

FACHSCHULE HEILERZIEHUNGSPFLEGE

IWK Lüneburg

Stadtkoppel 14

21337 Lüneburg

Tel.: 04131 / 671388

KOMMUNIKATION BEIM RETT- SYNDROM

Facharbeit

Sinja Malena Dau
Am Sande 51
21335 Lüneburg
Tel.: 0176 – 57891668

Heilerziehungspflege Kurs 8

Praxislehrerin: Frau Nickel

Abgabetermin: 13. April 2015 um 08:30 Uhr

Inhalt

Kommunikation beim Rett-Syndrom.....	3
1 Einleitung.....	3
2 Theoretische Ausführungen.....	5
2.1 Das Rett-Syndrom.....	5
2.1.1 Ursachen und Diagnose.....	5
2.1.2 Symptomatik und Entwicklungsverlauf.....	7
2.1.3 Wahrnehmung bei Menschen mit Rett-Syndrom.....	8
2.1.4 Kommunikation bei Menschen mit Rett-Syndrom.....	9
2.2 Kommunikation.....	11
2.2.1 Begriffsbestimmung: „Unterstützte Kommunikation“.....	11
2.2.2 Zielgruppe und Funktion.....	12
2.2.3 Formen der „Unterstützten Kommunikation“.....	12
3.1.2 Methodik.....	16
3.2 Darstellung der Praxis.....	17
3.2.1 Vorstellung des Mädchens.....	17
3.2.2 Darstellung der Interviewergebnisse.....	18
3.3 Verknüpfung von Theorie und Praxis.....	20
5 Zusammenfassung und Ausblick.....	23
6 Literaturverzeichnis.....	25
7 Internetquellen.....	26
8 Anhang.....	27
8.1 Interview 1.....	27
8.2 Interview 2.....	29
8.3 Interview 3.....	31
8.4 Interview 4.....	34
9 Eidesstattliche Erklärung:.....	35

Kommunikation beim Rett-Syndrom

1 Einleitung

Seit einigen Jahren begleite ich mehrmals im Monat ein Mädchen mit Rett-Syndrom in Alltag bzw. Schule und werde voraussichtlich nach Abschluss meiner Ausbildung als ihre Kommunikationsassistentin während der Schulzeit eingesetzt werden. Im Hinblick auf meine Tätigkeiten, diese Assistenz betreffend und einem großen Interesse an der „Unterstützten Kommunikation“ und dem Rett-Syndrom, beschäftigt sich die vorliegende Arbeit mit dieser Thematik.

Aufgrund der großen Komplexität des Rett-Syndroms und der „Unterstützten Kommunikation“ soll hier insbesondere der Frage nachgegangen werden, wie die „Unterstützte Kommunikation“ in der Schule und im Alltag bei Menschen mit dieser Behinderung gestaltet ist. Die Hypothese der hier vorliegenden Arbeit ist, dass Mädchen mit Rett-Syndrom durch den Einsatz bzw. das Angebot vieler verschiedener Kommunikationshilfsmittel variabel und individuell kommunizieren lernen können.

Anhand von Beispielen aus dem Alltag und der Schule eines Mädchens mit Rett-Syndrom und der Befragung ihrer Assistenten sollen die theoretischen Befunde überprüft werden. Die Befragung wird im Rahmen eines qualitativen Interviews durchgeführt. Um die These fundiert überprüfen zu können, wird zuvor auf das Rett-Syndrom und dessen Charakteristika, sowie auf die „Unterstützte Kommunikation“ und deren Formen näher eingegangen. Den Abschluss der Arbeit bilden die Interpretation der Ergebnisse und die Beantwortung der Fragestellung.

Barbro Lindberg hat sich in der Monographie „Rett-Syndrom. Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen.“ (2000) ausführlich mit der Thematik auseinandergesetzt.

In der hier vorliegenden Arbeit wird sich schwerpunktmäßig mit am Rett-Syndrom erkrankten Mädchen und Frauen beschäftigt, da der Forschungsstand hierzu wesentlich ausführlicher ist, als zu Jungen oder Männern. Mit der Bezeichnung „Rett-Mädchen“ sind ebenfalls Mädchen mit Rett-Syndrom gemeint.

2 Theoretische Ausführungen

2.1 Das Rett-Syndrom

Das Rett-Syndrom ist eine „genetisch bedingte, progressiv verlaufende, neurologische Entwicklungsstörung“,¹ von der fast ausschließlich Mädchen und Frauen, mit einer Häufigkeit von etwa 1:10.000 betroffen sind.² Diese Entwicklungsstörung ist nach dem Down-Syndrom die zweithäufigste mentale Behinderung genetischer Ursache bei Mädchen.³

Bis zu einem Alter von 6 bis 18 Monaten entwickeln sich die Mädchen scheinbar normal. Entweder allmählich oder schnell und dramatisch beginnt eine Periode der Verlangsamung oder des Stillstandes mit anschließender Regression. Im Verlauf der Krankheit gibt es Phasen der Verschlechterung, aber auch welche der Verbesserung und Stabilisierung in der Entwicklung.

Der Beginn der Erkrankung, die Geschwindigkeit des Fortschreitens sowie deren Symptome sind bei jedem der Kinder unterschiedlich. Sie sind jedoch durch den progressiven Verlauf erheblich in ihrer Entwicklung eingeschränkt,⁴ wobei es kaum möglich ist, deren tatsächlichen geistigen Entwicklungsstand festzustellen.⁵

Für einen umfassenden Einblick in die Ursachen, Symptome und Besonderheiten des Rett-Syndroms, werden diese nachstehend genauer erläutert.

2.1.1 Ursachen und Diagnose

Die Ursache des Rett-Syndroms ist in seiner klassischen Form bei mehr als 90% der Betroffenen auf eine spontane Mutation des MeCP2-Gens zurückzuführen, welches sich in einem der beiden X-Chromosomen der Mädchen befin-

¹ E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 14.

² Vgl.: T. Quast: Rett-Syndrom Elternhilfe, unter: <http://www.rett-syndrom-elternhilfe.de/index.php/rett-syndrom>.

³ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtman, M. Westphal: Augenblicke, S. 10.

⁴ Vgl.: B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 11.

⁵ Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 54.

det. In den meisten Fällen ist der Ursprung der Genmutationen paternal. Sie entstehen also während der Bildung der männlichen Keimzellen (Spermien).⁶

Darüber hinaus gibt es weitere genetische Veränderungen, die zu einem Phänotyp des Rett-Syndroms führen können. Beschrieben werden Mutationen im CDKL5 Gen und im FoxG1 Gen, die zu einem frühen Krankheitsbeginn mit schwerem Verlauf und einer früh einsetzenden Epilepsie führen. Zu einem „atypischen Rett-Phänotyp“⁷ führen Mutationen im MEF2C Gen.⁸

Zur Bestimmung und Diagnosestellung des Rett-Syndroms wurde 1985 von Hagberg ein Kriterienkatalog entwickelt, der als Vorlage für den von der „Internationalen Rett-Syndrom Assoziation“ (IRSA) und dem Kontrollzentrum für Krankheiten entwickelten Katalog (1988) diente.⁹

Es wurden Hauptkriterien, Ausschlusskriterien und unterstützende Kriterien für das „atypische Rett“ formuliert. Zu den Hauptkriterien zählen der Verlust bereits erlernter Fähigkeiten und stereotype Handbewegungen. Die unterstützenden Kriterien sind beispielsweise Atmungsstörungen im Wachzustand (Hecheln, Luft anhalten), ein gestörter Schlafrhythmus, Skoliose (seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule), Bruxismus (Zähneknirschen oder Aufeinanderpressen der Zähne), etc..¹⁰

Trifft eines der Ausschlusskriterien („Hirnverletzungen oder Traumen, neurometabolische Erkrankungen, schwere Infektionen mit ZNS-Beteiligung, [...] deutliche Störungen der psychomotorischen Entwicklung in den ersten sechs Lebensjahren“¹¹) bei den Mädchen zu, wird die Diagnose ‚Rett-Syndrom‘ ausgeschlossen. Die Diagnose sollte so früh wie möglich gestellt werden, denn je später sie erfolgt, desto weniger unterscheiden sich die jeweiligen Symptome noch von denen anderer Behinderungsbilder.¹²

⁶ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtman, M. Westphal: Augenblicke, S. 10.

⁷ U. Braun, A. Koch-Buchtman, M. Westphal: Augenblicke, S. 11.

⁸ Vgl.: Ebd.

⁹ Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 16.

¹⁰ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtman, M. Westphal: Augenblicke, S. 12.

¹¹ Ebd.

¹² Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 16f.

Das Rett-Syndrom kann erst seit 1999 mit einem Gentest nachgewiesen werden.¹³

2.1.2 Symptomatik und Entwicklungsverlauf

Das von Hagberg und Witt-Engerström (1986) entwickelte Stadien- bzw. Stufenmodell beschreibt vier Phasen, die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom in ihrer Entwicklung durchlaufen. Die Stadien setzen sich zusammen aus „Zerfallsprozessen, Stagnationsphasen und Entwicklungsfortschritten“.¹⁴

Das erste Stadium bezeichnet die „frühe Stagnationsphase“,¹⁵ in der es zu einem Stillstand der Entwicklung kommt. Diese Phase dauert einige Wochen bis Monate und tritt zwischen dem 5. und 18. Lebensmonat ein.¹⁶ Zunächst machen die Mädchen Fortschritte und lernen Neues, jedoch häufig entwicklungsverzögert. Mit dem Einsetzen des ersten Stadiums wird oft ein Abnehmen der Aufmerksamkeit und der Aktivität beobachtet und es können unkontrollierte Handbewegungen parallel zu funktionierender Handmotorik auftreten¹⁷ und der Kopfumfang wächst häufig nicht dem normalen Wachstumsverlauf entsprechend weiter.¹⁸

Zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr tritt die „rasche Regressionsphase“¹⁹ (das zweite Stadium) ein. Beschrieben wird ein sehr schneller, selten schleichender, Verlust der bereits erworbenen Fähigkeiten. Es werden hier autistische Verhaltensweisen, der Verlust der Kommunikationsfähigkeit und ein Stillstand der motorischen Entwicklung beschrieben.²⁰ Handstereotypien setzen ein, die Grobmotorik ist häufig gestört und oft werden „unkoordinierte und abrupte“²¹ Bewegungen beobachtet. Diese Phase dauert einige Wochen bis Monate.²²

¹³ Vgl.: B. Ziegeldorf: Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom, unter: <http://rett.de/index.php?id=14>.

¹⁴ E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 17.

¹⁵ U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 11.

¹⁶ Vgl.: Ebd.

¹⁷ Vgl.: B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 17.

¹⁸ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 11.

¹⁹ Ebd.

²⁰ Vgl.: Ebd., S. 11f.

²¹ B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 17.

²² Vgl.: Ebd.

Das dritte Stadium, die „pseudostationäre Phase“²³, kann über Jahre andauern. Die Entwicklung verläuft in diesem Zeitraum nicht mehr regressiv und stabilisiert sich. Es treten bei vielen Mädchen schwer zu behandelnde epileptische Krampfanfälle, eine seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule und Verstopfung (Obstipation) auf. In diesem Stadium können die Kinder neue Kommunikationsmöglichkeiten erarbeiten.²⁴

Im vierten Stadium nimmt die Intensität der Krampfanfälle ab, die Mädchen werden jedoch schwächer, magern ab und die Skoliose, sowie die Spastik verstärken sich. Das führt häufig dazu, dass sie durch wachsende Immobilität auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen sind.²⁵ Diese Phase wird als „späte motorische Verschlechterung“²⁶ bezeichnet.

Typische Symptome für das Rett-Syndrom sind:

„Störungen der sensorischen Perzeption und Integration“²⁷ (Schwierigkeiten mit der Verarbeitung von Sinneseindrücken), „motorische Stereotypien“²⁸, Muskelhypotonie (schwache Muskelspannung), später parallel dazu Spastik, „Apraxie – gestörtes Handlungsvermögen“²⁹, Ataxie (Störungen der Bewegungskoordination)³⁰, „Schwere motorische Behinderungen, [...] Kommunikationsstörungen“³¹, starke „emotionale Reaktionen“³², „Kollision zwischen unbewussten Gefühlen und bewussten Gedanken“³³ und mentale Defizite.

2.1.3 Wahrnehmung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Vom Rett-Syndrom betroffene Mädchen und Frauen zeigen sehr unterschiedliche Reizempfindungen und nehmen scheinbar manche Reize sehr stark wahr, andere wiederum fast gar nicht. Beispielsweise kommt es vor, dass ein Kind auf

²³ U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 12.

²⁴ Vgl.: Ebd.

²⁵ Vgl.: B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 17f.

²⁶ U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 12.

²⁷ B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 17.

²⁸ Ebd.

²⁹ Ebd.

³⁰ Vgl.: Ebd.

³¹ Ebd.

³² Ebd.

³³ Ebd., S. 66.

das Klingeln eines Telefons in einem Moment nicht reagiert und in einem anderen eine stark erschreckte Reaktion zeigt. Diese Unterschiede haben vermutlich einen Zusammenhang mit inneren und äußeren Bedingungen, der Stimmungslage, sowie einer gestörten sensorischen Integration. Ein weiteres Problem stellt eine Störung der Reizfilterung dar, die zur Folge hat, dass unwichtige Reize nicht ausgeblendet werden können. Zudem ist häufig weniger die Wahrnehmung der Mädchen gestört, sondern viel mehr die Reaktionsfähigkeit oder die Motivation zur Reaktion.³⁴

Im Folgenden wird näher auf die visuelle und die akustische Wahrnehmung eingegangen, da diese eine große Relevanz in Bezug auf die „Unterstützte Kommunikation“ darstellen.

2.1.4 Kommunikation bei Menschen mit Rett-Syndrom

Auch bei Mädchen mit Rett-Syndrom besteht das Bedürfnis nach Kommunikation und sozialen Kontakten. Sie sind jedoch aufgrund der Handstereotypien, der Apraxie, den motorischen Störungen und dem Fehlen der Lautsprache in ihren Kommunikationsmöglichkeiten erheblich eingeschränkt. Durch die Störungen des Reaktions- und Handlungsvermögens, ist es ihnen oft nicht möglich, ihre Wünsche und Bedürfnisse direkt zu äußern und sie anderen mitzuteilen, was dazu führt, dass sie keine Rückmeldung über ihre Sprachentwicklung und ihr Sprachverständnis von anderen bekommen. Normalerweise teilen sprechende Menschen ihren Kommunikationspartnern mit, wie und ob sie Aussagen verstanden haben, bekommen so die Rückmeldung, ob etwas „so“ gemeint war. Ggf. wird das Gesagte erneut erklärt oder umschrieben. Gibt es vom Gegenüber keine diesbezügliche Rückmeldung, wird oft nicht wiederholt darauf eingegangen und somit ist die Entwicklung der Sprache für die Rett-Mädchen erschwert.³⁵

Bei „normal“ entwickelten Kindern im Alter von sechs Jahren liegt das Wortverständnis bei etwa 23000 und die Äußerungen bei etwa 5000 Wörtern. Proble-

³⁴ Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 28f.

³⁵ Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 65.

matisch ist bei Menschen ohne Lautsprache die Erfassung dessen, was sie wirklich verstehen. Es ist jedoch anzunehmen, dass das Sprachverständnis bei vom Rett-Syndrom Betroffenen mehr rezeptiv als expressiv ist. Beobachtbar ist beispielsweise, dass sie über Witze lachen und durch Mimik deutlich machen, wenn sie mit Aktionen nicht einverstanden sind.³⁶ Dennoch ist „keines der Mädchen [...] imstande sich so allgemein und gleichzeitig so genau auszudrücken, dass es jeder verstehen würde.“³⁷

³⁶ Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 60f.

³⁷ B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 63.

2.2 Kommunikation

Kommunikation ist ein Grundbedürfnis jedes Menschen und „(...) definiert den wechselseitigen Austausch von Informationen, Gedanken, Ideen, Wissen, Erkenntnissen oder Nachrichten [...]“³⁸ Es gibt vier beobachtbare Elemente der Kommunikation. Zunächst die „paraverbale Kommunikation“, die beinhaltet, wie etwas ausgedrückt bzw. gesagt wird. Damit ist beispielsweise die Wortwahl, die Stimmlage oder der Tonfall gemeint. Die „verbale Kommunikation“, also gesprochene oder geschriebene Wörter, mit Aussagen, Appellen und Informationen. Des Weiteren kann „nonverbal“, also ohne Sprache, kommuniziert werden. Hierbei werden die Körpersprache, das Verhalten, verschiedene Symbole oder Zeichen durch Mimik, Gestik, Haltung, Blickkontakt, Nähe- und Distanz, Verhalten im Raum oder Statussymbole eingesetzt. Das vierte beobachtbare Element ist die „Unterstützte Kommunikation“, die die Lautsprache durch verschiedene Hilfsmittel oder Hilfestellungen ersetzt oder ergänzt.³⁹

Nachstehend wird näher auf das vierte Element der Kommunikation eingegangen.

2.2.1 Begriffsbestimmung: „Unterstützte Kommunikation“

Im Deutschen ist „Unterstützte Kommunikation“ (kurz: „UK“) ein übergeordneter Fachbegriff und umfasst alle Bemühungen und Maßnahmen, die eine Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten für Menschen erzielen, die sich nicht, bzw. nicht ausreichend lautsprachlich mitteilen können.⁴⁰

Hierbei wird unterschieden in körpereigene Kommunikationsformen, nicht elektronische und elektronische Kommunikationshilfen, sowie gestützte Kommunikation (engl.: „Facilitated Communication“ (FC)).⁴¹ „International wird UK als Augmentative and Alternative Communication (AAC) bezeichnet und ist seit den 1980er Jahren vor allem im „angloamerikanischen, skandinavischen und nie-

³⁸ Dr. C. Dorrance, T. Flechsig, u.a.: Heilerziehungspflege 1, S. 571.

³⁹ Vgl.: Ebd., S. 577.

⁴⁰ Vgl.: P. Bentele, T. Metzger: Didaktik und Praxis der Heilerziehungspflege. S. 270.

⁴¹ Vgl.: Dr. C. Dorrance, T. Flechsig, u.a.: Heilerziehungspflege 1, S. 577.

derländischen⁴² Raum bekannt. Vor allem die „International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) hat AAC aufgebaut, weiterentwickelt und sorgt für die Verbreitung dieser Konzepte (...)⁴³, in den 90er Jahren trug sie besonders zu der Verbreitung in Deutschland, Österreich und der Schweiz bei.⁴⁴

2.2.2 Zielgruppe und Funktion

Zu der Zielgruppe der UK zählen „(...) alle Menschen, die aufgrund angeborener oder erworbener Einschränkungen gar nicht oder nur eingeschränkt sprechen können.“⁴⁵

Die Funktion dieser Konzepte ist es, diesen Menschen die Gelegenheit zu bieten, ihre „(...) Kommunikationsmöglichkeiten zu verbessern, indem Hilfsmittel, Techniken und Strategien zur Verfügung gestellt werden, welche die Lautsprache ergänzen (augmentativ[e]) oder ersetzen (alternativ[e]).“⁴⁶ Somit ist die zentrale Funktion eine gelungene Kommunikation, die das Vermeiden von „kommunikativen Frustrationserlebnissen“⁴⁷ einschließt.

Mädchen mit Rett-Syndrom erleben im ersten Stadium der Krankheitsentwicklung einen Verlust ihrer Lautsprache und bedürfen somit einer besonderen Unterstützung im kommunikativen Bereich.⁴⁸

2.2.3 Formen der „Unterstützten Kommunikation“

2.2.3.1 Kommunikation ohne Hilfsmittel

Zur „Unterstützten Kommunikation“ zählen die „körpereigenen Kommunikationsformen“.⁴⁹ Sie umfassen „(...)Lautsprache und Laute, Körpersprache und Mimik, erste Bewegungszeichen, Taktile Gebärden und Gebärden aus der Deut-

⁴² U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 16.

⁴³ P. Bentele, T. Metzger: Didaktik und Praxis der Heilerziehungspflege, S. 271.

⁴⁴ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 16.

⁴⁵ P. Bentele, T. Metzger: Didaktik und Praxis der Heilerziehungspflege, S. 271.

⁴⁶ Dr. C. Dorrance, T. Flechsig, u.a.: Heilerziehungspflege 1, S. 577.

⁴⁷ U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 16.

⁴⁸ Vgl.: Ebd., S. 17.

⁴⁹ Dr. C. Dorrance, T. Flechsig, u.a.: Heilerziehungspflege 1, S. 577.

schen Gebärdensprache [...] [oder] individuelle körpereigene Strategien in der Kommunikation.“⁵⁰

Dadurch, dass diese Form der UK keine Hilfsmittel benötigt, ist es den Nutzern möglich, spontan und ohne jegliche materielle Vorbereitungen zu kommunizieren. Diesem Vorteil gegenüber steht jedoch die Schwierigkeit, dass mit nicht vertrauten Kommunikationspartnern ggf. Barrieren entstehen. Denn nicht jeder Mensch kennt Gebärden oder deutet Blicke und Gesten auf Anhieb richtig.⁵¹

Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom haben aufgrund ihrer Handstereotypen und eingeschränkten motorischen Fähigkeiten häufig wenige Möglichkeiten sich mit körpereigenen Mitteln zu verständigen. Viele der Mädchen kommunizieren mit ihren Augen, indem sie gezielt Objekte ansehen oder Blickkontakt mit Menschen halten.⁵² Bei Mahlzeiten wird beispielsweise der Saft mit den Augen fixiert, bis eine Reaktion anderer Personen erfolgt.

2.2.3.2 Externe Kommunikationshilfsmittel

Externe Hilfsmittel der „Unterstützten Kommunikation“ werden jeweils unterteilt in nicht-elektronische und elektronische Hilfsmittel.

2.2.3.2.1 Nicht-elektronische Hilfsmittel

„Graphische Symbole“⁵³ und Objekte werden in der UK als nicht-elektronische Hilfsmittel bezeichnet. Objekte können durch Blicke oder Zeigen bzw. Anfassen ausgewählt werden. Entweder wird das Objekt als solches ausgewählt (bei der Wahl des Brotaufschnittes) oder es steht als Symbol für eine Aktivität oder ähnliches (ein Schuh kann „Spaziergang“ und ein Badeanzug „Schwimmen“ bedeuten).⁵⁴

⁵⁰ M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>.

⁵¹ Vgl.: M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>.

⁵² Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 18.

⁵³ M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>.

⁵⁴ Vgl.: Ebd.

„Zu den grafischen Symbolen [...] gehören Fotos, Bilder, Zeichnungen, Symbole und Schrift. Sie können auf einzelnen Karten, in Büchern, Ordnern oder Tafeln präsentiert werden.“⁵⁵

2.2.3.2.2 Elektronische Hilfsmittel

Zu den elektronischen Hilfsmitteln zählen einfache und komplexe Sprachausgabegeräte. Jedes technische Gerät der UK, das ein „statisches Display“⁵⁶ hat und nicht über einen „(...) Grundwortschatz, [...] vorgegebene[...] Strukturen oder Grammatikfunktionen“⁵⁷ verfügt, wird als „einfaches Sprachausgabegerät“⁵⁸ bezeichnet (beispielsweise ein Taster, auf den mit Hilfe eines Mikrofons Laute, Klänge, Sätze oder Musik aufgenommen werden kann). „Komplexe Sprachausgabegeräte sind mobile Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe, die natürlich (digitalisiert) und/oder künstlich (synthetisch) sein können.“⁵⁹ Sie verfügen meist über ein „dynamisches Display“⁶⁰ und verschiedene Ebenen, zwischen denen jederzeit gewechselt und somit das Vokabular selbständig ausgesucht werden kann. Über „grafische Symbolkombinationen“⁶¹ bieten manche Geräte die Möglichkeit der grammatikalisch korrekten Ausdrucksweise.

Für Menschen, die aufgrund motorischer Einschränkungen Schwierigkeiten mit der Ansteuerung auf Symbole, Zeichen oder andere Objekte haben, gibt es beispielsweise Raster, die über das Sprachausgabegerät gespannt werden, um eine Ansteuerung zu erleichtern und die direkte Auswahl einer Taste zu ermöglichen⁶² („direkte Selektion“⁶³). Des Weiteren kann „mit Hilfe von Sensoren [...] ein komplexes Sprachausgabegerät oder [ein] Computerprogramm [über Au-

⁵⁵ M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>.

⁵⁶ Ebd.

⁵⁷ Ebd.

⁵⁸ Ebd.

⁵⁹ M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>.

⁶⁰ Ebd.

⁶¹ Ebd.

⁶² Vgl.: Ebd.

⁶³ Ebd.

gensteuerung] bedient werden.“⁶⁴ Dabei wird von der „indirekten Selektion“⁶⁵ gesprochen.

Besonders bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom ist durch die erheblichen motorischen Defizite inzwischen die Nutzung eines Sprachausgabegerätes mit Augensteuerung weit verbreitet.

2.2.3.3. „Gestützte Kommunikation“ (FC)

Ein Teil der „Unterstützten Kommunikation“ ist die „Gestützte Kommunikation“ („Facilitated Communication“), die in den 90er Jahren entwickelt wurde. Den Nutzern dieser Methode ist es durch die „physische[n], verbale[n] und emotionale[n] Hilfestellungen“⁶⁶ des Stützers möglich, auf Objekte, Bilder, Zeichen, etc. zu zeigen.⁶⁷ Durch einen körperlichen Widerstand wird dem Nutzer die Auswahlbewegung erleichtert.

Die Problematik bei diesem physischen Stützen ist, dass der Stützer unbeabsichtigt den Arm des Nutzers führt und somit die Aussagen und das Gezeigte verfälscht oder sogar manipuliert werden können. Dies ist in der Praxis schwer voneinander zu differenzieren.⁶⁸

2.3.3.4 Triangulation

„Triangulation (aus dem Lateinischen, triangulum bedeutet Dreieck), auch Triangulierung genannt, bezeichnet im Kontext Unterstützter Kommunikation die gleichzeitige Beachtung von Partner und Thema (anfangs ist das Thema ein Objekt).“⁶⁹ Gemeint ist hiermit eine Beziehung zwischen den Kommunikationspartnern und dem kommunizierten Thema.

⁶⁴ M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>.

⁶⁵ Ebd.

⁶⁶ L. Vande Kerckhove: FC Netz Deutschland, unter: http://www.fc-netz.de/fc_netz/gestuetzte_kommunikation.html.

⁶⁷ Vgl. Ebd.

⁶⁸ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 23f.

⁶⁹ M. Just: Isaac, unter: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation/lexikon-der-uk>.

3 Fachpraktische Ausführungen

3.1 Fragestellung, Hypothese und Methodik

Im theoretischen Teil dieser Arbeit wird dargelegt, wie umfangreich die Unterstützte Kommunikation und wie individuell das Rett-Syndrom ist.

Im fachpraktischen Teil wird der Frage nachgegangen, wie die Kommunikation von Rett-Mädchen in der Schule und im Alltag gestaltet ist. Am Beispiel von M., einem dreizehnjährigen Mädchen mit Rett-Syndrom, wird eine mögliche Gestaltung der Kommunikation veranschaulicht.

Durch die empirischen Untersuchungen wird die folgende Hypothese überprüft:

3.1.1 Hypothese

Durch den Einsatz bzw. das Angebot vieler verschiedener Kommunikationsformen und -hilfsmittel können Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom variabel und individuell kommunizieren lernen.

3.1.2 Methodik

Um die aufgestellte Hypothese überprüfen zu können, werden empirische Untersuchungen im Rahmen eines qualitativen Interviews durchgeführt. Befragt werden hierfür Schulassistenten, persönliche Assistenten und ein Rett-Mädchen.

Die Darstellung des Kindes im folgenden Beispiel beruht auf Beobachtungen der Verfasserin vorliegender Arbeit.

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass sowohl die Beschreibung, als auch die Antworten der durchgeführten Interviews auf den Beobachtungen desselben Mädchens mit Rett-Syndrom basieren.

3.2 Darstellung der Praxis an Beispielen aus der Schule und dem Alltag eines 13-Jährigen Mädchens mit Rett-Syndrom

3.2.1 Vorstellung des Mädchens

M. ist ein dreizehnjähriges Mädchen mit Rett-Syndrom, welches auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen ist, stark ausgeprägte Handstereotypien hat und nur sehr wenig Lautsprache zeigt. Sie besucht die siebte Klasse einer Oberschule und wird dort von einer Kommunikationsassistentin begleitet. Im Alltag übernehmen die Assistentin entweder ihre Eltern oder intensiv eingearbeitete persönliche Assistenten. Sowohl im Alltag als auch in der Schule nutzt die Jugendliche jegliche Formen der „Unterstützten Kommunikation“, die in Abschnitt 2.2 dieser Arbeit beschrieben werden.

Das Mädchen setzt ihre Augen ein, um zwischen verschiedenen Objekten auszuwählen. Für Entscheidungsfragen („entweder .../oder ...“ bzw. „Ja/Nein“) besteht die Möglichkeit, dass die Assistentin zwei verschiedene Objekte (beispielsweise ein rotes Kuscheltier für „Ja“ und ein Grünes für „Nein“) in die linke und rechte Hand zu nehmen. Dem Mädchen wird gesagt, welches Objekt für welches Wort steht, dann wird eine Frage gestellt und als Antwort blickt es auf einen der beiden Gegenstände. Diese Form der körpereigenen Kommunikation kommt häufig in Situationen zum Einsatz, in denen kein Tisch vorhanden ist, auf welchem die Objekte platziert werden können. Aber auch wenn ihr keine Frage gestellt wird, nutzt das Mädchen seine Augen, beispielsweise bei Mahlzeiten, wenn es etwas haben möchte, oder wenn es bei Spaziergängen stehen bleiben und sich etwas ansehen möchte.

Wird von M. allerdings eine Antwort gefordert, reagiert sie häufig nicht, oder sehr zeitverzögert. Sowohl bei der Auswahl mit den Augen, als auch bei der nachfolgend beschriebenen Handauswahl.

Ist die Jugendliche in sitzender Position und hat einen Tisch zur Verfügung, können verschiedene Gegenstände (zwei oder mehr) auf ebendiesem zur Auswahl platziert werden. Jene Gegenstände können beispielsweise eine Zusammenstellung verschiedener Haarspangen oder Brotaufstriche sein. In einem anderen Fall stehen sie als Symbol für Aktivitäten oder Ähnliches (z.B.: ein

Würfel als Symbol für „Spielen“). Auch Objekte, welche sinngemäß unzusammenhängend sind, können betitelt werden und somit als Symbol für etwas stehen (z.B.: eine Küchenrolle als Symbol für „Kartoffeln“ und ein Glas für „Nudeln“). Bei mehr als fünf Objekten werden diese meist aufgeteilt und gruppiert (beispielsweise in Wurst- und Käseaufstriche). Zunächst zeigt das Mädchen auf eine „Gruppe“, dann wird diese wieder in Einzelteile zerlegt und M. zeigt auf den gewünschten Gegenstand. Die Auswahl erfolgt dabei in der Regel durch die Handauswahl mit Hilfe der „Gestützten Kommunikation“ (FC).

Die Jugendliche hat ein elektronisches Sprachausgabegerät mit Augensteuerung („Tobii“/Talker). Der „Tobii“ umfasst mehr als 5000 verschiedene Ebenen, auf die M. mit der Augensteuerung selbständig zugreifen kann. Für die Handauswahl hat sie ein Raster, welches auf das Gerät gespannt werden kann, um die Felder mehr voneinander zu differenzieren. Zum Schreiben gibt es alternativ zum „Tobii“ laminierte Buchstabentafeln mit Klett, um die Positionen einzelner Felder verändern zu können.

3.2.2 Darstellung der Interviewergebnisse

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Interviews präsentiert. Es werden nur jene Aspekte aufgeführt, die für die Beantwortung der Fragestellung und die Überprüfung der Hypothese von Bedeutung sind. Im Anhang sind die beantworteten Fragebögen zu finden.

Um der Frage, ob Menschen mit Rett-Syndrom durch den Einsatz bzw. das Angebot vieler verschiedener Kommunikationsformen und -hilfsmittel variabel und individuell kommunizieren lernen können nachzugehen, wurden die Schulbegleitung, persönliche Assistenten und das Rett-Mädchen selbst zu der Thematik „Kommunikation beim Rett-Syndrom“ befragt.

Der fünften Frage der Interviews 1-3 ist zu entnehmen, dass die Dreizehnjährige sowohl körpereigene Formen, als auch externe Hilfsmittel elektronischer und nicht-elektronischer Art nutzt. Mit inbegriffen sind hier die Augenauswahl, die Handauswahl und der „Tobii“-Talker.

Das Mädchen setzt zur Kommunikation und in Schulsituationen alle ihr zur Verfügung stehenden Hilfsmittel ein. Den drei befragten Assistenten sind jeweils einige Besonderheiten bei der Verwendung verschiedener Hilfsmittel aufgefallen.

In Unterhaltungen nutzt die Jugendliche bevorzugt die Augensteuerung des Talkers. In Unterrichtssituationen, in denen Antworten auf Fragestellungen gefordert sind, gebraucht sie eher die Handauswahl, was es außerdem erforderlich macht, die Hilfsmittel stets an die jeweiligen Situationen individuell anzupassen. Parallel zu laminierten Buchstaben- bzw. Zahlentafeln steht der Talker meist zur Verfügung, um dem Mädchen die Option zu gewähren, eine Aussage zu verdeutlichen, was allein mit den Tafeln nicht möglich wäre.⁷⁰ In vielen Situationen ist eine Kombination verschiedener Hilfsmittel (beispielsweise Augensteuerung und Symboltafeln) sehr effektiv.

M. selbst äußerte, dass sie am liebsten mit dem „Tobii“ kommuniziert, wenn nur wenige Menschen zugegen sind. Bei vielen anwesenden Personen gefällt es ihr besser mit den Augen oder der Handauswahl zu kommunizieren, also ohne Talker.⁷¹

In allen Interviewgesprächen wurde bestätigt, dass das Mädchen mit der Augensteuerung des Sprachausgabegerätes am schnellsten dazu in der Lage ist, etwas auszusagen.

Bei der Nutzung der Hilfsmittel wurden einige bestehende Grenzen genannt. Beispielsweise kann M. nur die Worte auswählen, die zuvor jemand in das System eingegeben hat. Eine weitere Problematik ist, dass beispielsweise in der Schule von manchen Lehrern die Aussagen des Mädchens angezweifelt werden.

Als Wünsche für die Zukunft wurden insbesondere eine Weiterentwicklung und leichtere Führung der Augensteuerung genannt. Die Dreizehnjährige selbst hätte zukünftig gerne Hilfsmittel, die ihre Gedanken lesen können.

⁷⁰ Siehe Anhang: Interview 1-3, Frage 3 und 4.

⁷¹ Siehe Anhang: Interview 4.

3.3 Verknüpfung von Theorie und Praxis

Ein Symptom des Rett-Syndroms ist, auch bei M., eine Kommunikationsstörung,⁷² die möglicherweise mit Hilfe der „Unterstützten Kommunikation“ zwar nicht vollständig, aber dennoch teilweise kompensiert werden kann.

Dass die Jugendliche die vielen verschiedenen Formen der „Unterstützten Kommunikation“ anwendet, ist vermutlich auf ihre erheblich eingeschränkten motorischen und lautsprachlichen Fähigkeiten zurückzuführen. Durch den Einsatz der verschiedenen Methoden ist es ihr möglich, entweder mit Körpersprache, mit externen Hilfsmitteln oder mit der „Gestützten Kommunikation“ zu kommunizieren.

Der Einsatz ihrer Augen scheint eine große Bedeutung für die Kommunikation des dreizehnjährigen Mädchens zu haben. Durch die stark ausgeprägten Handstereotypen ist es ihr wohl durch Blicke oder Mimik am schnellsten möglich, anderen Menschen Wünsche oder Bedürfnisse mitzuteilen. Hierbei ist sie nicht auf die Bereitstellung von Hilfsmitteln angewiesen.⁷³ Problematisch könnte es allerdings bei der Kommunikation mit nicht unvertrauten Personen sein, die vielleicht nicht auf Anheb verstehen, was das Mädchen meint.

Da die Kommunikation über die Augensteuerung nicht durch ihre motorischen Einschränkungen gehemmt ist, kann M. hiermit relativ schnell und genau etwas aussagen. In Abschnitt 3.2.1 wird allerdings davon gesprochen, dass sie auf Fragen entweder sehr zeitverzögert oder gar nicht auf Fragen mit der Augenauswahl antwortet. Diese Begebenheit hat möglicherweise ihren Ursprung bei der Wahrnehmung der Mädchen mit Rett-Syndrom. Meist haben die Kinder eine Störung der Reizempfindung, der Reizfilterung und der Reaktionsfähigkeit.⁷⁴

Dennoch wird im Abschnitt „2.1.4“ davon gesprochen, dass die „[...] Mädchen [nicht] imstande [sind,] sich so allgemein und gleichzeitig so genau auszudrücken, dass es jeder verstehen würde.“⁷⁵ In Anbetracht dieser Darlegung ist es für M. vermutlich leichter, sich für Außenstehende verständlich auszudrücken,

⁷² B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 17. Siehe Abschnitt 2.1.2.

⁷³ Siehe Abschnitt 2.2.3.

⁷⁴ Vgl.: E. Schnermann, H. Schmidt: Diagnose: „Rett-Syndrom“ – und dann?, S. 28f. Siehe Abschnitt 2.1.3.

⁷⁵ B. Lindberg: Rett-Syndrom, S. 63.

wenn die Möglichkeit besteht parallel auf verschiedene Hilfsmittel und Kommunikationsformen zurückzugreifen. So kann sie auf eine andere zusätzliche Art versuchen die von ihr gemeinte Aussage präziser und somit eindeutiger zu treffen.

Parallel zur Augenauswahl könnte sie gestützt mit der Hand auswählen oder neben der Handauswahl die Augensteuerung des elektronischen Sprachausgabegerätes nutzen.

Wird sie beispielsweise gefragt, was sie unternehmen möchte und es stehen ihr für die Auswahl mit der Hand nur zwei verschiedene Aktivitäten zur Verfügung, könnte sie mit der Augensteuerung des Talkers eine Dritte nennen, ohne auf den Einfall dieser Möglichkeit durch Außenstehende angewiesen zu sein.

Ist die Dreizehnjährige gefragt, mit der „Gestützten Kommunikation“ Objekte auszuwählen, ist es aufgrund der Ataxie⁷⁶ vermutlich erleichternder, diese zu gruppieren und einen größeren Abstand zwischen ihnen zu schaffen. Somit kann sie eindeutiger auf das Zielobjekt zeigen, als würden sechs Dinge mit geringer Distanz nebeneinander liegen.

Die größte Möglichkeit individuell und variabel zu kommunizieren hat M. wahrscheinlich mit der Nutzung des „Tobii“-Talkers und der Augensteuerung. Dieses Hilfsmittel bietet ihr die Option aus über 5000 verschiedenen Ebenen⁷⁷ auszuwählen.

Sie ist vermutlich in der Lage über Musik, Bilder, Symbole, Schrift o.Ä. Aussagen zu treffen, was es ihr ermöglicht, ihrem Kommunikationspartner in einem persönlichen Stil etwas mitzuteilen.

Allerdings äußert das Mädchen, den Talker am liebsten innerhalb einer kleinen Gruppe von Menschen zu verwenden. In größerer Gesellschaft nutzt sie bevorzugt körpereigene Kommunikationsformen oder Hilfsmittel nicht-elektronischer Art.

Das ist möglicherweise auf die „Triangulation“,⁷⁸ also die Beziehung zwischen dem Mädchen, seinem Kommunikationspartner bzw. Kommunikationspartnern

⁷⁶ Siehe Abschnitt 2.1.2.

⁷⁷ Siehe Abschnitt 3.2 und 2.2.3.2.2.

⁷⁸ Siehe Abschnitt 2.3.3.4.

und dem Thema zurückzuführen. Kommt dabei zusätzlich ein elektronisches Sprachausgabegerät zum Einsatz, wird aus dem „Dreieck“ ein „Viereck“ und die Kommunikation der drei Parteien wird erschwert. Wenn also viele Menschen im Raum sind, ist es vermutlich anstrengender, eine präzise Kommunikation zu führen.

Im dritten Interview wurde genannt, dass viele Menschen (z.B.: Lehrer in der Schule) Aussagen des Mädchens anzweifeln. Eine Ursache hierfür könnte sein, dass bei der Handauswahl der „Gestützten Kommunikation“ die stützende Person die Auswahl von Symbolen, Buchstaben oder Zahlen unbewusst beeinflussen oder im unreflektierten Falle sogar manipulieren kann.⁷⁹ Wenn sich also in manchen Situationen selbst der Stützer nicht im Klaren darüber ist, ob das Gesagte von dem Mädchen oder der eigenen Person stammt, ist es für Beobachtende der Situation manchmal vielleicht schwer nachzuvollziehen, dass M. die Aussagen alle selbst getätigt hat. Doch wie Barbro Lindberg schreibt, ist „Fähigkeit [...] nicht nur das, was man mit sichtbaren Leistungen messen kann – [sondern] Fähigkeit ist vielmehr all das, was in uns steckt, ob man es nun ausdrücken kann oder nicht.“⁸⁰

Mit den hier genannten beispielhaften Ausführungen wird die Hypothese allem Anschein nach belegt. Das Mädchen nutzt sowohl viele verschiedene Formen, als auch Hilfsmittel der „Unterstützten Kommunikation“ und ist dazu in der Lage, variabel und individuell zu kommunizieren, um sich auf einer Ebene mit ihren Kommunikationspartnern auszudrücken.

⁷⁹ Vgl.: U. Braun, A. Koch-Buchtmann, M. Westphal: Augenblicke, S. 23f. Siehe Abschnitt 2.2.3.3.

⁸⁰ K. Hunter: Das Rett-Syndrom Handbuch, S. 209.

5 Zusammenfassung und Ausblick

In der hier vorliegenden Facharbeit wird der Hypothese nachgegangen, dass Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom durch den Einsatz bzw. das Angebot vieler verschiedener Kommunikationsformen und –hilfsmittel variabel und individuell kommunizieren lernen können.

Um diese Überlegung zu überprüfen, werden anhand von qualitativ ausgerichteten Interviews und Beobachtungen empirische Untersuchungen durchgeführt. Sowohl die Beobachtungen, als auch die Interviews basieren auf den Beobachtungen von und den Erfahrungen mit demselben dreizehnjährigen Rett-Mädchen.

Die theoretischen Ausführungen dieser Arbeit beschäftigen sich mit den komplexen Charakteristika des Rett-Syndroms, den Elementen der Kommunikation und den verschiedenen Formen und Eigenschaften der „Unterstützten Kommunikation“. Im fachpraktischen Teil wird zunächst anhand von Beispielen aus dem Alltag und der Schule der Jugendlichen ein Einblick in Kommunikationsmöglichkeiten beim Rett-Syndrom gewährt. Anschließend werden die Ergebnisse der Befragungen schriftlich dargelegt.

Die Verknüpfung der theoretischen Überlegungen und praktischen Erfahrungen führt größtenteils zu einer fundierten Beantwortung bzw. Überprüfung der in Abschnitt 3.1.1 aufgestellten Hypothese. M. nutzt viele verschiedene Formen und Hilfsmittel der „Unterstützten Kommunikation“ und ist in der Lage, variabel und individuell mit diesen zu kommunizieren, sodass ihre Kommunikationspartner sie verstehen.

Sie verwendet körpereigene Kommunikationsformen, elektronische und nicht-elektronische Kommunikationshilfsmittel und schreibt bzw. wählt Symbole mit Hilfe der „Gestützten Kommunikation“ aus.

Anhand der qualitativ orientierten Interviews ist jedoch nur das Kommunikationsverhalten des einen beschriebenen Mädchens deutlich geworden. In diesem Zusammenhang wäre es lohnenswert, weitere empirische Untersuchungen durchzuführen, um die Hypothese verallgemeinernd beantworten zu können.

Eine Möglichkeit hierfür sind Befragungen in Form von quantitativ ausgerichteten Interviews, also der Einbeziehung vieler Assistenten, Rett-Mädchen und Angehörigen von Mädchen mit Rett-Syndrom.

Ein weiterer Aspekt, welchem in der Untersuchung nur wenig Beachtung geschenkt wird, ist die Entwicklung, die das Mädchen in Bezug auf das Lernen von variablem und individuellem Kommunizieren durchlebt hat. Hierzu ist ebenfalls eine weitere Befragung bzw. Beobachtung denkbar, die rückblickend die Lernentwicklung des Mädchens betrachtet.

Die vorgestellten Ergebnisse des dritten Abschnitts, über die gestörte Reaktionsfähigkeit der Rett-Mädchen, werfen weiterführend die Frage auf, wie es möglicherweise gelingen kann, die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom zu zeitlich angemessenen Reaktionen zu motivieren und anzuregen. Durch weitere Untersuchungen lässt sich diese Frage vermutlich anhand von quantitativ ausgerichteten Befragungen fundiert beantworten.

Abschließend ist zu sagen, dass die Mädchen mit Rett-Syndrom eine ausgeprägte Bereitschaft zur Kommunikation zeigen und diese individuell und variabel einsetzen. Sie stellen sich auf ihre Kommunikationspartner ein und versuchen scheinbar eine Ebene zu finden, auf der beide Parteien einander verstehen. Die Mädchen haben großes Potenzial und lernen bei entsprechendem Angebot dieses zu zeigen.

Wichtig zu bedenken ist, dass auch Fähigkeiten in den Rett-Mädchen stecken, die nicht offensichtlich erkennbar sind.

6 Literaturverzeichnis

BARTELT, HEINER; GREVING, HEINRICH; HÜLSKEMPER, MICHEL; MUSELLER, EVA; NIEHOFF, DIETER; SCHLOTTBOHM, BRIGIT-MARIA: Praxisorientierte Heilerziehungspflege. Bausteine der Didaktik und Methodik. 2. Auflage. Troisdorf (2005): Bildungsverlag EINS.

BENTELE, PETER; METZGER, THOMAS: Didaktik und Praxis der Heilerziehungspflege. Ein Lehrbuch. 4. Auflage. Freiburg im Breisgau (2008): Lambertus-Verlag.

BRAUN, URSULA; KOCH-BUCHTMANN, ANGELIKA; WESTPHAL, MARC: Augenblicke. Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom. Karlsruhe (2014): von Loeper Literaturverlag.

DORRANCE, CARMEN, DR.; FLECHSIG, TANJA; GARTINGER, SILVIA; HENNING, ANKE; HERRLICH, MARTIN; KROHWINKEL, MONIKA; LIERSCH, CHRISTIANE; NICKLAS-FAUST, JEANNE, PROF. DR.; ÖVERMÖHLE, BETTINA; PAKLEPPA, STEPHANIE; REMMELE, ANDREA; SCHARRINGHAUSEN, RUTH; UMMENHOFER, ALFONS; ZIEGNER, ANDREAS: Heilerziehungspflege 1. Grundlagen und Kernkonzepte der Heilerziehungspflege. Berlin (2011): Cornelsen Verlag.

FRIEDRICH, BERND; HENKEL, MAREN; KEMPER, JÜRGEN; RICHARDT, MICHAEL: Heilerziehungspflege Handbuch. Kernbegriffe und Konzepte. Berlin (2012): Cornelsen Verlag.

HUNTER, KATHY: Das Rett-Syndrom Handbuch. In Worten, die man versteht - von denen, die sie verstehen. Remagen (1999): Reha-Verlag.

LINDBERG, BARBRO: Rett-Syndrom. Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen. Wien (2000): WUV Universitätsverlag.

SPECK, OTTO: Geistige Behinderung und Erziehung. 4. Auflage. München (1980): Ernst Reinhardt Verlag

7 Internetquellen

JUST, MARIE: isaac – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.. URL: <http://www.isaac-online.de/index.php/unterstuetzte-kommunikation>. (Zuletzt abgerufen am 10.04.2015).

QUAST, THORSTEN (2015): Rett-Syndrom Elternhilfe. Landesverband Nord e.V.. URL: <http://www.rett-syndrom-elternhilfe.de/index.php/rett-syndrom>. (Zuletzt abgerufen am 02.04.2015)

SAUTY DE CHALON, MARIE-LAURE; SCHMITZ, MARC (2015): Ommeda. Für meine Gesundheit. Schielen (Strabismus): Definition. URL: <http://www.ommeda.de/krankheiten/schielen-definition-1218-2.html>. (Zuletzt abgerufen am 31.03.2015.).

SCHNERMANN, EVA; SCHMIDT, HENNING (2001): „Diagnose: Rett-Syndrom“ - und dann? Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation. Online im Internet: URL: <http://www.foepaed.net/schnermann/rettsyndrom.pdf>. (Zuletzt abgerufen am 03.04.2015).

VANDE KERCKHOVE, LUDO: FC Netz Deutschland. Weiterbildung und Qualifizierung von Stützern. Gestützte Kommunikation. URL: http://www.fc-netz.de/fc_netz/gestuetzte_kommunikation.html. (Zuletzt abgerufen am 04.04.2015).

ZIEGELDORF, BÄRBEL: Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom. Diagnose. URL: <http://rett.de/index.php?id=14>. (Zuletzt abgerufen am 08.04.2015)

8 Anhang

8.1 Interview 1

1. Welchen Bezug haben Sie zur Kommunikation mit Rett-Mädchen?
 - Ich bin als persönliche Assistenz bei einem Mädchen mit Rett-Syndrom tätig.
2. Wie lange sind bzw. waren Sie als Kommunikationsassistentin eines Rett-Mädchens tätig?
 - Seit etwa 2 ½ Jahren.
3. Wie kamen Sie mit der Unterstützten Kommunikation das erste Mal in Berührung?
 - Bei einer Integrationsassistentin. Es wurden Symbolkarten eingesetzt und für „Ja“ einmal und für „Nein“ zweimal in die Hände geklatscht.
4. Was gefällt Ihnen besonders an dieser Arbeit?
 - Die Vielfältigkeit und der geforderte Einfallsreichtum, der auch stark mit Flexibilität verbunden ist.
5. Welche Formen (körpereigene Kommunikationsform, externe Hilfsmittel [elektronisch, nicht-elektronisch], gestützte Kommunikation) der UK nutzt das Mädchen?
 - ↳ (+ kurze Auflistung der externen Hilfsmittel)
 - Alle Formen.
 - In Spielsituationen vor allem die Gestützte Kommunikation und nicht-elektronische Hilfsmittel.
 - In Pflegesituationen fast immer Auswahl mit den Augen.
 - Hilfsmittel:
 - Laminiertes Blatt Din A 4, Symbolkarten
 - Taster
 - „Tobii“ Talker (Sprachausgabegerät) (seit 2010)
 - Laptop mit Touchscreen
 - Stempel (haptisch)
 - CoubS, Memorix, Jukebox
 - UK-Spiele
 - Seit 2010 Tobii mit Augensteuerung

- LiterAACy seit 2011
 - Buchstaben- und Zahlentafeln
 - Gestützte Kommunikation (FC)
 - Metacom Symbole/PCS
 - Step-by-Step
 - PowerLink
 - Ich-Buch
6. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeiten Sie bevorzugt?
- Zum Schreiben und Spielen nutze ich gerne laminierte Buchstabentafeln. Der Talker mit Augensteuerung (Tobii) ist eigentlich immer als Kommunikationsgerät da.
7. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeitet das Rett-Mädchen in der Schule ihrem Anschein nach bevorzugt?
- Gerne mit dem Talker und mit Blicken...
8. In welchen Situationen werden welche Hilfsmittel angewandt? Fällt dabei etwas besonders auf?
- Zum „Quatschen“ und Musik anmachen nutzt das Mädchen viel ihren Talker, wenn wir Spielen kommen eher die nicht elektronischen Hilfsmittel zum Einsatz.
9. Gibt es Hilfsmittel, die es dem Mädchen ermöglichen, schneller etwas auszusagen, als andere? Wenn ja, welche?
- Wenn sie etwas sagen möchte geht es am schnellsten, wenn sie den Talker benutzt. Wenn von ihr eine Antwort erwartet wird funktioniert meist die Handauswahl sehr zuverlässig.
10. Welche Grenzen sehen Sie bei der Nutzung der verschiedenen Hilfsmittel?
- Es versteht oft nicht jeder sofort, was mit manchen gesprochenen Wörtern gemeint ist. Das macht die Kommunikation schwierig.
11. Was wünschen Sie sich für die Zukunft, in Bezug auf die verschiedenen Hilfsmittel der UK?
- Eine sensiblere Augensteuerung wäre toll...
12. Möchten Sie noch etwas sagen?
- -

8.2 Interview 2

1. Wie kamen Sie mit der Unterstützten Kommunikation das erste Mal in Berührung?
 - Bei einer Schulbegleitung (Essen / Trinken / Toilette / JA / NEIN → Symbolkarten)
2. Wie lange sind bzw. waren Sie als Kommunikationsassistentz eines Rett-Mädchens tätig?
 - Seit 2012, also seit fast drei Jahren
3. Was gefällt Ihnen besonders an dieser Arbeit?
 - Flexibilität
 - Schnelligkeit (Adrenalin)
 - Neue Lösungswege entdecken
 - Abwechslungsreich (steckt das Wort REICH drin)
 - Vielfältigkeit
4. Welche Formen der Unterstützten Kommunikation nutzen Sie?
 - Körpereigene (Augenkontakt → Ja / Nein – Fragen, und wenn sie etwas dringend haben möchte, Lautäußerungen (Gefallen, Missfallen, erreichen wollen), Körperbewegungen (haut mit linker Hand auf den Tisch, bewegt den ganzen Körper Richtung Ziel)
 - Elektronisch (Talker, Taster,...)
 - Nicht-elektronisch (Symbolkärtchen)
 - Gestützte Kommunikation
5. Welche Hilfsmittel nutzen Sie?
 - Laminierte Folien (Buchstaben und Zahlen mit Klett versehen)
 - Geodreieck mit Winkeln (Geometrie)
 - Talker (Augensteuerung)
 - FC (Unterarmstütze)
 - Radiergummi/Stifte o.ä. für Auswahl-Fragen oder Ja/Nein → Objekte
6. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeiten Sie bevorzugt?

Situativ bedingt, was in welcher Situation am besten passt und am leichtesten geht

7. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeitet das Rett-Mädchen ihrem Anschein nach bevorzugt?

- Setzt alle ein
- Macht am liebsten Musik am Talker an
- Körpersprache
- Wenn sie sich sicher fühlt (bei manchen Lehrern, Personen), nutzt sie ihren Talker als Kommunikationsmittel (Augen)
- Kunst und Hauswirtschaft: wenig elektronische Hilfsmittel
- Mathe: eher Symbole – FC – Folien
- Englisch: viel elektronisch

8. Gibt es Hilfsmittel der UK, die es dem Mädchen ermöglichen, schneller etwas auszusagen, als andere?

Kombination aus verschiedenen Hilfsmitteln (meine Erfahrung: Auswahl über Symbole und Augensteuerung)

9. Welche Grenzen sehen Sie bei der Nutzung der verschiedenen Hilfsmittel?

- Kann nur auslösen, was vorher jemand eingegeben hat
- Worte reichen offensichtlich nicht → sie kombiniert zum Beispiel Lieder/Spiele/Worte aus verschiedensten Ebenen und Seitensets des Talkers → gibt somit den Themen ihre eigene Note und wir sind ja auch manchmal sprachlos...

10. Was wünschen Sie sich für die Zukunft, in Bezug auf die verschiedenen Hilfsmittel der UK?

Gerne einfacher für die Mädchen

Die Technik der Augensteuerung verfeinern ← ist sehr anstrengend, leichter wäre schön

8.3 Interview 3

1. Welchen Bezug haben Sie zur Kommunikation mit Rett-Mädchen?

Ich bin Kommunikationspädagoge und berate Familien, Schulen und Kindergärten in Bezug auf Unterstützte Kommunikation. Als AKUK-Mitglied liegt mein Fachgebiet in der Kommunikation bei Rett-Syndrom

2. Wie lange sind bzw. waren Sie als Kommunikationsassistentin eines Rett-Mädchens tätig?

Als reine Kommunikationsassistentin in der Schule 4 Jahre, als persönliche Assistentin seit 8 Jahren.

3. Wie kamen Sie mit der Unterstützten Kommunikation das erste Mal in Berührung?

Während meines FSJ in einem heilpädagogischen Kindergarten in Bayern. Dort arbeitete ich mit einem autistischen Mädchen und 2 Rett-Kinder mit UK

4. Was gefällt Ihnen besonders an dieser Arbeit?

Die Abwechslung und die Freude auf allen Seiten wenn man auch nur kleine Fortschritte macht.

5. Welche Formen (körpereigene Kommunikationsform, externe Hilfsmittel [elektronisch, nicht-elektronisch], gestützte Kommunikation) der UK nutzt das Mädchen in der Schule?

↳ (+ kurze Auflistung der externen Hilfsmittel)

Da ich mehrere Kinder mit Rett-Syndrom in der Schule betreue, möchte ich dies aufteilen.

M.: Lautbildung für Zustimmung und Ablehnung (ganz selten Ganzwörter oder auch Sätze), Gefühl gut „ablesbar“, sehr viel über Blick bestimmt, grobe Auswahl von Gegenständen möglich. Unterstützt durch einen Tobii I-12 mit Augensteuerung. Marla wird in Arbeitssituationen gestützt.

L.: Gefühlsabhängige Lautbildung (deutliches Lachen, Jammern, Weinen), kaum gesteuerte Handauswahl (nur selten möglich), sehr viel über Blickauswahl möglich. Technisch unterstützt durch Tobii C-12 mit Augensteuerung und einem Step-by-Step. Didaktisch unterstützt durch sog. Fokuswortliste zum gezielten Erlernen von Vokabular auf dem Talker.

J.: Gefühlsabhängige Lautbildung, deutliche Handauswahl, Blickauswahl bevorzugt. Technisch unterstützt durch Tobii I-12 mit Augensteuerung. Didaktisch unterstützt durch Fokuswortliste. Nicht-Technische Mittel: ZAK-Kommunikationsbuch, Symbolordner.

A.: Gefühlsabhängige Lautbildung, gute Handauswahl, Blickauswahl bevorzugt. Technische Unterstützung durch Tobii C-12 mit Augensteuerung. Didaktisch unterstützt durch Fokuswortliste.

Auflösung der Hilfsmittel:

Tobii I-12 mit Augensteuerung

Tobii C-12 mit Augensteuerung

Step-by-Step

ZAK-Kommunikationsbuch

Symbolordner

6. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeiten Sie in der Schule bevorzugt?
Am liebsten multimodal, also eine Kombination aus Augengesteuertem Talker + Symbolordner und einer Fokuswortliste zum besseren Erlernen.
7. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeitet das Rett-Mädchen in der Schule ihrem Anschein nach bevorzugt?
Die meisten nutzen bevorzugt eine direkte Auswahl mit der Hand. Wobei hier Arbeit besser unterschieden werden müsste. Arbeit im Sinne von Lernen geht am besten mit Handauswahl, Kommunikation geht am besten mit Augensteuerung.
8. In welchen schulischen Situationen werden welche Hilfsmittel angewandt? Fällt dabei etwas besonders auf?
Als Kommunikationsgerät steht der Talker immer zur Verfügung. In Lernsituationen muss das Material je nach Situation angepasst und bereitgestellt werden.
9. Gibt es Hilfsmittel, die es dem Mädchen ermöglichen, schneller etwas auszusagen, als andere? Wenn ja, welche?

Am schnellsten funktioniert in der Regel die Augensteuerung, da sie die motorischen Einschränkungen ausschließt.

10. Welche Grenzen sehen Sie bei der Nutzung der verschiedenen Hilfsmittel in der Schule?

Talkersysteme müssen angepasst und aktualisiert werden, was ein großer Aufwand ist und auch nicht von jedem gemacht werden kann. Anderes Material muss aufbereitet werden, dies ist jedoch leicht zu machen. Die eigentliche Grenze liegt im Lehrpersonal, welches die Fähigkeiten der Kinder häufig anzweifelt und die Aussagen nicht immer für voll nimmt.

11. Was wünschen Sie sich für die Zukunft, in Bezug auf die verschiedenen Hilfsmittel der UK?

In Bezug zu Hilfsmitteln haben wir bereits einen sehr hohen Standard erreicht, sowohl technisch als auch didaktisch haben wir in den letzten Jahren einen großen Schritt gemacht. Zukünftige Augensteuerungen sollten noch besser mit Sonnenlicht umgehen können und leichter werden, dies wird aber so oder so kommen. In Bezug auf die UK im Allgemeinen wünsche ich mir eine noch höhere Akzeptanz und Selbstverständlichkeit.

12. Möchten Sie noch etwas sagen?

Bei der Beleuchtung des Themas UK bei Rett in Schule finde ich die Seite der Inklusion wichtig zu bedenken. UK lässt sich in einem geschlossenen System wie einer Sonderpädagogischen Förderschule leichter umsetzen als im inklusiven Setting einer Schule. Hier sind viele Faktoren zu bedenken, die den Einsatz von Kommunikationsmitteln erschweren. So sind häufige Raumwechsel, Unterrichtsausfälle oder Vertretung und der schnelle Ablauf Hürden für den Einsatz von UK. Hier ist es zwingend notwendig eine fähige und erfahrene Assistenz zur Seite zu haben, welche je nach Situation schnell auf die Bedürfnisse des Unterrichts und der Umgebung eingehen kann. Dennoch ist diese Umgebung anzustreben und sollte jedem Kind (mit und ohne Rett) ermöglicht werden.

8.4 Interview 4

1. Möchtest du kurz etwas über dich erzählen?
 - „Nein“
2. Wie lange kommunizierst du schon unterstützt mit UK?
 - „10“ Jahre
 - Mit FC: „7“, „8“ Jahre
3. Mit welchen Hilfsmitteln der UK arbeitest du am liebsten?
 - „Tobii“
4. Was gefällt dir besser, mit Tobii oder ohne kommunizieren?
 - Wenn wenige Personen anwesend sind: „mit“
 - Wenn viele Personen anwesend sind: „ohne“
5. Gibt es Hilfsmittel, die es dir ermöglichen, schneller etwas auszusagen, als andere? Wenn ja, welche?
 - „Ja“, „Tobii“
6. Welche Grenzen siehst du bei der Nutzung verschiedener Hilfsmittel in der Schule?
 - „Ich weiß nicht“
7. Was wünschst du dir für die Zukunft, in Bezug auf die verschiedenen Hilfsmittel der UK?
 - „Gedanken lesen“
8. Möchtest du gerne noch etwas sagen?
 - „Ja“, „Spielen“

9 Eidesstattliche Erklärung:

Hiermit versichere ich, dass ich die Arbeit selbständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und Stellen der Facharbeit, die im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt aus anderen Texten übernommen wurden, mit genauer Quellenangabe kenntlich gemacht habe.