie ein persönlicher Kontakt bestehen sollte. Das Alter der Kinder war nicht vorgegeben oder beschränkt. Auch die Frage, ob die Kinder früher in logopädischer Behandlung waren oder jetzt sind, war ebenso wenig ein Kriterium, wie das Stadium der Krankheit bei den jeweiligen Kindern.

3.1.2 Kontaktaufnahme

Durch die Rett-Elterninitiative konnte sehr schnell Kontakt zu geeigneten Familien geknüpft werden. Drei Familien hatten Interesse bei der Studie mitzuarbeiten. Zu den Familien wurde dann ab November 2005 telefonisch und per E-Mail Kontakt aufgenommen. Mitte Januar 2006 wurde zum ersten Mal ein persönlicher Kontakt hergestellt.

Das erste Gespräch bei jeder Familie war für die Organisation, für Fragen der Eltern und für das Kennen lernen der Kinder bestimmt. Bei diesem Treffen wurden die Eltern über das Thema und die Ziele der Studie informiert und sie wurden darüber aufgeklärt, wie sie und ihre Kinder in die Studie einbezogen werden sollten. Die Eltern unterschrieben eine Einverständniserklärung (Anlage 1), in der sie sich bereit erklärten, dass die Daten ihrer Kinder in dieser Studie verwendet werden durften. Des Weiteren hatten die Eltern die Möglichkeit von ihren Erfahrungen und der Krankheitsgeschichte ihres Kindes zu erzählen. Im Anschluss fand ein offenes Gespräch statt, in dem Fragen von beiden Seiten geklärt wurden. Anhand eines Anamnesebogens (Anlage 3) wurden relevante Daten der Kinder gesammelt. Diese sind im Abschnitt 3.1.3 *individuelle Anamnesedaten* ausführlich beschrieben.

In den darauf folgenden zehn Wochen fanden pro Woche ein bis zwei Treffen mit jeder Familie statt. Diese erfolgten bei zwei der Rett-Kinder, Anna und Sophie, zu Hause und bei dem dritten Kind, Silvia, in der Schule. In dieser Phase wurde zunächst herausgefunden, wo die Interessen der Kinder liegen, um den Einsatz der kommunikativen Hilfsmittel optimal anpas-

sen zu können. Des Weiteren sollte festgestellt werden, welche kommunikativen Hilfsmittel überhaupt für die Kinder in Frage kämen. Dabei kam heraus, dass BIGmacks, Step-By-Step-Communicator, Pocket GoTalks mit Jelly Beans, der GoTalk9 und Bild- und Symbolkarten aufgrund ihrer Größe und der einfachen Bedienung am Besten geeignet waren. Diese Geräte werden im Abschnitt 3.2.5 *Die kommunikativen Hilfsmittel* näher erläutert.

Für das Gelingen der Studie war es wichtig ein Vertrauensverhältnis zu den Kindern aufzubauen. Zunächst wurde versucht Blickkontakt aufzunehmen. Wenn dies gelang, konnte das Verhältnis durch Berührungen wie z.B. das Streicheln über die Wange vertieft werden. Des Weiteren wurde beobachtet, wie die Eltern und Lehrer mit den Kindern umgehen, damit das Verhältnis zu den Probanden an die übliche Umgangsform angepasst werden konnte.

3.1.3 Individuelle Anamnesedaten

1. Sophie

Sophie war zum Testzeitpunkt 17 Jahre alt. Sie ist 1,53 m groß und wiegt 43 kg. Sophie lebt mit ihrer Schwester (19 Jahre) bei ihrer Mutter und deren Lebensgefährten.

Angaben zu Schwangerschaft und Geburt:

Es gab keine Auffälligkeiten während der Schwangerschaft und der Geburt.

Krankheitsverlauf:

Die ersten Symptome, die bei Sophie mit ca. 18 Monaten auftraten, waren ein steigendes Desinteresse an der Umwelt und an sozialen Kontakten. Als nächstes konnte Sophie den erlernten Pinzettengriff nicht mehr ausführen und es fiel ihr schwer die Teeflasche festzuhalten. Auch die Fähigkeit alleine zu spielen und die Umwelt zu erkunden nahm ab. Mit ca. 20 Monaten verlor Sophie die bis dahin erlernte Sprache. Der Verdacht, dass es sich bei Sophies Behinderung um das Rett Syndrom handeln könnte, erhärtete sich im Alter von zwei Jahren und bestätigte sich 1999 mittels einer gentechnischen Untersuchung. Sophie war zu diesem Zeitpunkt bereits zehn Jahre alt.

Grobmotorische Entwicklung:

Sophie ist nie gekrabbelt, was für ihre Mutter jedoch nicht ungewöhnlich war, da ihre Schwester diese Phase auch ausgelassen hat. Sie konnte mit 18 Monaten laufen. Aufgrund einer starken Skoliose musste Sophie 2003 operiert werden. Durch diese schwe-

re Operation verlernte Sophie das Laufen. Dies konnte jedoch mit Hilfe einer Physiotherapeutin wiedererlernt werden.

Sophie kann heute in einem handelsüblichen Rollstuhl ohne fixierende Hilfsmittel alleine sitzen.

Feinmotorische Entwicklung:

Sophie kann kneten und macht dies auch gerne, sie kann malen jedoch nur grob mit der ganzen Hand. Es ist keine Dominanz einer ihrer Hände festzustellen.

Essgewohnheiten:

Sophie wurde zur Zeit der Skolioseoperation über Wochen durch eine Sonde ernährt. Dadurch hat sich eine Spastik gebildet, die das Öffnen ihres Mundes kaum noch zuließ. Durch eine gezielte Förderung wurde die orale Nahrungsaufnahme wieder angeleitet. Jetzt isst Sophie sehr gerne. Sie wird von ihrer Mutter gefüttert.

Orale Entwicklung:

Sophie hatte Phasen, in denen sie mit den Zähnen geknirscht hat, diese lagen jedoch vor der Pubertät und sind seitdem nicht mehr aufgetreten. Beim Schlucken behält sie häufig Nahrungsmittel und Speichel im Mund. Manchmal beißt sie sich auf der Nahrung fest ohne diese zu kauen. Sie hat einen verstärkten Speichelfluss, der auch aus dem Mund läuft.

Angaben zur Sprach- und Sprechentwicklung:

Sophie hat gebrabbelt und lautiert. Sie sprach mit ca. 20 Monaten die Worte „Mama“ und „Papa“, verlernte diese jedoch kurz darauf wieder. Weitere Wörter oder Sätze lernte sie nie hinzu. Die Mutter schätzt, dass Sophie ein Sprachverständnis hat wenn Äußerungen durch Mimik und Gestik untermalt werden. Sie vermutet auch, dass Sophie Situationen aus dem Zusammenhang erfassen kann, jedoch kein explizites Wortverständnis hat.

Persönlichkeit /Soziales Verhalten:

Die Mutter schätzt besonders an Sophie, dass sie trotz ihrer starken Behinderung eine eigenständige Persönlichkeit hat. Sie zeigt anderen Menschen, wenn sie sie mag oder nicht mag. Dies wird dadurch deutlich, dass sie von manchen Menschen nicht berührt werden will. Sophies größtes Hobby ist DVD gucken, am liebsten Walt Disney Filme.

Sie hört auch gerne Hörspiele und guckt Bilderbücher. Besonders viel Spaß hat Sophie beim Einkaufen, sie kann laut ihrer Mutter „stundenlang durch IKEA laufen“.

Bisherige Fördermaßnahmen:

Sophie erhält seit Sommer 2005 ein Mal in der Woche logopädische Therapie. Außerdem wird sie auch noch physio- und musiktherapeutisch behandelt.

2. Silvia

Silvia war zum Testzeitpunkt 15 Jahre alt. Sie ist 1,50 m groß und wiegt 32 kg. Sie wohnt mit ihrer Mutter, ihrem Stiefvater und ihren drei Geschwistern (17, 8 und 7 Jahre alt) in einem Haus.

Angaben zu Schwangerschaft und Geburt:

Während der Schwangerschaft gab es bei der Mutter einen Verdacht auf eine Plazentainsuffizienz, weswegen sie drei Monate im Krankenhaus lag. Silvia wurde per Kaiserschnitt geboren.

Krankheitsverlauf:

Die ersten körperlichen Symptome, die auf eine Behinderung hindeuteten, waren eine Schmerzunempfindlichkeit, eine Muskelschwäche und ein auffallend ruhiges Verhalten. Zusätzlich bekam sie häufig Durchfall. Starke Verhaltensauffälligkeiten, wie z.B. Aggressivität, traten bei Silvia im Alter von drei Jahren auf.

Grobmotorische Entwicklung:

Sie hat das Laufen im üblichen Alter erlernt. Sie hat jedoch ein schaukelndes und instabiles Gangbild, was durch ein chronisches Cholesteatom, eine Knocheneiterung im Ohr, hervorgerufen wird. Sie hat eine sehr starke Skoliose, die jedoch bald operiert werden soll.

Feinmotorische Entwicklung:

Silvia kann z.B. Gummibärchen aufheben, auch größere Mengen. Sie wühlt gerne im Sand und spielt mit Grashalmen. Auffallend ist, dass sie ständig ihre nestelnden Knetbewegungen vor der Brust macht. Wenn sie viel „gearbeitet hat“ und erschöpft davon ist, dann sind ihre Hände für einige Minuten entspannt und ihre Handbewegungen lassen nach. Silvias linke Hand ist die dominante Hand.

Essgewohnheiten:

Silvia isst sehr gerne und wird meist gefüttert. Es sei denn es handelt sich um Brot. Dieses kann sie alleine zu sich nehmen, wenn es ihr in Stücke geschnitten wurde. Da Silvia oft Durchfall hatte, leidet sie an Untergewicht und trägt daher eine Magensonde.

Orale Entwicklung:

Zielgerichtete Handlungen, wie das Herausstrecken der Zunge und das Ablecken des Mundes, sind nicht möglich. Beim Kauen und Essen hat sie den Mund geöffnet. Sie kann mit Hilfe eines Strohhalmes trinken. Dabei verschluckt sie sich häufig. Aufgrund des fehlenden Mundschlusses hat sie einen erhöhten Speichelfluss. Sie tendiert zu Reflux.

Sprach- und Sprechentwicklung:

Mit ca. 10 Monaten sagte Silvia „Mama“ und „Papa“. Mit zwei Jahren konnte sie außerdem „wau, wau, wau“ sagen. Später ist die Sprache komplett verloren gegangen. Heute schätzt die Mutter den passiven Wortschatz ihrer Tochter als sehr groß ein.

Bei Wut und Ungeduld ist gelegentliches Lautieren möglich, nicht jedoch bei Schmerzen.

Persönlichkeit /Soziales Verhalten:

Silvia wird als sehr fröhliches Kind beschrieben, dass sehr viel lacht und offen ist.

Silvia lacht sehr gerne mit anderen Kindern, was auch in der Klasse auffällt und durch die anderen Kinder gefördert wird.

Sie mag Musik sehr gerne. Wenn man sich im Umgang mit Silvia nicht ganz auf sie konzentriert, dann nimmt sie Körperkontakt auf, um auf sich aufmerksam zu machen.

Sie steht gerne aus ihrem Rollstuhl auf, lässt ihn aber nicht aus den Augen, um anzeigen zu können, dass sie sich wieder setzen will. Silvia ist an den Armen kitzelig und zeigt große Freude bei dieser Berührung.

Bisherige Fördermaßnahmen:

Silvia erhält Krankengymnastik in der Schule und einmal in der Woche Ergotherapie.

3. Anna

Anna ist zum Testzeitpunkt zwölf Jahre alt. Sie ist 1,55m groß und wiegt 33 kg.

Sie lebt allein mit ihren Eltern.

Angaben zu Schwangerschaft und Geburt:

Die Schwangerschaft verlief normal, bis auf die Tatsache, dass der Muttermund zu weich war und die Mutter deswegen ein Wehenmittel bekommen hat. Anna wurde zehn Tage über dem errechneten Geburtstermin geboren.

Krankheitsverlauf:

Annas erste Symptome zeigten sich sehr früh, z.B. griff sie nicht nach Spielzeug.

Mit ca. drei Monaten wich der Kopfumfang von der Norm ab.

Sie schielte stark und mit viereinhalb Monaten stellte der Augenarzt eine Weitsichtigkeit von acht Dioptrien fest.

Grobmotorische Entwicklung:

Der Physiotherapeut bestätigte, dass Anna in ihren Bewegungen sehr eingeschränkt sei. Mit ca. acht Monaten diagnostizierte der Arzt einen Microcephalus, einen kleinen Schädel mit mangelnder Hirnentwicklung (Pschyrembel, 1977).

Sie war in der Lage ihren Kopf anzuheben und zu halten. Freies Sitzen und Krabbeln bzw. Laufen war und ist nicht möglich.

Feinmotorische Entwicklung:

Das Greifen nach Joghurtbechern oder das Zeigen auf Bilder ist möglich.

Essgewohnheiten:

Anna isst meistens weiche oder pürierte Dinge wie z.B. eingeweichten Zwieback oder püriertes Obst. Sie erhält durch die Eltern zwei Auswahlmöglichkeiten. Dann wählt sich Anna ihr Essen selbst aus. In die Schule werden zwei Brote mitgegeben (z.B. Nutella und Marmelade), auch dort darf sie wählen. Die Mutter hat eine Mappe mit Bildern angefertigt, und Anna kann bei einer Auswahl von zwei Bildern eine Entscheidung durch Zeigen treffen.

Orale Entwicklung:

Aufgrund des mangelnden Mundschlusses kann sie nicht saugen. Sie hat häufig Speichelfluss und ihre Zunge ist vorgelagert. Sie kann selber schlucken.

Sprach- und Sprechentwicklung:

Annas Sprachverständnis wurde im Alter von 10 Jahren durch eine Logopädin auf das Niveau einer Dreijährigen geschätzt. Seitdem gehen die Eltern von einer Weiterentwicklung aus. Sie versteht in verschiedenen Situationen, was geschehen wird.

Anna und ihre Eltern haben viel Erfahrung mit Unterstützter Kommunikation. Sie arbeiten bereits mit einem Pocket GoTalk und Jelly Beans, einem Power Link, an den z.B. ein Kassettenrekorder angeschlossen wird. Des Weiteren arbeiten sie mit einem Ordner mit Symbolkarten und Bildern von Schülern, Lehrern und Tätigkeiten in der Schule.

Persönlichkeit /Soziales Verhalten:

Anna wird als offenes, fröhliches Mädchen beschrieben. Sie liebt Pferde und geht zum therapeutischen Reiten. Bei mangelnder Aufmerksamkeit macht sie sich durch Lautierungen bemerkbar.

Bisherige Fördermaßnahmen:

Anna begann bereits im Alter von sechs Monaten mit Krankengymnastik. Diese läuft bis heute weiter. Zuerst fand diese in der Frühförderung statt und heute besucht sie zweimal in der Woche eine Praxis. Vor zwei Jahren wurde Anna an der Hüfte operiert. Zu dieser Zeit erhielt sie dreimal wöchentlich Krankengymnastik. Anschließend war sie vier Monate in Rehabilitation. Anna bekommt auch seit mehreren Jahren Logopädie und arbeitet seitdem mit Unterstützter Kommunikation.

3.2 Vorgehensweise

Die Studie wurde in drei Phasen unterteilt. Am Ende jeder Phase wurden die Probanden während einer Essenssituation auf Video aufgenommen. Bei der Auswertung der Videos wurde für jeden Messmoment die Anzahl der adäquaten und inadäquaten Aktionen und Reaktionen an Hand einer Observationsliste bestimmt.

Es wurde von den Eltern eine Einverständniserklärung (Anlage 2) unterschrieben, die bescheinigte, dass ihre Kinder gefilmt werden durften und mit dem Material zur Auswertung der Studie gearbeitet werden durfte.

Um die Aufnahmen vergleichen zu können, wurden folgende Vorgaben in Bezug auf die Nutzung der Kamera gemacht. Die Kamera sollte frontal auf die Kinder gerichtet werden. Die Hilfsmittel für die Unterstützte Kommunikation sollten im Bild zu sehen sein

3.2.1 Phase 1

Die erste Phase bestand aus drei Unterteilen: das Kennen lernen der Kinder, das Vorstellen

der Hilfsmittel und der erste Messmoment (Messung A).

Die Kontaktaufnahme hatte zum Ziel ein vertrautes Verhältnis zu den Kindern zu bekommen, damit sie sich während des Filmens natürlich verhalten.

Die spielerische Vorstellung der Hilfsmittel bei den Kindern hatte die Zielsetzung, den Kindern das Prinzip von Ursache und Wirkung näher zu bringen. Dieses Prinzip sollte den Kindern deutlich machen, dass das Drücken eines Knopfes (Ursache) etwas auslöst (Wirkung). Schließt man z.B. ein Batteriebetriebenes Kuscheltier an eine Taste an, kann das Kind durch drücken dieser Taste (Ursache) das Kuscheltier bewegen (Wirkung). Beim Loslassen (Ursache) dieser Taste hört das Tier auf sich zu bewegen (Wirkung). Das Verstehen dieses Prinzips ist sehr wichtig für die Arbeit mit Unterstützter Kommunikation, da alle Geräte auf diesem Prinzip aufbauen.

3.2.2 Phase 2

In der zweiten Phase der Studie wurden den Eltern unterstützende kommunikative Hilfsmittel zur Verfügung gestellt.

Sie erhielten an die Essenssituation angepasste Symbolkarten aus dem Programm BoardMaker, einen BIGmack bzw. Step-By-Step-Communicator, einen GoTalk9 und einen Pocket GoTalk mit Jelly Beans. Diese sind näher beschrieben in dem Abschnitt 3.2.5 *Die kommunikativen Hilfsmittel*.

Die Eltern wurden in die Bedienung der Geräte eingewiesen, sofern diese noch nicht bekannt war. Die Eltern erhielten jedoch keine Angaben darüber, wie und wann sie die verschiedenen Hilfsmittel einsetzen sollten. Die Wahl der Hilfsmittel war freigestellt. Die Eltern wurden jedoch gebeten, in eine Liste (Anlage 5) einzutragen, wie oft sie welches Hilfsmittel gebraucht haben. Am Ende dieser Phase wurde wieder eine Essenssituation gefilmt (Messung B).

3.2.3 Phase 3

In der dritten Phase der Studie haben die Eltern ein Elterntaining (Anlage 6) in Bezug auf den Gebrauch und die Auswahl der unterstützenden kommunikativen Hilfsmittel bekommen. Dabei wurde auf die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten der Kinder eingegangen. Das Training wurde jeder Familie einzeln gegeben. Nachdem die Familien Zeit hatten die Tipps in

ihrem alltäglichen Leben umzusetzen, wurde wiederum eine Essenssituation gefilmt (Messung C).

3.2.4 Variablen

In dieser Studie wurde zwischen zwei Variablen unterschieden, Aktion und Reaktion. Eine Aktion beinhaltet jedes Verhalten des Kindes, das nicht durch äußere Reize verursacht wird, d.h. das Kind agiert selbstständig. Es handelt sich um eine Reaktion wenn das Kind sein Verhalten aufgrund von äußeren Reizen ändert. Äußere Reize beinhalten Fragen und Aufforderungen der Eltern bzw. der Lehrer. Demnach ist die Aktion eine von den Eltern bzw. Lehrern unabhängige Variabel und die Reaktion eine von den Eltern bzw. Lehrern abhängige Variable.

Es wurden bei jeder Messung die Anzahl der Aktionen und Reaktionen der Kinder gezählt. Sowohl Aktionen als auch Reaktionen wurden in „adäquat“ und „inadäquat“ unterteilt. Unter inadäquaten Aktionen und Reaktionen wurden solche gezählt, die nicht zuzuordnen waren oder der Essenssituation nicht entsprachen.

Dementsprechend bezieht sich eine adäquate Aktion auf selbständiges Verhalten während der Essenssituation, z.B. das Kind drückt auf dem Talker die Taste „Ich habe Durst“. Eine inadäquate Aktion beinhaltet selbständiges Verhalten, das sich nicht auf die Essenssituation bezieht, z.B. das Kind drückt auf dem Talker „Mir ist kalt“.

Bei einer adäquaten Reaktion reagiert das Kind während der Essenssituation auf eine Frage oder Aufforderung der Eltern bzw. Lehrer korrekt, z.B. das Kind beantwortet die Frage „was möchtest Du auf Deinem Brot essen?“ durch drücken der Taste „Käse“. Bei inadäquaten Reaktionen reagiert das Kind während der Essenssituation auf eine Frage oder Aufforderung der Eltern bzw. Lehrer inkorrekt, z.B. das Kind nickt mit dem Kopf auf die Frage „Möchtest Du Wurst oder Käse auf Deinem Brot essen?“.

Aufbauend auf den vier Variablen wurde eine Observationsliste erstellt. Jeder der vier Variablen - adäquate Aktion, inadäquate Aktion, adäquate Reaktion und inadäquate Reaktion - sollte zugeordnet werden können, ob sie verbal, nonverbal oder durch Zuhilfenahme von Unterstützter Kommunikation ausgeführt wurden. Unter den Punkt verbalen Aktionen bzw. Reaktionen zählten alle Lautäußerungen wie z.B. auch Schreien und Weinen. Nonverbale Äußerungen umfassten alle Aktionen bzw. Reaktionen, die nicht verbal unterstützt wurden z.B. Grei-

fen, Zeigen, eye-pointing, Mimik und Körperkontakt. Die Unterstützte Kommunikation beinhaltete alle Aktionen bzw. Reaktionen die mit kommunikativen Hilfsmitteln, wie dem Step-By-Step-Communicator, dem BIGmack, dem GoTalk9, dem Pocket GoTalk mit Jelly Beans und den Symbolkarten getätigt wurden. Bei Kombinationen von zwei oder mehr Ausdrucksweisen wurde die in dem Moment dominante Äußerung gewertet. Die Aufteilung in verbal und nonverbal wurde gemacht, um beim Elterntaining besser auf die Schwächen und Stärken der Kinder eingehen zu können.

3.2.5 Die kommunikativen Hilfsmittel

In der Studie wurden den Familien verschiedene Hilfsmittel zur Verfügung gestellt. Diese wurden unterteilt in technische und nicht technische Hilfsmittel. Technische Hilfsmittel zeichnen sich vor allem durch eine Sprachausgabefunktion aus, wie beim BIGmack, dem Step-By-Step-Communicator, dem GoTalk9 und dem PocketGoTalk in Verbindung mit JellyBeans. Zu den nicht technischen Hilfsmitteln gehören Zeichnungen, Abbildungen, Fotos, Gebärdenbilder, Gegenstände, Piktogramme und Buchstabenkarten.

Der BIGmack (Prentke Romich, 2006)



Der BIGmack ist eine einführende Kommunikationshilfe bei der durch Knopfdruck eine Sprachausgabe ausgelöst wird. Diese speichert bis zu 75 Sekunden Sprache. Die gesamte, 12,5 cm große Oberfläche der Taste ist druckempfindlich. Parallel zur Sprachausgabe kann ein externes Gerät (Spielzeug o.ä.) damit aktiviert werden. Ein Eingang für eine externe Taste ist vorhanden.

Der Step-By-Step-Communicator (Prentke Romich, 2006)



Als Begleitung auf dem Weg der elementaren Kommunikationsförderung ist der Step-By-Step-Communicator eine beliebte Ergänzung zu den einfachen Hilfen BIGmack und One-Step. Auch hier braucht nur eine Taste betätigt zu werden. Dabei können jedoch mehrere Aussagen schrittweise abgerufen werden. Die gesamte Speicherkapazität beträgt 75 Sekunden. Die gespeicherten Aussagen werden in der Reihenfolge wiedergegeben in der sie aufgenommen wurden.

Der GoTalk9 (Prentke Romich, 2006)



Der GoTalk9 ist eine einfache aber sehr leistungsfähige Kommunikationshilfe mit natürlicher Sprachausgabe. Die hohe Speicherkapazität des GoTalk9 reicht für 36 Nachrichten mit einer Gesamtlänge von sechs Minuten. Die großen Folientasten reagieren bereits auf geringen Druck und sind durch ein Fingerführ raster voneinander getrennt. Vier Ebenen erleichtern die Organisation des Wortschatzes z.B. nach Themen oder verschiedenen Benutzern. Ohne, dass die aktuellen Nachrichten gelöscht werden müssen, ist ein schneller Wechsel zwischen Themen möglich. Es genügt die Ebene umzuschalten und das Deckblatt zu wechseln.

Der Pocket GoTalk: (Prentke Romich, 2006)



Der Pocket GoTalk ermöglicht eine Benutzung sowohl über direkte Selektion als auch per Scanning über externe Tasten. Er verfügt über fünf Felder, die individuell mit Aussagen belegt werden können. Pro Feld stehen zwölf Sekunden Aufnahmezeit zur Verfügung. Da der Pocket GoTalk über insgesamt fünf verschiedene Ebenen verfügt, können bis zu 25 Aussagen permanent im Gerät gespeichert sein. In Ebene fünf kann die Aufnahmezeit der fünf Tasten auf eine Minute zusammengelegt werden. Deckblätter können einfach unter die aus einer durchsichtigen Folie bestehende Oberfläche geschoben werden. Für dieses Gerät gibt es kein Abdeckgitter. Die Tasten lassen sich ohne große Kraftanstrengung auslösen. An den Pocket GoTalk können fünf externe Taster, z.B. Jelly Beans, angeschlossen werden, mit denen auch die Fünf Felder ausgelöst werden können.

Der Jelly Bean: (Prentke Romich, 2006)



Der Jelly Bean ist eine mittelgroße Drucktaste (Durchmesser 6,3 cm). Die gesamte bunte Tastenoberfläche kann gedrückt werden. Er verfügt über eine gute akustische Rückmeldung (Tastenklick). Er hat eine 1,5 m lange Zuleitung. Auch dieser Taster lässt sich durch leichten Druck auslösen.

Symbolkarten: (Rehamedia, 2006)



Mit Hilfe des Programms BoardMaker wurden Symbolkarten erstellt. Das Programm dient zur Erstellung von Symboltafeln, Arbeitsblättern mit Symbolen oder Bildfolien für Kommunikationsgeräte. Über die mitgelieferten Layouts, sowie die über 3000 mitgelieferten PCS-Symbole, wird ein einfaches und schnelles Kreieren von Overlays ohne Malbegabung ermöglicht.

Mit den verschiedenen Funktionen, wie dem Mal- und Zeicheneditor, kann jedes gewünschte Layout aufgebaut, farblich gestaltet und beschriftet werden. Mit dem BoardMaker können eigene Themenbereiche erstellt und mit beliebigen Bildern versehen werden. Die mitgelieferten Bildbezeichnungen stehen in 10 Sprachen zur Verfügung. So lassen sich z.B. ausländische Symboltafeln erstellen, ohne selbst die Sprache zu beherrschen. Durch Ausdrucken der fertigen Overlays, z.B. auf einem Farbtintenstrahldrucker können farbige oder schwarz/weiße Kommunikationstafeln erstellt werden. Diese können sowohl einzeln als auch in Kombination mit einem technischen Gerät verwendet werden. Die in dieser Studie gewählten Symbolkarten beschränkten sich qua Vokabular auf die Essenssituation.

3.3 Die Analyse

Die Videos der Kinder wurden unabhängig voneinander ausgewertet. Anschließend wurden die gesammelten Daten verglichen. Bei Abweichungen in der Anzahl wurde die Summe der gezählten Aktionen und Reaktionen gemittelt.

Danach wurden die gezählten Aktionen und Reaktionen in Relation zur Zeit gesetzt, z.B. adäquate Aktionen/Minute. Dies wurde durchgeführt, da die Dauer der Essenssituationen zwischen zehn und vierzig Minuten variierte.

Um die prozentuale Verbesserung zwischen der ersten Messung und der zweiten Messung bzw. der ersten Messung und der dritten Messung zu errechnen, wurden folgende Formeln

angewandt:

$$\frac{\text{Messung A} - \text{Messung B}}{\text{Messung A}} \times 100 \quad \text{und} \quad \frac{\text{Messung A} - \text{Messung C}}{\text{Messung A}} \times 100$$

Die dabei erhaltenen Werte wurden in das Diagramm *4.3.1 Deltawerte in %* eingefügt.

Da eine Unterscheidung zwischen adäquaten und inadäquaten Aktionen und Reaktionen gemacht wurde, konnte des Weiteren gezeigt werden, in wie weit sich die adäquaten Aktionen bzw. Reaktionen verbessert haben. Die entsprechenden Werte pro Minute der einzelnen Kinder wurden in die Diagramme *4.3.2 Adäquate Aktionen* und *4.3.3 Adäquate Reaktionen* eingefügt.

Als letztes wurde gezeigt, wie sich die Anzahl der Aktionen und Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation verändert haben, diese sind im Diagramm *4.3.4 Unterstützte Kommunikation* im Gesamten zu sehen. Die Entwicklung der Aktionen mit Unterstützter Kommunikation bzw. der Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation sind in den Diagrammen *4.3.5 Aktionen mit Unterstützter Kommunikation* und *4.3.6 Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation* noch einmal separat dargestellt.

Um auszuschließen, dass die Verbesserungen der Ergebnisse durch andere Faktoren als der Unterstützten Kommunikation verursacht wurden, wurde die Essenssituation, in der gefilmt wurde, vorher genau definiert. Während der drei Messungen musste das gleiche Essensangebot zur Verfügung stehen, es sollten dieselben Personen an der Situation teilnehmen, wobei diese auch jedes Mal dieselben Sitzpositionen zueinander haben mussten. Weiterhin sollte die Essenssituation immer zur selben Tageszeit stattfinden. Es mussten in Phase zwei und drei auch immer dieselben kommunikativen Hilfsmittel zur Verfügung stehen, auch wenn nicht alle der angebotenen Hilfsmittel genutzt wurden. Lediglich die Art, in der mit den Hilfsmitteln umgegangen wurde, durfte verändert werden.

Um die Daten richtig auswerten zu können, mussten nicht nur die Aktionen und Reaktionen der Kinder gezählt werden, sondern auch die Fragen und Aufforderungen der Eltern bzw. der Lehrer. Deswegen wurde eine Observationsliste für die Beobachtung der Eltern bzw. der Lehrer (Anlage 7) erstellt. Dadurch sollte kontrolliert werden, dass die Anzahl der Fragen bzw. Aufforderungen die Ergebnisse der Kinder nicht verfälscht. Diese Aufzeichnung wurde wie-

derum unterteilt in „verbal“ und „nonverbal“. Diese Unterteilung wurde gemacht um herauszufinden, ob die Kinder auf eine bestimmte Art der Stimulation besser reagieren. Dadurch konnte den Eltern während des Trainings eine optimale Verhaltensweise empfohlen werden. Dabei wurde auch festgehalten, ob die Eltern bzw. die Lehrer vollständig auf die Essenssituation konzentriert waren, oder ob sie z.B. noch nebenbei die Zeitung gelesen haben.

Auch die Stimmung des Kindes zum Zeitpunkt des Filmens und die Umstände des vergangenen und des aktuellen Tages gingen in die Auswertung mit ein. Um diese festzustellen wurde vor dem Filmen ein Fragebogen (Anlage 8) durch die Eltern ausgefüllt. Es wurden auch Störfaktoren, die während der Messmomente aufgetreten sind, in diesem Fragebogen festgehalten, z.B. wenn das Kind abgelenkt war durch draußen spielende Kinder.

Kinder mit dem Rett Syndrom haben lange Latenzzeiten, das heißt, dass häufig eine große Zeitspanne zwischen der Reizeinwirkung und der Reaktion des Kindes liegt. Diese Zeiten wurden auf der Observationsliste festgehalten, um den Eltern während des Elterntrainings eine bestimmte Wartezeit anraten zu können.

4. Ergebnisse

4.1 Kontakt mit den Familien

Im Folgenden wird beschrieben, inwieweit das Ziel, ein Vertrauensverhältnis mit den Familien, und im Speziellen, mit den Kindern aufzubauen, erreicht wurde.

1. Sophie

Während des ersten Gesprächs mit Sophies Mutter wurde deutlich, dass Sophie einige Zeit braucht, um sich an fremde Menschen zu gewöhnen. Dies zeigte sich darin, dass sie anfangs keinen Blickkontakt zuließ. Im Verlauf der folgenden Treffen gewann Sophie Vertrauen, was sich darin äußerte, dass sie Blickkontakt aufnahm und hielt. Außerdem ließ sie nach einiger Zeit Berührungen zu und initiierte diese auch von sich aus. Dieses Vertrauensverhältnis wurde dadurch intensiviert, dass ein Besuch in Sophies Schule stattfand. Damit sollte der Alltag von Sophie besser kennen gelernt werden und Interesse an ihrer Person gezeigt werden.

2. Silvia

Silvia zeigte bereits während des ersten Gesprächs, dass sie schnell einen Bezug zu fremden Menschen aufbauen kann. Sie war fröhlich und nahm spontan Blickkontakt auf. Sie schien davon begeistert zu sein, dass jemand extra für sie in die Schule kam. Sie forderte dessen ganze Aufmerksamkeit. Wenn diese ihr nicht vollständig gezollt wurde, forderte sie diese durch Körperkontakt, wie z.B. energisches Greifen nach den Händen. Da Silvia sich am wohlsten im Klassenverband fühlte, wurden die Messungen in diesem gewohnten Rahmen durchgeführt.

3. Anna

Anna war von Anfang an sehr kontaktfreudig. Sie verließ ihren Gefühlen bei Gefallen oder Missfallen durch verbale Äußerungen Ausdruck. Am Ende des ersten Tages zeigte sie bereits durch Berührungen, dass sie Vertrauen gefasst hatte. Dieses Vertrauensverhältnis wurde durch Schulbesuche weiter ausgebaut. Damit sollte der Alltag von Anna besser kennen gelernt werden und Interesse an ihrer Person gezeigt werden.

4.2 Prinzip von Ursache und Wirkung

Im Folgenden wird beschrieben, inwieweit das Ziel erreicht wurde, den Kindern das Prinzip von Ursache und Wirkung unter Zuhilfenahme von Unterstützter Kommunikation beizubringen.

1. Sophie

Sophies bisherige Art Wünsche und Bedürfnisse zu äußern war das eye-pointing. Sie machte durch intensives Angucken eines Gegenstandes deutlich, dass sie diesen haben wollte. Um Sophie das Prinzip von Ursache und Wirkung näher zu bringen, wurde versucht herauszufinden wo ihr Interessensgebiet lag. Es wurde schnell deutlich, dass ihr das lernen mit Hilfe von Disneybilder leicht fiel. Darum wurden Symbolkarten mit ihren Lieblingsfiguren erstellt. Diese Symbolkarten wurden, in Kombination mit verschiedenen technischen Hilfsmitteln, so eingesetzt, dass Sophie am Ende von Phase 1 das Prinzip von Ursache und Wirkung verstanden hatte.

2. Silvia

Silvia zeigte ihre Wünsche dadurch, dass sie einen Gegenstand anschaute oder nach ihm griff. Eine gute Motivationshilfe für Silvia waren Kuschtieren. In Kombination mit dazu passenden Bildern war sie in der Lage auf Aufforderung eines der Tiere auszuwählen. Diese Auswahl traf sie durch Berührungen des entsprechenden Kuschtieres. Bei Silvia wurde des Weiteren mit technischen Hilfsmitteln an dem Prinzip von Ursache und Wirkung geübt, so dass sie dieses am Ende von Phase 1 verstanden hatte. Z.B. konnte sie über einen Jelly Bean, der an einen Kassettenrekorder angeschlossen war, Musik an- und ausschalten. Sie konnte außerdem, durch das Lösen der nestelnden Bewegungen und das gestützte Halten der Hand, einen BIGmack auslösen.

3. Anna

Anna hatte die größte Erfahrung im Umgang mit Unterstützter Kommunikation. Sie war durch den täglichen Gebrauch von technischen Hilfsmitteln bereits mit dem Prinzip von Ursache und Wirkung vertraut. Sie war z.B. in der Lage, durch das Betätigen eines PocketGoTalk mit Jelly Beans, auszuwählen welchen Brei sie essen wollte.

4.3 Diagramme

Um die erhaltenen Werte der drei Messungen besser miteinander vergleichen zu können wurden diese in Delta Werte in Prozent ($\Delta \%$) umgerechnet und dann miteinander verglichen. Dafür wurde die Summe aller Aktionen und Reaktionen von jeder Messung bestimmt. Diese Summe wurde dann durch die Gesamtzeit der Messung in Minuten geteilt um eine einheitliche Messgröße zu erhalten. Mit Hilfe von Formel 4.1 und 4.2 wurde errechnet, wie sich die Werte zwischen den drei Messungen verändert haben.

Formel 4.1:

$$\Delta AB = \frac{\text{Messung A} - \text{Messung B}}{\text{Messung A}} \times 100$$

Formel 4.2:

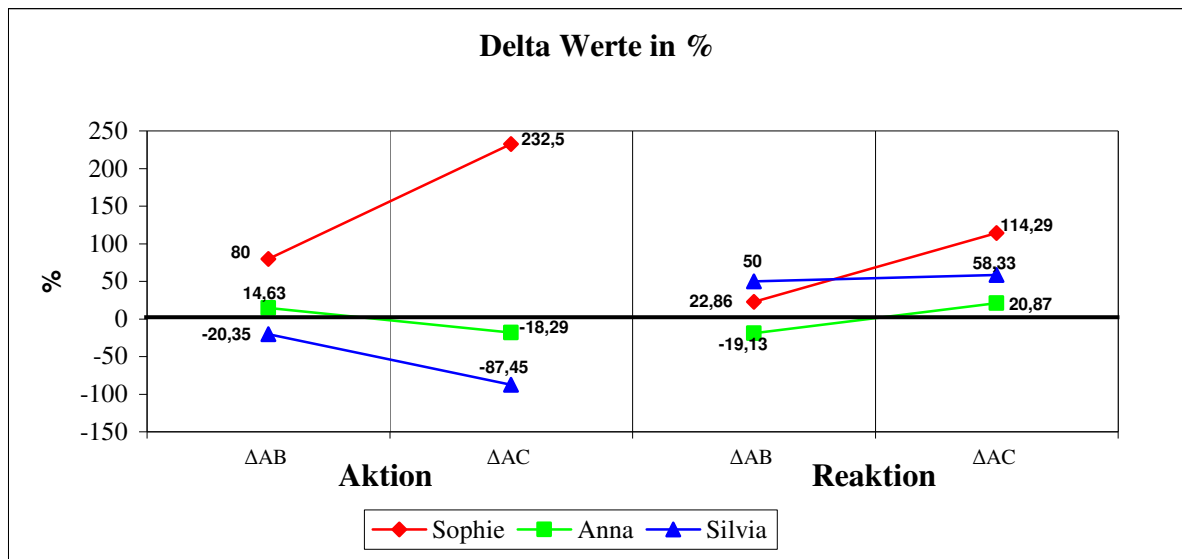
$$\Delta AC = \frac{\text{Messung A} - \text{Messung C}}{\text{Messung A}} \times 100$$

Folgende Werte wurden errechnet und graphisch dargestellt:

Tabelle 4.1 Delta Werte in %

	ΔAB	ΔAC	ΔAB	ΔAC
Sophie	80	232,5	22,86	114,29
Anna	14,63	-18,29	-19,13	20,87
Silvia	-20,35	-87,45	50	58,33

4.3.1 Delta Werte in %



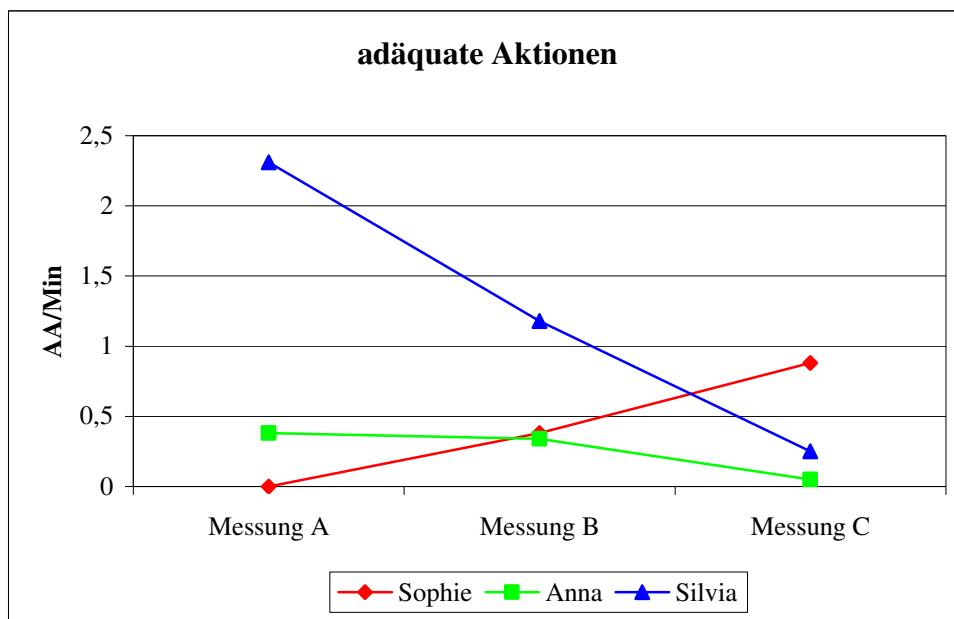
In diesem Liniendiagramm befinden sich auf der Y-Achse die Delta Werte in Prozent im Bereich von -150% bis 250%. Die X-Achse ist in Aktion und Reaktion unterteilt und für Beide wird der Delta Wert zwischen Messung A und Messung B und Messung A und Messung C angezeigt. Die Werte in diesem Diagramm, die über der Nulllinie liegen, sagen aus, dass die Anzahl der Aktionen bzw. der Reaktionen gegenüber Messung A gestiegen sind. Genau gegenteilig verhält es sich mit den Werten, die unterhalb der Nulllinie liegen.

Bei den Aktionen kann man sehen, dass Sophie als Einzige eine deutliche Verbesserung gemacht hat, sowohl von Messung A zu Messung B als auch von Messung A zu Messung C. Anna hat sich zwar von Messung A zu Messung B verbessert, sich jedoch von Messung A zu Messung C verschlechtert. Silvia hat sich sowohl von Messung A zu Messung B als auch von Messung A zu Messung C verschlechtert.

Bei den Reaktionen kann man sehen, dass bei Sophie eine deutliche Verbesserung zwischen allen Messmomenten stattgefunden hat. Anna hatte zwischen Messung A und Messung B eine Verschlechterung, jedoch zwischen Messung A und Messung C eine Verbesserung. Silvia hat zwischen allen Messungen eine deutliche Verbesserung gemacht.

Da in dieser Studie auch zwischen adäquaten und inadäquaten Aktionen bzw. Reaktionen unterschieden wurde, besteht die Möglichkeit zu zeigen, inwieweit sich die adäquaten Aktionen bzw. Reaktionen verändert haben. Diese sind in folgendem Diagramm zu sehen.

4.3.2 Adäquate Aktionen

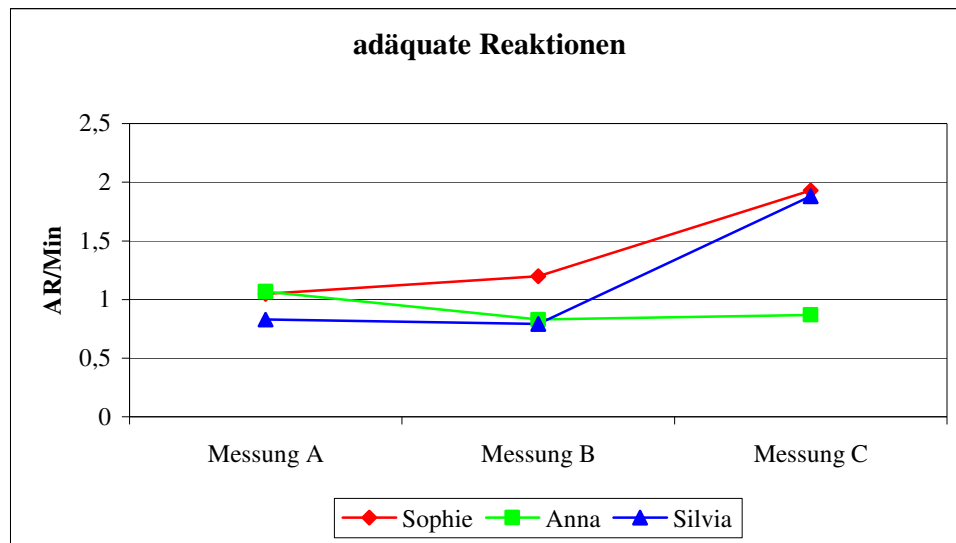


In diesem Liniendiagramm wird die Entwicklung der adäquaten Aktionen pro Minute aller Probanden über den Messzeitraum dargestellt.

Auf der Y-Achse dieses Diagramms befinden sich die adäquaten Aktionen pro Minute. Auf der X-Achse kann man zwischen den Messungen A, B und C unterscheiden.

Hierbei ist zu sehen, dass Sophie bei jeder Messung besser gepunktet hat als bei der Vorherigen. Bei Anna ist ein leichter Abwärtstrend zu erkennen, wohingegen bei Silvia ein deutlicher Abstieg der Werte wahrzunehmen ist.

4.3.3 Adäquate Reaktionen



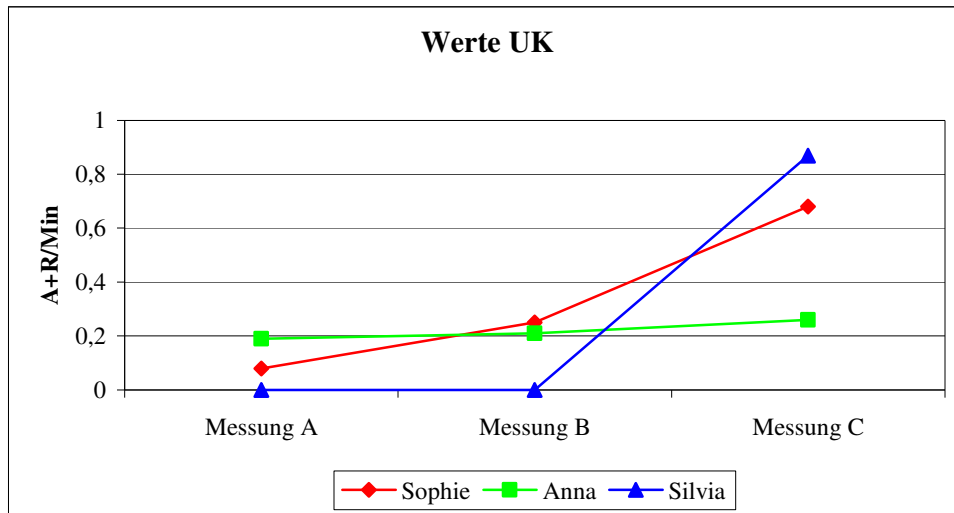
In diesem Liniendiagramm wird die Entwicklung der adäquaten Reaktionen pro Minute aller Probanden über den Messzeitraum dargestellt.

Auf der Y-Achse dieses Diagramms befinden sich die adäquaten Reaktionen pro Minute. Auf der X-Achse kann man zwischen den Messungen A, B und C unterscheiden.

In diesem Diagramm kann man sehen, dass Sophie erst eine leichte und bei der folgenden Messung eine deutliche Steigerung gemacht hat. Bei Anna sah es wie folgt aus. Die Anzahl ihrer adäquaten Reaktionen ist von Messung A zu Messung B leicht gesunken, jedoch von Messung B zu Messung C wieder ein wenig angestiegen. Silvia hatte von Messung A zu Messung B einen minimalen Abwärtstrend, jedoch einen sehr deutlichen Anstieg von Messung B zu Messung C.

Als letztes wurde speziell auf die Veränderungen der Aktionen und Reaktionen in Bezug auf die Unterstützte Kommunikation eingegangen. Diese sind in folgendem Diagramm zu sehen.

4.3.4 Unterstützte Kommunikation

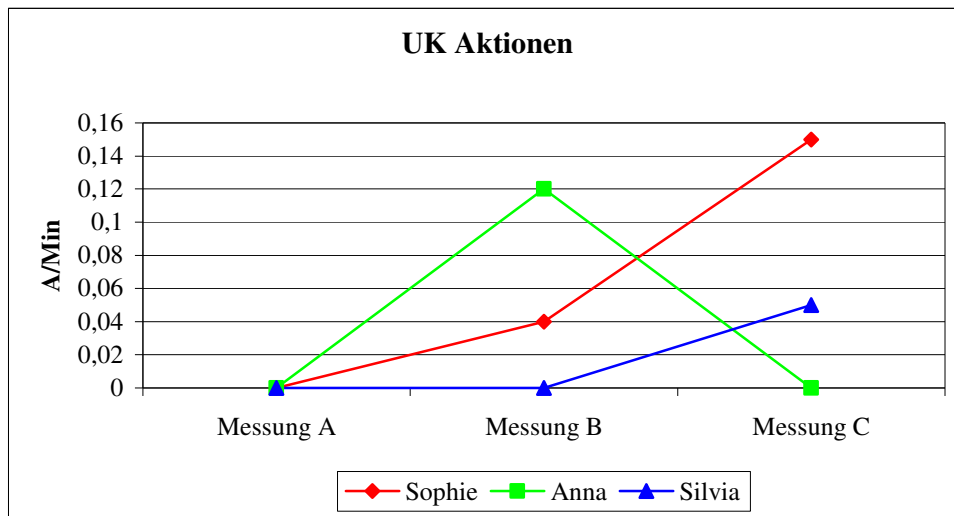


In diesem Diagramm befinden sich auf der Y-Achse die Werte für die Anzahl der Aktionen und Reaktionen die mit Hilfe von Unterstützter Kommunikation getätigt wurden. Auf der X-Achse wird wiederum zwischen den Messungen A, B und C unterschieden.

Bei Sophie ist auch in diesem Diagramm ein deutlicher Anstieg der Werte von Messung A zu Messung B und von Messung B zu Messung C zu erkennen. Bei Anna ist ein leichter Anstieg von Messung A zu Messung B und ein deutlicherer Anstieg von Messung B zu Messung C zu erkennen. Bei Silvia sind bei Messung A und Messung B keine Aktionen und Reaktionen die mit Hilfe von Unterstützter Kommunikation getätigt wurden, verzeichnet worden. Bei Messung C wies sie jedoch den höchsten Wert aller drei Probanden auf.

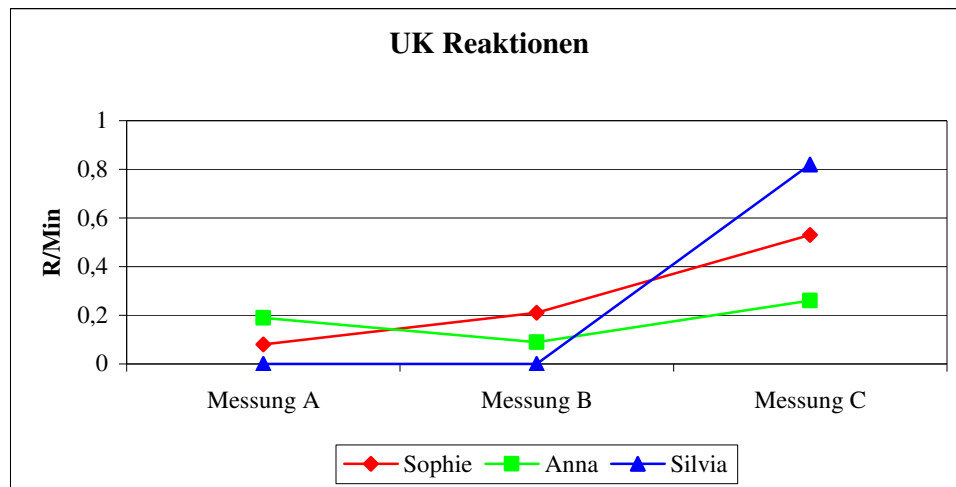
Um die Stärken und Schwächen der Probandinnen im Umgang mit Unterstützter Kommunikation zu verdeutlichen, wurden in den folgenden zwei Diagrammen die Werte des vorherigen Diagramms noch einmal separat für die Anzahl der Aktionen, Diagramm 4.2.5 *Aktionen mit Unterstützter Kommunikation*, und die Anzahl der Reaktionen, Diagramm 4.2.6 *Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation*, dargestellt.

4.3.5 Aktionen mit Unterstützte Kommunikation



In diesem Diagramm ist auf der Y-Achse die Anzahl der Aktionen bezüglich Unterstützte Kommunikation zu sehen. Auf der X-Achse sind die Messungen A, B und C unterschieden. In diesem Diagramm ist zu sehen, dass bei Sophie die Anzahl der Aktionen mit Unterstützter Kommunikation über die drei Messungen deutlich angestiegen sind. Anna zeigte bei Messung A keine Aktionen bezüglich Unterstützter Kommunikation. Bei Messung B stiegen diese deutlich an und erreichten den höchsten Wert der drei Mädchen. Jedoch fielen sie bei Messung C wiederum auf Null zurück. Silvia zeigte bei den Messungen A und B keine Aktionen mit Unterstützter Kommunikation. Bei Messung C stiegen diese jedoch deutlich an.

4.3.6 Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation



In diesem Diagramm ist auf der Y-Achse die Anzahl der Reaktionen bezüglich Unterstützte Kommunikation zu sehen. Auf der X-Achse sind die Messungen A, B und C unterschieden. Auch in diesem Diagramm ist bei Sophie über die drei Messungen hinweg ein stetiger Anstieg zu sehen. Bei Anna verhält sich der Anstieg der Reaktionen pro Minute, was die Unterstützte Kommunikation betrifft, gegensätzlich zu der Anzahl Aktionen. Während die Anzahl der Reaktionen von Messung A zu Messung B leicht gesunken sind, stiegen sie bei Messung C wieder deutlich an. Bei Silvia sieht die Kurve der Anzahl Reaktionen pro Minute vergleichbar aus mit der Kurve der Anzahl Aktionen pro Minute. Auch bei diesen hatte sie keinen Wert in den ersten beiden Messungen, zeigte jedoch in Messung C einen deutlichen Anstieg.

Als Fazit ist zu sagen, dass bei Sophie in allen Messungen und Bereichen eine positive Entwicklung zu verzeichnen ist. Im Gegensatz dazu sind bei Anna und Silvia die Werte nicht so eindeutig.

5. Diskussion

Beim Rett Syndrom handelt es sich um einen genetischen Defekt auf dem X Chromosom, der unter anderem zur Folge hat, dass die betroffenen Kinder (meist Mädchen) ihre Sprech- und Sprachfähigkeiten verlernen oder erst gar nicht entwickeln. Da sie nicht in der Lage sind aktiv zu kommunizieren ist es sehr wichtig für diese Kinder den Umgang mit Unterstützter Kommunikation zu erlernen.

Es gibt bisher wenige Studien, die den Einsatz von Unterstützter Kommunikation beim Rett Syndrom untersucht haben. Darum wurde in dieser Studie analysiert, ob Unterstützte Kommunikation in einer Essenssituation die Aktionen und Reaktionen von Kindern mit Rett Syndrom verbessert.

Diese Studie wurde bei drei Mädchen im Alter von 12, 15 und 17 Jahren mit Rett Syndrom durchgeführt. In der ersten von drei Phasen wurde ein Verhältnis zu den Kindern und ihren Familien aufgebaut und das Prinzip von Ursache und Wirkung erarbeitet. In der zweiten Phase begann das Training mit kommunikativen Hilfsmitteln. In Phase drei erhielten die Eltern bzw. die Lehrer ein individuelles Training, das ihnen den effektiven Einsatz der kommunikativen Hilfsmittel näher bringen sollte. Am Ende jeder Phase fand eine Messung per Videoaufzeichnung statt, in der die Anzahl der Aktionen und Reaktionen der Kinder während des Essens gemessen wurde.

5. 1 Interpretation der Ergebnisse

Die Messungen haben gezeigt, dass sich die Ergebnisse der drei Probandinnen teilweise deutlich unterschieden haben. Aus diesem Grund werden diese im Folgenden für jede Probandin individuell interpretiert.

1. Sophie

Sophie hatte bis zum Beginn dieser Studie noch nicht viel mit Unterstützter Kommunikation gearbeitet. Kurz vor Beginn der Studie hatte sie zusammen mit ihrer Logopädin begonnen mit Unterstützter Kommunikation zu arbeiten.

Sie zeigte von Beginn an großes Interesse an den Geräten und den auf sie individuell abgestimmten Symbolkarten (Disney). Dadurch war sie lernfreudig und beherrschte sehr schnell das Prinzip von Ursache und Wirkung.

Bei der Analyse der drei Messungen stellte sich heraus, dass sich Sophie bei allen getesteten Variablen im Laufe der Zeit verbessern konnte. Diese Verbesserungen fielen viel deutlicher aus von Messung A zu Messung C als von Messung A zu Messung B. Dies ist dadurch zu erklären, dass Sophies Mutter nach dem Elterntaining noch effektiver mit ihrer Tochter üben konnte. Davon profitierte Sophie, die ihre Aktionen und Reaktionen sprunghaft verbessern konnte. Gerade bei den Werten für Unterstützter Kommunikation (*4.3.4 Unterstützte Kommunikation*) ist dieser positive Trend deutlich abzulesen. Für Sophie boten die kommunikativen Hilfsmittel eine Erweiterung ihres Horizonts, da sie sich bisher nur über das eye-pointing ausdrücken konnte. Sie war plötzlich in der Lage ihre Bedürfnisse viel präziser auszudrücken. Von Sophie wurde vorher nicht gefordert ihre Hände zu benutzen. Durch die kommunikativen Hilfsmittel war sie jedoch dazu gezwungen. Dies hatte zur Folge, dass Sophie sich ihrer Hände bewusst wurde. Am Ende der Studie war sie sogar in der Lage durch Berühren eines Brötchens anzuzeigen, dass sie dieses haben möchte.

Nach Angaben der Mutter wollte Sophie schon immer, ihre Wünsche selbstständig ausdrücken. Die Unterstützte Kommunikation ist für Sophie ein wichtiges Mittel ihre Wünsche der Umwelt deutlich zu machen. Wichtig hieran ist vor allem, dass nicht nur Personen, die Sophie gut kennen, sondern auch andere Menschen aus ihrer Umwelt, wie z.B. Lehrer und Mitschüler, mit ihr kommunizieren können. Durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation wird dies gewährleistet. Wenn Sophie weiter übt, ist es sehr wahrscheinlich, dass sie mit einem komplexen Talker umgehen kann. Dadurch kann sie sich sogar an fremde Menschen mitteilen.

2. Silvia

Silvia hatte vor Beginn der Studie noch nie mit Unterstützter Kommunikation gearbeitet.

Sie zeigte, ähnlich wie Sophie, großes Interesse an den Geräten und den Symbolkarten (Kuscheltiere). Sie lernte, trotz der fehlenden Erfahrung, schnell das Prinzip von Ursache und Wirkung und schien viel Spaß beim Üben zu haben.

Bei der Analyse stellte sich heraus, dass die Anzahl von Silvias gesamten Aktionen im Laufe der Zeit deutlich abnahm. Im Gegensatz dazu nahm die Anzahl der gesamten Reaktionen deutlich zu. Dies lässt sich damit erklären, dass Silvia während der ersten beiden Messungen ein Teller hingestellt wurde, von dem sie sich das Essen selbst genommen hat. Dies wurde in der Analyse der Videos als nonverbale Aktion gewährt. In Phase drei wurde jedoch von ihr gefordert, mit Hilfe eines BIGmack erst anzuzeigen, was sie gerne essen möchte. Daraufhin wurde ihr das Gewünschte in die Hand gegeben. Das eigenständige Betätigen des BIGmack wurde als Aktion mit Unterstützter Kommunikation gewertet, was jedoch nicht so häufig vorkam. Im Gesamten gesehen, nahm die Anzahl der Aktionen mit Unterstützter Kommunikation jedoch zu, was darauf schließen lässt, dass Silvia gelernt hat, die technischen Hilfsmittel zur Kommunikation zu nutzen. Wenn sie den BIGmack erst auf Aufforderung betätigte, wurde dies als Reaktion mit Unterstützter Kommunikation gezählt. Das Entgegennehmen des gewünschten Nahrungsmittels wurde als nonverbale Reaktion gewertet. Da die nonverbale Aktion des „selber vom Teller nehmen“ durch eine nonverbale Reaktion „das entgegennehmen aus der Hand“ ersetzt wurde, ist die Abnahme der Anzahl aller Aktionen und die Zunahme der Anzahl aller Reaktionen zu erklären.

Aus Berichten der Mutter ging hervor, dass sie häufig Schwierigkeiten hatte, eine deutliche Entscheidung von Silvia zu erkennen. Sie erklärte, dass sie Silvias Äußerungen und Gesten oft interpretieren musste und dadurch eine schlechte Kommunikation entstand. Mit Hilfe der technischen Hilfsmittel, deren Bedienung Silvia im Laufe der Studie erlernt hat, kann Silvia jetzt effektiver kommunizieren. Da die Studie jedoch in der Schule durchgeführt wurde und die Mutter nicht teilgenommen hat, wäre es sinnvoll Unterstützte Kommunikation in Zukunft auch Zuhause einzusetzen. Dadurch könnte vermieden werden, dass die Mutter Silvias Äußerungen falsch interpretiert.

3. Anna

Anna hatte zu Beginn der Studie bereits viel Erfahrung mit Unterstützter Kommunikation. Sowohl Zuhause als auch in der Schule war sie es gewohnt mit Hilfe von Hilfsmitteln Entscheidungen zu treffen. Daher war ihr das Prinzip von Ursache und Wirkung bereits bestens vertraut. Aufgrund dieser Erfahrung wurde vermutet, dass bei Anna der Lerneffekt dieser Studie

nicht so groß sein würde wie bei den anderen zwei Kindern. Die Ergebnisse bestätigen diese Vermutung.

Im Gesamten hat die Anzahl der Aktionen zuerst zugenommen jedoch zum Ende hin wieder abgenommen. Bei den Reaktionen verlief dies genau gegenteilig. Bei der Auswertung der Videoaufnahmen zeigte sich, dass die Anzahl der Fragen und Aufforderungen seitens der Eltern stark variierte. Wenn die Anzahl der Fragen und Aufforderungen eher gering war, war Anna gezwungen mehr selbstständig zu agieren, wenn jedoch viele Fragen gestellt wurden stieg gleichzeitig auch die Anzahl ihrer Reaktionen. Dadurch lässt sich erklären, dass es einerseits Messungen mit mehr Aktionen von Anna gibt und andere in denen mehr Reaktionen ihrerseits zu verzeichnen sind. Wenn man die Variablen adäquate Aktionen und adäquate Reaktionen genau betrachtet ist bei beiden ein leicht negativer Trend zu erkennen. Dies zeigt, dass Anna am Ende der Studie zwar häufiger reagierte jedoch diese Reaktionen nicht immer adäquat waren. Dies könnte daran gelegen haben, dass Anna durch die Testsituation zu sehr abgelenkt wurde und sich deshalb nicht mehr so gut auf die eigentliche Aufgabe konzentrieren konnte. Alleine die Tatsache, dass sie gefilmt wurde, löste bei ihr zeitweise starke Unaufmerksamkeit aus, was sich dadurch zeigte, dass sie in die Kamera albarte.

In Bezug auf die Aktionen und Reaktionen mit Unterstützter Kommunikation bei Anna ein leicht positiver Trend zu verzeichnen. Dieser hätte noch positiver ausfallen können, wenn sie nicht bei zwei der Messungen gar keine Aktionen gezeigt hätte. Eine mögliche Erklärung für diese Nullwerte ist die Tatsache, dass Anna an diesen Tagen Müde war und dadurch nicht so stark die Initiative ergriffen hat, sich mit einem der technischen Hilfsmittel auszudrücken.

Dadurch dass Anna schon viel Erfahrung mit Unterstützter Kommunikation hatte und die Geräte, die ihr zur Verfügung gestellt wurden, kannte, stellte sich bei ihr der Motivationseffekt, der von etwas Neuem und Unbekanntem hervorgerufen wird nicht ein. Für die Zukunft ist es wichtig, dass die Therapie mit abwechslungsreichen Mitteln der Unterstützten Kommunikation gestaltet wird um den insgesamt positiven Trend, den Anna während dieser Studie durchlief, fortzusetzen.

5.2 Der Bezug zur bestehenden Literatur

Säuglinge und Kleinkinder sind in ihren kommunikativen Bemühungen noch in hohem Maße auf das Einfühlungsvermögen ihrer Bezugspersonen angewiesen. Im Laufe des Spracherwerbs jedoch stellte es ein immer kleiner werdendes Problem dar, wie man sich gegenüber Menschen mit gleicher Muttersprache verständlich machen kann. Es gibt aber auch eine nicht kleine Anzahl von Menschen, für die ihr ganzes Leben lang ein erhebliches Problem darstellt, von anderen verstanden zu werden. Gerade für diese Menschen ist die nonverbale Kommunikation, z.B. die Art und Weise wie das Gesprochene aufgenommen wird oder welchen Gesichtsausdruck der Sprecher hat, ein wesentlicher Bestandteil ihrer Kommunikation. Daher sollte das Ziel für die Arbeit mit Unterstützter Kommunikation sein, die Sensibilität für die Situation „nicht sprechender Menschen“ zu erhöhen und die Bedeutung von „Unterstützter Kommunikation“ zu veranschaulichen.

In der Studie „Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers“ von Koppenhaver und Kollegen wurde bewiesen, dass sich die Kommunikation der Kinder mit Rett Syndrom während einer Lesesituation mit den Müttern durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation verbesserte. Die gesamte Interaktion zwischen Müttern und Kindern konnte dadurch verbessert werden. Im Verlauf der Studie kam es bei allen Probanden zu einer vermehrten Nutzung alternativer Kommunikations- und Zeichensysteme. Mit Mühl (1998) wird die Meinung geteilt, dass die Unterstellung von Fähigkeiten, zu einem gewissen Grad, auch Grundlage der alternativen Kommunikation ist. Die Kinder mit Rett Syndrom erfahren die Bedeutung von Kommunikation. Die Handlung eine Kommunikationshilfe zu betätigen, hat eine Reaktion der Umwelt zur Folge. Dies wird durch die jetzige Studie bestätigt wird.

Es hat sich in der jetzigen Studie gezeigt, dass Entscheidungssituationen oft zu inkonsequentem Verhalten verleiten. Dieses Phänomen äußert sich in schnellen Wechseln zwischen verschiedenen Fragen und zu kurzen Wartezeiten zwischen den Fragen. Dies erschwert es den Kindern adäquat zu reagieren und sie verlieren schnell die Lust überhaupt zu antworten. Auch die häufigen Fehlinterpretationen der Gesprächspartner wirken auf die Kinder frustrierend. In diesem Zusammenhang kann das im zweiten Kapitel **2. Theoretischer Hintergrund** beschriebene „Unterfordern“ geschehen. Man neigt schnell dazu den Kindern Entscheidungen vorwegzunehmen, von denen man denkt, dass es ihre Wünsche seien. Durch die Hilfe der

Unterstützten Kommunikation ist es aber möglich noch einmal mit Bildern und technischen Hilfsmitteln nachzufragen, und dadurch diese Fehlinterpretation zu vermeiden.

Da körpereigene Kommunikationswege nicht sprechender Menschen, teilweise der nonverbalen Kommunikation natürlich sprechender Menschen entsprechen, manchmal jedoch ungewöhnliche Formen annehmen oder bei gleicher Form andere Bedeutung transportieren, kann das Auftreten von Missverständnissen erklärt werden (Braun, 1994). Dies erklärt den Zusammenhang, der dazu führt, dass ein nicht sprechender Mensch durch Lautierungen und heftige Augenbewegungen „ja“ signalisieren möchte, ein unvertrauter Partner dieses Verhalten jedoch als Anzeichen für eine aufkommende Übelkeit interpretiert.

Es hat sich als gute Grundlage erwiesen, eine Essensituation als Messmoment zu wählen, da die Kinder dadurch motiviert werden und ihnen diese Freude bereitet. Dies wird auch in dem Artikel „BIGmack und Co zum Frühstück“ unterstützt, der das „Frühstück als täglich wiederkehrende kommunikationsträchtige Situation“ schildert.

In jetzigen Studie wurde sehr viel Wert darauf gelegt, dass gesamte Umfeld der Kinder mit Rett Syndrom in das Training mit Unterstützter Kommunikation mit einzubeziehen. Dies erschien wichtig damit die Fortführung des Trainings auch nach der Studie gewährleistet war.

Daher war es wichtig, den Familien ausreichend Möglichkeiten zum Trainieren und zum Stellen von Fragen zu bieten und sie beim Training zu unterstützen. Dem Artikel „Unterstützte Kommunikation für nicht sprechende Menschen - Verständigung ist auch ohne intakte Lautsprache möglich!“ von Braun (1994) ist zu entnehmen, dass das Training potentieller Partner ebenfalls zu den Maßnahmen gehört, die eine erfolgreiche Kommunikation erleichtern. Kristen (1992) macht darüber hinaus darauf aufmerksam, dass die innere Haltung, die Partner einem nicht sprechenden Menschen entgegenbringen, einen entscheidenden Faktor für das Gelingen der Kommunikation bilden. Laut einer Fallstudie von Evans und Meyer (2001) ist es gerade für Kinder mit rett Syndrom enorm wichtig Freundschaften in der Schule schließen zu können. Es ist wichtig das Bedürfnis nach Nähe, Kommunikation und Unabhängigkeit der Mädchen zu unterstützen. Daher sollte das soziale Umfeld der Rett Kinder für die kommunikativen Signale, die sie aussenden sensibilisiert werden.

Durch syndromspezifische Erfahrungen Lindberg (1991), Lewis & Wilson (1998), Hunter (1999) und Dobsclaff (1999) wurde deutlich, dass man für die Förderung von Mädchen mit Rett Syndrom vielfältige pädagogische und therapeutische Wege nutzen muss. Mehr als bis-

her sollte dabei die systematische Anleitung zum Gebrauch elektronischer Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe erprobt werden. Weiter wurde durch Sarimski (2003) festgestellt, dass es wichtig ist, die Blickrichtung und andere Signale zum Erkennen von Wünschen und Bedürfnissen zu nutzen. Dies erfordert eine besondere Sensibilität für die kindlichen Signale und ein Verständnis für die Besonderheiten des Verhaltens und emotionalen Ausdrucks. All die genannten Fähigkeiten stellen eine viel versprechende Basis dar, um sie mit technischen Hilfen zu einem basalen Verständigungssystem auszubauen.

5.3 Bedeutung für die Logopädie

Aufgrund der steigenden Selbstbestimmung, die die Kinder durch Unterstützte Kommunikation erfahren, wird die Gewichtung dieser Hilfsmittel für die logopädische Therapie deutlich.

Laut Mühl (1997) lässt sich das Ziel „Selbstbestimmung in sozialer Integration“ am ehesten im handlungsbezogenen Unterricht verwirklichen. So lässt sich Mühls (1998) Aussage, dass durch die häufige Kopplung der Äußerung und einer bestimmten Art der Bedürfnisbefriedigung, die Vorstellung eines bestimmten Ziels beim Kind entsteht, mit der Erfahrung der jetzigen Studie gleichstellen. Dabei soll das Kind erfahren, dass es mit einer sprachlichen Äußerung, ersatzweise auch die Anwendung eines nicht vokalen Kommunikationssystems, etwas bewirken kann. Hier ist es wesentlich, dass bei Kindern mit schwerer geistiger Behinderung von ihren Bedürfnissen und Interessen als Motivationsgrundlage ausgegangen wird.

Die jetzige Studie zeigt, dass Unterstützte Kommunikation die allgemeine Kommunikation von Kindern mit Rett Syndrom nachweislich verbessert. Diese Erkenntnis sollte allen Beteiligten, Logopäden, Ärzten, Pädagogen, Sonderpädagogen und natürlich betroffenen Eltern, vermittelt werden. In Zeiten, in denen das Gesundheitswesen immer weniger Kosten übernimmt und Ärzte budgetiert werden, ist es wichtig Therapien effektiv und effizient einzusetzen. Durch die Therapie mit Unterstützter Kommunikation werden Kinder mit Rett Syndrom dazu ermutigt ihr Leben so weit es möglich ist, selber zu bestimmen indem sie Entscheidungen selber treffen können. Davon profitiert auch das gesamte soziale Umfeld des Patienten, der durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation überall, jederzeit und mit jeder Person kommunizieren kann.

Trotz des begrenzten Zeitraumes, der für diese Studie zur Verfügung stand, konnte bei den Probandinnen eine signifikante Verbesserung der Kommunikation festgestellt werden. Diese

Ergebnisse implizieren, dass die Kinder durch eine intensive Behandlung mit Unterstützter Kommunikation noch sinnvoller gefördert werden können.

5.4 Einschränkungen und Zukunftsaspekte

Trotz sorgfältiger Planung und Durchführung der einzelnen Phasen dieser Studie, konnten gewisse Einschränkungen und Verfälschungen der Ergebnisse nicht ausgeschlossen werden.

Ein Grund, der die Einführung der technischen Hilfsmittel schwieriger machte war sicherlich, dass die Probandinnen nicht mehr im Kindes-, sondern im Jugendalter waren. Dadurch waren sie und ihr soziales Umfeld in einer bestimmten Art der Kommunikation regelrecht festgefahren. Das machte es sehr schwierig die gewohnte Kommunikation zu verändern. Die antrainierten Gewohnheiten waren so stark in den einzelnen Familien verwurzelt, dass sie für Außenstehende nur schwer zu verstehen waren.

Weiterhin war der Zeitrahmen dieser Studie sehr begrenzt, sodass die einzelnen Phasen sehr kurz waren. Deshalb wäre es bei einer Folgestudie sinnvoll, diese über einen längeren Zeitraum auszudehnen. Eine Dauer von mindestens drei Monaten pro Phase wäre sinnvoll.

Aufgrund des Zeitmangels, war die Terminabsprache mit den Eltern teilweise schwierig. Jede Familie hatte zusätzlich zu den vereinbarten Treffen natürlich noch ihre eigenen festen Termine in der Woche. Da die Messungen möglichst zeitgleich stattfinden sollten, musste der Zeitplan zwischendurch neu angepasst werden. Dies hatte zur Folge, dass sich Phase 2 der Studie um eine Woche verkürzte.

Laut Sellin (1997), Dobsclaff (1999) sind bei Langzeitstudien größere Probandenzahlen nötig, um konkrete Aussagen bezüglich Unterstützter Kommunikation beim Rett Syndrom treffen zu können. Dies wurde in dieser Studie ebenfalls deutlich, da das Ergebnis nicht zwangsläufig auf alle Kinder mit Rett Syndrom zu übertragen ist.

Es wird davon ausgegangen, dass Unterstützte Kommunikation auch bei anderen geistigen Behinderungen, wie zum Beispiel dem Down Syndrom und Autismus, erfolgreich sein kann. Gerade bei diesen Behinderungen ist es von Bedeutung die Kommunikation zu fördern, da die Betroffenen, ähnlich wie beim Rett Syndrom, große Sprach- und Sprechprobleme aufweisen. Das Potential mit Unterstützter Kommunikation arbeiten zu können erscheint bei diesen Behinderungen sogar noch größer, da die Betroffenen in der Regel geringere körperliche Beein-

trächtigungen haben beim Rett Syndrom. Um dies jedoch zu belegen, sollten weitere Studien durchgeführt werden.

5.5 Schlussfolgerung

Unterstützte Kommunikation stellt eine vielfach erprobte und erfolgreiche Möglichkeit dar, nicht sprechenden Menschen neue Kommunikationswege zu eröffnen. Wünschenswert wäre, dass die folgende Erfahrung für die Betroffenen einmal selbstverständlich wird.

„Meine erste wirkliche Wörtertafel hatte große Auswirkungen auf mein Leben (...)Obwohl sie in ihren Ausdrucksmöglichkeiten begrenzt war, eröffnete sie mir eine völlig neue Dimension der Verständigung.“ (Sienkiewicz-Mercer, in Braun, 1994,8)

Im Hinblick auf die zunehmende Weiterentwicklung der technischen Hilfsmittel und somit auch deren Handhabung, sollte weiter am Einsatz und am Umgang mit Unterstützter Kommunikation gearbeitet werden. Kleine Schritte bedeuten für diese Gruppe Menschen sehr viel. Auch in der jetzigen Studie wurde dies deutlich. Trotz der zeitlichen Einschränkungen wurde gezeigt, dass die Unterstützte Kommunikation einen erfolgreichen Weg darstellt, der für die Kinder mit Rett Syndrom und ihr soziales Umfeld einen großen Gewinn für ihr Leben bedeutet. Des Weiteren stellt die Unterstützte Kommunikation für die logopädische Therapie eine Bereicherung dar.

Es ist abschließend festzuhalten, dass durch den Einsatz von Unterstützter Kommunikation, Aktion und Reaktion der Kinder mit Rett Syndrom verbessert werden.

Dankeswort

Zur erfolgreichen Durchführung dieser Bachelorarbeit, mussten eine Vielzahl von Voraussetzungen erfüllt werden. Ohne die Unterstützung und Hilfe durch bestimmte Personen und Institutionen, wäre die Umsetzung dieser Studie nicht möglich gewesen.

Im Besonderen möchten wir uns bei den Familien von Sophie, Silvia und Anna für ihre Zusammenarbeit und Mithilfe bedanken. Sie ermöglichten es, die Kinder kennen zu lernen und schnell Kontakt zu ihnen aufzubauen. Darüber hinaus gaben sie bereitwillig Informationen über Verlauf der Krankheit und über die Kinder im Allgemeinen. Alle Eltern stimmten dem Kontakt mit Schulen und zudem mit Physiotherapeuten und Logopäden zu, um den Informationsfluss zu erweitern.

Ein herzliches Dankschön gilt der Rurtal Schule Oberbruch für die Bereitschaft zur Zusammenarbeit über den gesamten Zeitraum. In diesem Zusammenhang danken wir Silvias Lehrer Herrn Seifert für die Möglichkeit den praktischen Teil der Studie in Schule durchführen zu dürfen und seine Kooperation.

Der Firma Prentke Romich und der heilpädagogischen Kindertagesstätte der Lebenshilfe Aachen danken wir für die zur Verfügung gestellten Kommunikationsmittel.

Unseren Freunden und Familien danken wir für die vielfältige Unterstützung. Sie haben uns mit Tipps und Anmerkungen weitergeholfen und die Arbeit Korrektur gelesen. Vor allem danken wir aber auch unseren Partnern Dominik, Christoph und Stefan für die emotionale Unterstützung während des letzten halben Jahres.

Des Weiteren gilt ein besonderer Dank dem schulischen Begleiter Dr. Thomas Günther für seine kritischen Bemerkungen, seine wertvollen Ratschläge und Hilfestellungen und seine ständige Bereitschaft uns bei allen Fragen und Problemen immer zur Verfügung zu stehen.

Auch Nicole Quinting möchten wir hiermit großen Dank aussprechen, dafür dass sie diese Arbeit als zweite Beurteilerin bewertet. Auch sie zeigte sich sehr hilfsbereit uns mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Dankeswort

Es bedanken sich herzlich:

Anna Sträßer

Silke Reinartz

Maria Reinartz

Literaturverzeichnis

- Allan, I. (1991). *Rett-Syndrome: A View on Care and Management*. Oregon.
- Braun, U. (1994). *Kleine Einführung in Unterstützte Kommunikation*. Düsseldorf.
- Dobslaff, O. (1999). *Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung*. Berlin.
- Evans, I. M., & Meyer, L. H. (2001). Having friends and Rett syndrome: how social relationships create meaningful contexts for limited skills. *Disability and Rehabilitation*, 23(3/4), 167-176.
- Hagberg, B. (2002). Clinical manifestations and stages of Rett syndrome. *Mental Retardation Developmental Disorders Research*, 8, 61–65.
- Hagberg, B., & Gillberg, C. (1993). Rett variants – Retoid phenotypes. *Clin Dev Med*, 127, 40–60.
- Hallbauer, A. (2002). BIGmack und Co zum Frühstück. *Unterstützte Kommunikation ISAAC*, 3-4, 5-10.
- Hunter, K. (1999). *Das Rett-Syndrom Handbuch*. Remagen: reha-verlag.
- Köhnen, M. (2005). "Auch ich habe viel zu sagen" Möglichkeiten Unterstützter Kommunikation für Kinder mit Rett Syndrom im Unterricht. Bonn.
- Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., Harris, B., Mc Lellan, J., Skotko, B. G., & Newton, R. A. (2001). Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability and Rehabilitation* vol. 23(no. 3/4), 149-159.
- Kristen, U. (1992). Warum haben Hunde Haare? - Grundlagen einer personenzentrierten Kommunikationsförderung bei nicht- oder kaumsprechenden Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. *Das Band*, 23, 32-40 u. 12-14.
- Lewis, J., & Wilson, D. (1998). *Pathways to learning in Rett syndrome*. London: Fulton.
- Lindberg, B. (1991). *Understanding Rett syndrome*. Toronto.
- Lindberg, B. (2000). *Rett-Syndrom: eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen* (Vol. 3). Wien: Prof. Dr. Andreas Rett.
- Mühl, H. (1997). Erziehung zur Selbstbestimmung durch handlungsbezogenen Unterricht. *Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.*, 312-316.

- Mühl, H. (1998). *Einführung in die Schulpädagogik bei geistiger Behinderung*. Oldenburg.
- Päßler, D. (2005). *Unterstützte Kommunikation Teil 1 (Einführung)*. Aachen.
- Pschyrembel, W. (1977). *Pschyrembel - Klinisches Wörterbuch* (253 ed.). Berlin, New York: De Gruyter.
- Sarimski, K. (2003). Rett-Syndrom: Individuelle Variabilität in Entwicklungs und Verhaltensmerkmalen und psychosoziale Belastung
Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 31 (2), 123–132.
- Schmitz-Veltin, G. (2004). Die Elternhilfe für Kinder mit Rett Syndrom in Deutschland e.V. stellt sich vor. *Unterstützte Kommunikation ISAAK*, 4, 14-16.
- Schnermann, E., & Schmidt, H. (2005). „Diagnose: Rett-Syndrom“ - und dann? Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation.
- Sellin, B. (1997). *Ich will kein in mich mehr sein. botschaften aus einem autistischen kerker* (Vol. 4). Köln: Kiepenheuer & Witsch.
- Sienkiewicz-Mercer, R. (1991). *Ruth - Ich sage ja zum Leben*. München.
- Trevathan, E., & Naidu, S. (1988). The clinical recognition and differential diagnosis of Rett syndrome. *Journal of Child Neurology*, 3, 6-16.
- Treverthan, E., & Naidu, S. (1988). The clinical recognition and differential diagnosis of Rett syndrome. *Journal of Child Neurology*, 3 S6-S16.
- Uchino, J., Suzuki, M., Hoshino, K., Nomura, Y., & Segawa, M. (2001). Development of language in Rett syndrome. *Brain Development*, 1, 233-235.
- Von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (2000). *Einführung in die Unterstützte Kommunikation*. Heidelberg.
- Wilken, B. (2004). Das Rett Syndrom Klinik, Genetik und therapeutische Aspekte. *Unterstützte Kommunikation ISAAC*, 4, 5-8.

www.prentke-romich.de

www.rehamedia.de

Anlagen

1. Einverständniserklärung
2. Einverständniserklärung für das Filmen
3. Anamnesebogen
4. Observationsliste
5. Liste zum Gebrauch der technischen Hilfsmittel
6. Elterntraining
7. Observationsliste für die Beobachtung der Eltern/Lehrer
8. Fragebogen zur Stimmung und zum Tagesablauf des Kindes

Anlage 1: Einverständniserklärung

Einverständniserklärung

Hiermit erklären wir (Name der Eltern) _____
uns bereit, dass die Studentinnen Maria Reinartz, Anna Sträßer und Silke Reinartz die Anga-
ben und Ergebnisse unserer Tochter _____ in anony-
mer Form im Rahmen der Diplomarbeit verwenden und veröffentlichen dürfen.

Wir wurden darüber informiert, dass die Zusammenarbeit jederzeit und ohne Angaben von
Gründen beendet werden kann.

Datum, Ort

Unterschrift der Erziehungsberechtigten

Anlage 2: Einverständniserklärung zum Filmen

Einverständniserklärung

Hiermit stimmen wir (Name der Eltern) _____
zu, dass die Studentinnen Maria Reinartz, Anna Sträßer und Silke Reinartz im Rahmen ihrer
Diplomarbeit Bild- und Tonaufnahmen unserer Toch-
ter _____ machen dürfen.

Datum, Ort

Unterschrift des Erziehungsberechtigten

Anlage 3: Anamnesebogen

Anamnesebogen

Datum:.....

Name des Kindes:.....

Geburtsdatum:.....

Strasse:.....

Wohnort:

Telefon: Privat:.....Dienst:.....

Diagnose:.....

Krankenkasse:.....

Logopädische Diagnose:.....

.....

.....

.....

Anlagen

Familienangaben

Familie:

Name, Vorname der Mutter:.....

Name, Vorname des Vaters:.....

Beruf der Mutter:.....

Beruf des Vaters:.....

Mutter/Vater alleinerziehend?.....

Geschwister:

Alter der Geschwister.....

Kind:

Alter:.....

Größe:.....

Gewicht:.....

Sonstiges:.....

Schwangerschaft:

Präna-

tal:.....

.....

Perinatal:.....

.....

Postna-

tal.....

.....

Verlaufsbeschreibung:

Erste Symptome:.....

Anlagen

.....
.....
.....

Wann und wodurch diagnostiziert?

.....
.....
.....

Grobmotorische Fähigkeiten in diesem Moment:

.....
.....
.....
.....
.....

Ergo- oder Physiotherapie:.....

Zeitraum:

.....

Frequenz:

.....
.....

Feinmotorische Fähigkeiten in diesem Moment:

.....
.....
.....

Sonstiges:.....

Zusätzliche Beobachtungen:.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Zungen- und Mundmotorik:

allgemeine Angaben:.....

.....

.....

.....

.....

Speichelfluss:.....

Schlucken:.....

.....

Sonstiges:.....

Sprach/Sprechentwicklung:

Sprechbeginn:

Mama, Papa mit.....Monaten

Neue Wörter mit.....Monaten

Sätze mit.....Monaten

Anlagen

Sonstiges

.....

.....

.....

Wortschatz:

aktiv

.....

.....

passiv

.....

.....

Sonstiges:

.....

.....

.....

Sprachverständnis:

Einschätzung der Eltern:.....

.....

.....

.....

Einschätzung der Logopädin:.....

.....

.....

.....

Eventuelle Tests:.....

.....

Anlagen

.....

Bisherige Erfahrungen mit Unterstützter Kommunikation:

.....

.....

.....

Sonstige Sprachauffälligkeiten:

.....

.....

.....

Wie schätzen sie die kommunikativen Sprachfertigkeiten ihres Kindes ein?

	Nie	manchmal	oft
Macht sich ihr Kind bemerkbar, wenn es sich er-			
Ruft ihr Kind jemanden beim Namen?			
Konzentriert sich ihr Kind auf etwas?			
Zeigt es, wenn es etwas möchte?			
Macht ihr Kind verbal deutlich, wenn es etwas wahrnimmt?			
Unterstützt ihr Kind seine Tätigkeiten verbal?			
Fragt ihr Kind gezielt nach Dingen (Spielsachen)?			
Teilt ihnen ihr Kind neue Informationen mit (Schule)? verbal/nonverbal			
Fragt ihr Kind nach Erklärungen?			
Fragt ihr Kind um Wiederholung, wenn sie etwas nicht versteht?			
Kann sie Gefühle äußern?			
Verbalisiert ihr Kind ihre Tätigkeiten?			
Fragt ihr Kind um Erlaubnis?			
Sieht ihr Kind den Lehrer an, wenn er etwas sagt?			
Reagieren andere Kinder auf Dinge, die ihr Kind			
Wie reagiert ihr Kind, wenn es nicht verstanden			
Zeigt ihr Kind wenn es etwas nicht verstanden hat?			

Anlagen

Ergreift ihr Kind die Initiative um ein kurzes Gespräch zu führen (mehr als ein Wort)?			
--	--	--	--

Interessen, Fähigkeiten und Auffälligkeiten des Kindes:

Hat das Kind besondere Interessen? Wenn ja welche?.....

.....

Hat das Kind besondere Fähigkeiten? Wenn ja welche?

.....

.....

Hat es besondere Abneigungen? Wenn ja welche? (Tätigkeiten , Speisen?) Wie äußert sich das?

.....

.....

.....

Was gefällt den Eltern an ihrem Kind besonders?

.....

.....

.....

Welche Auffälligkeiten haben die Eltern an ihrem Kind schon häufig bemerkt?

ängstlich		sehr anlehnungsbedürftig		sehr empfindlich, sensibel	
unselbständig		unordentlich		ungeschickt	
sehr verspielt		„grundlose“ Traurigkeit und Weinen		vergesslich	
leicht beeinflussbar		will abends nicht ins Bett		schläft schlecht ein	

Anlagen

schreckt nachts oft auf		Alpträume		ist morgens unausgeschlafen	
nässt noch ein, selten		nässt noch ein, immer		lutscht Daumen	
isst zuviel		isst schlecht		geringe Ausdauer	
drückt sich gern		wenig Konzentration		ist sehr passiv	
hat Tagträume		kaut Nägel		ist Linkshänderin	
ist eifersüchtig		kontaktarm, weil schüchtern		kontaktarm, wie, aggressiv	
albert herum		leicht ablenkbar		nervös, zappelig, unruhig	
leicht wütend/stur		trotzig		hört nicht	
lügt vorsätzlich		zerstört absichtlich Sachen		zwanghaftes Verhalten	
immer Bestimmer		stichelt gegen andere			

Beziehungsfähigkeit:

Zu welcher Person hat ihr Kind weniger Bezug? Wie äußert sie ihre „Abneigungen“?

.....

Geht das Kind in die Schule?

.....

Zu welchen Personen hat das Kind noch Kontakt (Außenkontakt)?

.....

Was erwarten die Eltern von dieser Studie?

.....

.....

.....

Was erwarten die Eltern von den Studentinnen?

.....

.....

.....

.....

Anlagen

Anlage 4: Observationsliste

Observationsliste

	Adäquate Aktion	Inadäquate Aktion	Adäquate Reaktion	Inadäquate Reaktion
Verbal				
Nonverbal				
Unterstützte Kommunikation				

Anlage 6: Elternt raining

Elternt raining

Grundsätze der Kommunikation - Das Menschenbild der Unterstützten Kommunikation

- Jedes Verhalten eines Menschen ist ein Kommunikationsangebot.
- Menschen kommunizieren immer in der effektivsten Art und Weise, die ihnen zur Verfügung steht.
- Manchmal werden Menschen erst beachtet, wenn sie sich unangemessen verhalten. Aggressionen oder Autoaggressionen sind von daher nicht von vorne herein negativ zu bewerten.

Grundsätzliche Anforderungen an jedes System / jede Form zur Unterstützung der Kommunikation



Erfolg:

Mit Hilfe der neuen Zeichen muss sich der gewünschte Erfolg rasch einstellen und leicht erzielen lassen.



Akzeptanz:

Wenn ich ein Zeichen für „Pause“ zur Verfügung stelle, muss ich auch bereit sein, eine Pause einzuräumen.



Deutlichkeit:

Die neuen Zeichen (welche Form auch immer) müssen für die Bezugspersonen gut erkennbar sein, damit sie rasch darauf reagieren können.



Effektivität:

Das neue System muss vom Benutzer leicht auszuführen sein. Wir müssen die Strukturen schaffen, damit es wirksam werden kann. (Für motorisch schwer beeinträchtigte Menschen ist die Ausführung manchmal sehr mühsam. Dennoch benutzen sie ihr System zur Unterstützung der Kommunikation sehr motiviert, weil sie damit Erfolg haben. Aber auch hier gilt: das System muss so effektiv wie möglich sein.)

Wer braucht Unterstützte Kommunikation?



Alle Menschen, die sich nicht oder unzureichend mit Lautsprache verständigen können, brauchen Unterstützung für ihre Kommunikation.

Das können Menschen sein, die

- nur unartikulierte Laute produzieren,
- wenige (verständliche) Wörter, Sätze oder Satzphrasen sprechen,
- schwer verständlich sprechen,
- in Belastungssituationen schwer verständlich sprechen.



Menschen die nicht sprechen können.....

- versuchen mit großer Energie immer wieder ihre kommunikativen Absichten zu zeigen – und ernten genervte Reaktionen?
- sind brav, ruhig, angepasst – oder resigniert?
- sind „verhaltensauffällig, vielleicht aggressiv – möglicherweise selbstverletzend?

Was bedeutet es nicht sprechen zu können?

Einschränkung der Selbstbestimmung

- Vorlieben und Abneigungen nicht ausdrücken zu können
- bei Entscheidungen übergangen werden
- das eigene Leben nicht planen können



Störung der Identitätsentwicklung

- nicht ernst genommen werden
- nicht verstehen, was mit einem selbst passiert und nicht nachfragen können
- Angst haben



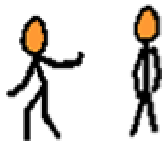
Erschwernisse in der kognitiven Entwicklung

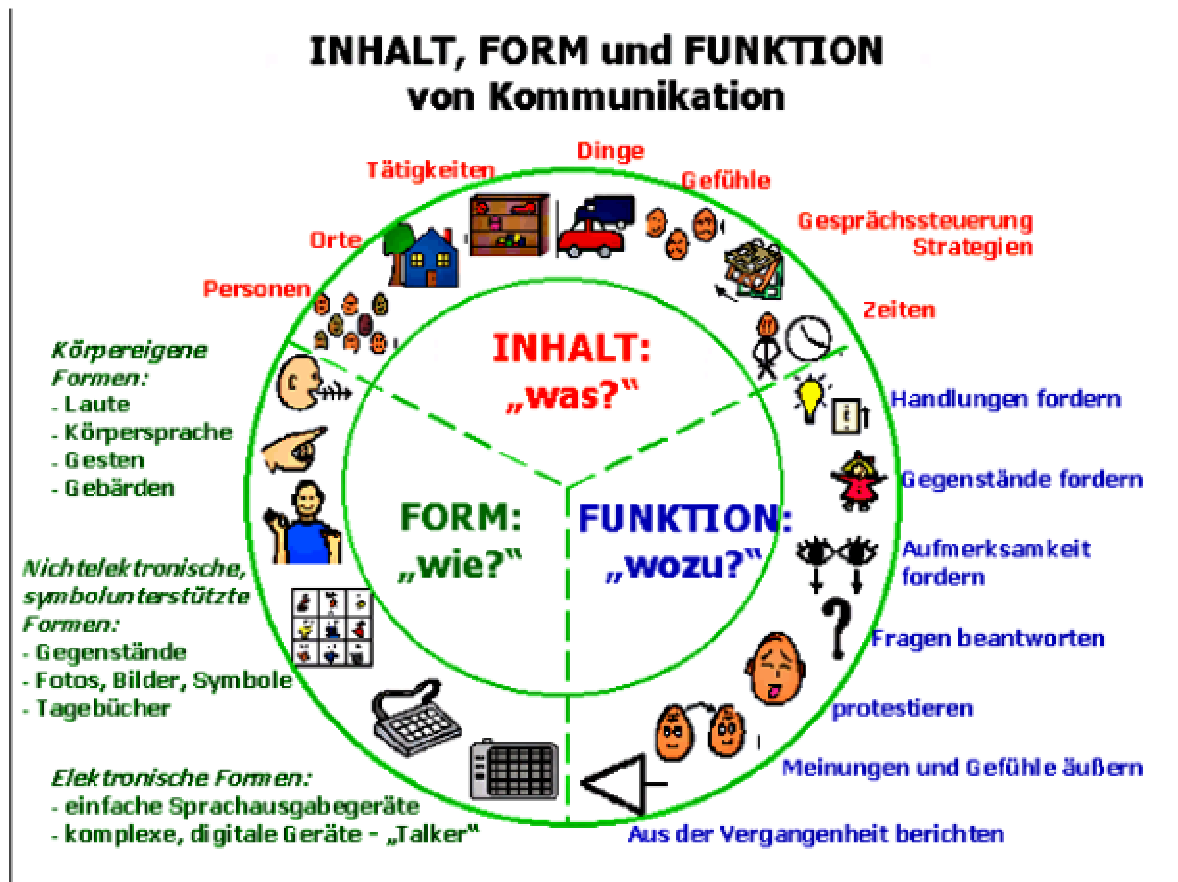
- Nicht verstehen, was um einen herum passiert und nicht nachfragen können.
- Dinge, Tätigkeiten, Personen und Spiele, die nicht im "Hier und Jetzt" sind, sind unerreichbar.



Einschränkung der sozialen Kontakte

- Zuneigung und Sympathie nicht zeigen können
 - nicht auf sich aufmerksam machen können
 - für dumm gehalten werden
 - das Bedürfnis nach Kommunikation kann nicht zufrieden stellend erfüllt werden
 - wenig Kontrolle über seine Umwelt und seine Beziehungen
- Fehleinschätzungen und Unterforderungen im Alltag





Kommunikation und Sprache bestehen aus drei Faktoren: Es gibt einen Inhalt, ein Thema, zu dem wir was zu „sagen“ haben. Jede Kommunikation hat eine Funktion, warum und wozu äußert sich jemand, was möchte sie/er damit erreichen. Schließlich hat jede Kommunikation eine Form, das meint die Art, wie sich jemand äußert. Bei Menschen mit einer Behinderung ist die Form oft nicht die Lautsprache, sie äußern sich unterstützt durch Gebärden, Symbole oder Geräte mit Sprachausgabe.

Wenn wir einen Menschen mit Behinderung in seiner Kommunikation unterstützen wollen, müssen wir alle drei Faktoren berücksichtigen. Der beste Talker (Form) nützt wenig, wenn z.B. einem Fußballfan kein Vokabular (Inhalt) zur Verfügung steht und/oder niemand darauf achtet, dass sie/er z.B. Fragen auch mit dem Talker beantworten könnte (Funktion).

Unterstützte Kommunikation wird erst dann ein Erfolg, wenn alle Funktionen angemessen berücksichtigt werden. Umgekehrt gilt: klappt es mit der Kommunikation nicht so, wie alle Beteiligten sich das vorstellen, kann man überlegen, wo es wohl klemmt. Stimmt die gewählte Form nicht? Das ist nahe liegend, aber sehr viel öfter liegt es an den Inhalten, das gewählte Vokabular ist zu wenig auf die individuellen Interessen und Bedürfnisse abgestimmt oder es gibt zu wenig Gelegenheit zu echter Kommunikation, dann stimmt die Funktion nicht.

Kommunikationsformen

Körpereigene Kommunikationsformen

Um Kommunikationsformen für ein Kind auswählen zu können, müssen zunächst die körpereigenen Kommunikationsformen genau beobachtet und festgehalten werden. Dann kann ich planen, wie diese sich erweitern lassen. Die Auswahl des Kommunikationsmittels richtet sich nach den Fähigkeiten des Kindes. Es braucht Zeit und Gelegenheiten, um die neue Kommunikationsform gründlich zu erproben und es darf dabei weder unter- noch überfordert werden. Die erweiternde Kommunikationsform sollte möglichst nicht nur von einer, sondern von allen Umgebungen des Kindes verstanden werden.

Lautsprachunterstützende Gebärden

Um Gebärden einsetzen zu können, muss das Kind gewisse motorische Fähigkeiten haben. Es muss Gesten imitieren können und sich einige Gebärden merken können. Oft hat das Kind bereits einige Gebärden, die gesammelt und ausgebaut werden können. Vorteil der Gebärden ist, dass man sie immer dabei hat und sie immer und überall einsetzbar sind.

Nachteil ist, dass man nicht überall damit verstanden wird. Oft will die Umgebung des Kindes die neue „Sprache“ nicht lernen. es gibt verschiedene Gebärdensammlungen, aus denen man Vokabular auswählen kann.

Gegenstände

Gegenstände können ein Symbol darstellen. So kann z.B. die Badehose oder der Schwimmflügel das „Schwimmen repräsentieren oder den Tag an den man zum Schwimmen geht. Auch für Kinder mit Sehbehinderung sind Gegenstände eine große Hilfe.

Fotos, Bilder, Symbole

Um Bildsymbole einsetzen zu können, muss das Kind ein Interesse an Bildern haben und diese erkennen können. Daraus lässt sich möglicherweise dann ein Symbolverständnis entwickeln: z.B. dieses Auto steht stellvertretend für alle Autos! Wenn diese Fähigkeit schon vorhanden ist, lassen sich sofort eine Reihe von Symbolen aussuchen. Nachteil der Kommunikationsform mit Bildern/Symbolen ist, dass das Kind immer auf das Vorhandensein der Tafel angewiesen ist. Große Bildsammlungen werden schnell unübersichtlich und damit schwer handhabbar.

Tagebücher

Tagebücher, in denen wichtige Erlebnisse durch Einschreiben, Malen, Kleben festgehalten werden, können eine wichtige Kommunikationshilfe sein. Sie sind oft die einzige Möglichkeit der Kinder auf Vergangenheit zurückzugreifen, können als Gedächtnisstütze dienen und machen die Zukunft vorhersehbar (z.B. wenn das Tagebuch als Kalender geführt wird, in den für

das Kind wichtige Ereignisse schon für das ganze Jahr gekennzeichnet sind). Tagebücher können neben allen anderen Kommunikationsformen begleitend geführt werden.

Elektronische Kommunikationshilfen

sind wegen ihrer Möglichkeit, lautsprachlich zu kommunizieren für viele Kinder sehr attraktiv. Sie können damit auf sich aufmerksam machen, schimpfen, jemanden ins Wort fallen, sich am Unterricht beteiligen usw. Dies reizt Kinder sich selbsttätig damit zu beschäftigen. Dadurch lernen sie den Umgang meist sehr schnell. Kinder sollten die Kodierungstechnik beherrschen, da sonst oft nur eine geringe Anzahl von Feldern zur Verfügung steht.

Totale Kommunikation

Selten ist nur eine einzige Kommunikationsform geeignet. Vielmehr bietet es sich an, mehrere Kommunikationsformen miteinander zu verbinden, die sich gegenseitig ergänzen.

Unterstützte Kommunikation heißt immer Totale Kommunikation: Alle Formen, mit denen ein Mensch versucht sich zu äußern, müssen ernst genommen und aufgenommen werden.

Kommunikationsfunktionen

Wenn Kinder anfangen gezielt zu handeln und gezielt zu kommunizieren, setzen sie kommunikative Funktionen ein, um etwas zu erreichen. Mit zunehmendem Alter erlernen sie immer mehr Funktionen:

- nach etwas fragen (Gegenstand: ich will den Ball, Tätigkeit: ich will singen...)
- um Aufmerksamkeit bitten (Entschuldigung, guck mal...)
- soziale Funktionen (hallo, tschüss, danke, bitte...)
- bejahen, verneinen
- Antworten geben
- Gefühle ausdrücken (ich bin sauer!...)
- Fragen stellen (was hast du gestern gemacht?...)
- Persönlichkeit ausdrücken (Lügen, Spaß, Floskeln...)
- um Klärung bitten (was hast du gesagt?...)
- Zusammenbruch der Kommunikation beheben (nein, ich meinte...)

Immer wieder scheitert Unterstützte Kommunikation, weil die Bedeutung der Funktionen unterschätzt wird. Es ist eben oft nicht so, dass ein Kind eine Kommunikationstafel, ein Sprechgerät oder ein paar Gebärden erhält und sofort damit „losplaudert“. Oft sind die Erwachsenen, die sich viel Mühe gemacht haben, dann frustriert, das Kind wird als undankbar

gesehen und die ohnehin skeptische Umgebung sieht den Versuch als gescheitert an und geht zur Tagesordnung über.

Viele Kinder müssen erst lernen, was sie mit ihren Kommunikationshilfsmitteln bewirken können. Das kann ein weiter, mühsamer Weg sein, auf dem das Kind immer wieder auf positive Erfahrungen mit seiner Umgebung angewiesen ist.

Gerade ein Kind, das viele unbefriedigende Kommunikationsversuche hinter sich hat und bereits resigniert hatte, weiß oft gar nicht, wie es seine Umgebung beeinflussen könnte, dass es etwas erzählen kann, Fragen stellen, seine Gefühle ausdrücken kann. Das muss es erst wieder lernen. Es kann es aber nur lernen, wenn seine Umgebung auf die neue Kommunikationsform angemessen reagiert und es möglichst überall im Alltag damit Erfahrungen sammeln kann.

Es ist hilfreich, im Team und zusammen mit den Eltern zu überlegen, wo im Alltag das Kind tatsächlich Mitbestimmungs- und Entscheidungsmöglichkeiten hat. Danach richtet sich dann die Auswahl der ersten Kommunikationsinhalte und Kommunikationsformen.

So beginnen manche Kinder beim Frühstück mit einer Frühstückstafel, im Morgenkreis mit einer Liedertafel oder mit einer Bildertafel von den anderen Kindern der Klasse. Andere beginnen mit einer Gebärde für „ich“ – „selber“, andere mit einem Gerät mit Sprachausgabe, das zunächst nur einige „Zaubersprüche“ spricht: „hau ab!“ – „komm her!“ usw.

Positive Erfahrungen, die einen Lernprozess in Gang setzen können, machen Kinder erst, wenn dann jemand positiv, d.h. aufmerksam, zuwendend und angemessen reagiert. Dies ist dann der Fall, wenn sie einen echten Dialog auslösen können.

Ganz wichtig ist in diesem Zusammenhang das Modell-Lernen. D.h. wir kommunizieren auch mit den gleichen Mitteln, die dem Kind zur Verfügung stehen. Wir zeigen auf Bildern, unterstützen unsere Sätze mit Gebärden, benutzen den Talker usw. So geben wir dem Kind ein Modell, wie es erfolgreich mit dem ihm zur Verfügung stehenden Mitteln kommunizieren kann.

Kommunikationsinhalte

Jedes Kind entwickelt einen ganz individuellen Wortschatz und es erfordert viel Einfühlungsvermögen, den potenziellen Wortschatz eines Kindes, das selbst nicht sprechen kann, zu erraten.

Indem wir für einen anderen Menschen ein Vokabular auswählen, besitzen wir eine große Macht. Es hängt an uns, ob bestimmte Kommunikationsinhalte für diesen Menschen fast unerreichbar oder leicht zugänglich sind. Besonders schwierig ist diese Auswahl, wenn wir uns in der Anzahl des Vokabulars sehr beschränken müssen oder zunächst nur einzelne Wörter herausgreifen müssen.

Bevor wir versuchen, eine Vokabularauswahl für ein Kind zusammenzustellen, bietet es sich an, den bereits vorhandenen Wortschatz (unter Angabe der Form, in der er ausgeführt wird, also z.B. in Lautsprache, Gesten, Gebärden, Bilder usw.) aufzulisten. Dabei kann eine Tabelle hilfreich sein.

Wege für eine individuelle Vokabularauswahl können sein:

- beschatten (den Alltag beobachten)
- Kind befragen
- Bezugspersonen befragen
- Dem Betroffenen und seinen Bezugspersonen andere Kommunikationstafeln zeigen
- In verschiedenen Bildsystemen blättern (Prospekte, Kataloge, Fotoalben usw.)

Die Auswahl richtet sich nach dem Lebensalltag und den Vorlieben und Abneigungen der betroffenen Person.

Es gibt viele Situationen im schulischen Alltag, in denen immer wieder ein ähnlicher Wortschatz gebraucht wird, z.B. Puppe spielen, Doktor spielen, einkaufen, Kassette hören usw. Dafür können Situationstafeln erstellt werden, die von mehreren Kindern, in der Gruppe und im Unterricht benutzt werden. Ebenso lassen sich Thementafeln herstellen, wie. Z.B. zum Wetter, Ausflug, Schullandheim, Feste, Krankheit usw.

• **Beachtung des Zeitfaktors:** Die sprechende Person (SP) muss warten lernen, denn die nichtsprechende Person (NSP) braucht ausreichend Zeit, um alle Informationen über ein Thema zu vermitteln oder um eine Antwort auf eine Frage geben zu können.

• **Beachtung aller Kommunikationsformen:** Die SP muss alle Signale und Zeichen aufgreifen, denn die NSP kommuniziert immer über verschiedene Kommunikationskanäle.

• **Orientierung am Thema:** Die SP sollte sich am Thema der NSP orientieren, um nicht am Thema vorbeizureden oder um nicht ein eigenes Thema der NSP überzustülpen.

• **Nachfragen und Zusammenfassen:** Die SP muss regelmäßig nachfragen, ob eine Mitteilung richtig erfasst wurde, und zudem gelegentlich zusammenfassen, was bisher verstanden wurde.

• **Berücksichtigung des Bedürfnisses nach körperlicher Nähe:** Die SP sollte Hinweise der NSP auf Nähe bzw. Distanz sensibel aufgreifen und beachten.

• **Beachtung der Frageform:** Wenn eine NSP nur mit "Ja" oder "Nein" antworten kann, dürfen keine offenen Fragen, keine verneinenden

Fragen bzw. Fragen mit "oder" gestellt werden.

Tipps und Anregungen

- Kommunikationsbuch mit herausnehmbaren Bilder, Fotos und Symbolen
- Fotos des Kindes in verschiedenen Situationen
- Entscheidungen in allen Situationen des Alltags von dem Kind fordern
- Unterstützte Kommunikation soll zu Hause und in der Schule gleichermaßen angewendet werden
- Aufmerksam machen auf Hände durch Berührung
- Hände aus Stereotypen lösen, wenn Entscheidung gefordert wird
- Bei Fixierung mit den Augen, auf Nutzung der Hände aufmerksam machen
- Entscheidungen des Kindes verbalisieren
- Konsequenz sein
- Dem Kind Zeit lassen zu reagieren
- Das Kind nicht zur Nutzung der UK drängen
- UK immer wieder anbieten
- Symbole anfangs immer in der gleichen Reihenfolge, später kann Reihenfolge getauscht werden
- Loben
- Flexibel sein im Anbieten von verschiedenen Hilfsmittel, auch wenn vermutet wird, dass das Kind sie nicht annimmt

Anlage 7: Observationsliste für die Beobachtung der Eltern/Lehrer

Observationsliste Eltern während des Filmens

Aufmerksamkeit

Die Aufmerksamkeit der Eltern/Lehrer ist nur bei dem Kind

.....
.....

Die Aufmerksamkeit bezieht sich auch auf andere Dinge

.....
.....

Der Blickkontakt ist während der ganzen Essenssituation auf das Kind gerichtet

.....
.....

Der Blickkontakt ist nur teilweise auf das Kind gerichtet

.....
.....

Nonverbale Kommunikation	
Verbale Kommunikation	

Offene Fragen	
---------------	--

Anlagen

Geschlossene Fragen	
Ja/Nein Fragen	
Entscheidungsfragen	
Komplexität der Fragen	

Sprechen mit dem Kind über andere Situationen

.....
.....

Einfluss auf Kommunikation

.....
.....

Anlage 8: Fragebogen zur Stimmung des Kindes

Fragebogen Kind

Was wurde heute zu Hause alles gemacht (besondere Aktivitäten)

.....

Was wurde heute in der Schule alles gemacht (besondere Aktivitäten)

.....

Wie viele Stunden hat das Kind geschlafen

.....

Tagesform des Kindes gesund/ krank

.....

Ist das Kind müde oder motiviert zum Zeitpunkt des Filmens

.....

Wie ist die Situation in der Klasse/zu Hause während des Filmens (laut/leise)

.....

Einschätzung der Eltern/ Lehrer über die allgemeine Stimmung am Tag des Filmens

.....

Wie war der gestrige Tag

.....

Anmerkungen

.....

.....

.....

.....

.....