



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**„Möglichkeiten und Probleme in der Kommunikation  
von Mädchen mit Rett-Syndrom und ihre  
Konsequenzen für die pädagogische Arbeit“**

Verfasserin

**Claudia Winkler**

angestrebter akademischer Grad

**Magister der Philosophie (Mag. phil.)**

Wien, im Oktober 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297 295 502

Studienrichtung lt. Studienblatt: Fächerkombination – Sonder- und Heilpädagogik  
(1.Str.Pädagogik)

Betreuer: Univ.-Prof. Dr. Ernst Berger

# INHALTSVERZEICHNIS

	Seite
<b>1. Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>I. THEORIETEIL</b>	
<hr/>	
<b>2. Das Rett – Syndrom</b>	<b>6</b>
2.1. Ursache des Rett-Syndroms	7
2.2. Stadien des Krankheitsverlaufs	8
2.3. Diagnosekriterien	10
2.4. Die Lebenssituation von Mädchen mit Rett-Syndrom	11
<b>3. Kommunikation</b>	<b>12</b>
3.1. Allgemeine Definitionen von „Kommunikation“	12
<b>4. Sprache</b>	<b>14</b>
4.1. Allgemeines zum Thema Sprache	15
4.2. Alternativen zur Lautsprache	18
4.2.1 Die Gebärdensprache	19
4.2.2 Menschen ohne Lautsprache	20
4.3. Kognition und Sprache bei Mädchen mit RS	20
4.3.1. Klassifizieren und Ordnen	21
4.3.2. Abstrahieren, Generalisieren und Erkennen von Kausalität	22
4.3.3. Symbol- und Bildverständnis	23
4.3.4 Sprachverständnis	23
4.4. Kommunikation bei Mädchen mit RS	25
<b>5. Unterstützte Kommunikation (Alternative und augmentative Kommunikation)</b>	<b>27</b>
5.1. Grundlagen der Unterstützten Kommunikation	27
5.2. Unterstützte Kommunikation bei Mädchen mit RS	29
5.2.1. Die gegenstandsorientierte Kommunikation	29
5.2.2 Die Augenkommunikation	30
5.2.3 Nicht elektronische Hilfsmittel	30
<b>6. Forschungslücke/Forschungsfrage</b>	<b>31</b>

## **II. METHODISCHER TEIL**

---

<b>7. Qualitative Forschung</b>	<b>32</b>
7.1. Die Wurzeln qualitativen Denkens	32
7.2. Die Grundlagen qualitativer Forschung	33
<b>8. Das problemzentrierte Interview</b>	<b>36</b>
8.1. Begriffsdefinition	36
8.2. Die Durchführung des problemzentrierten Interviews	38
<b>9. Materialverdichtung</b>	<b>38</b>
9.1. Auswertung des problemzentrierten Interview	38

## **III. EMPIRISCHER TEIL**

---

<b>10. Studiengruppe</b>	<b>40</b>
<b>11. Beobachtungssituation</b>	<b>44</b>
11.1. Kommunikation	44
11.2. Sprache	44
<b>12. Beobachtungen zur Kommunikation von Mädchen mit Rett-Syndrom</b>	<b>44</b>
<b>13. Beobachtungen über die Sprache bei RS-Mädchen</b>	<b>47</b>
<b>14. Elternerzählung zur unterstützten Kommunikation bei einem Mädchen mit RS</b>	<b>48</b>
<b>15. Fragebogenerhebung</b>	<b>53</b>
15.1 Ergebnisse	57
<b>16. Interviews mit Müttern bzw. Erziehungsberechtigten von Mädchen mit RS</b>	<b>58</b>
16.1 Ergebnisse	62
<b>17. Pädagogische Schlussfolgerungen</b>	<b>64</b>
<b>ANHANG 1 – ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>71</b>
<b>ANHANG 2 - Fragebogen über die Kommunikation mit Mädchen mit Rett-Syndrom</b>	<b>73</b>
<b>ANHANG 3 - Ein vollständig transkribiertes Interview</b>	<b>75</b>
<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>82</b>
<b>LEBENS LAUF</b>	<b>85</b>

**„Keine noch so schwere Hirnschädigung verunmöglicht den Dialog und die Kommunikation“ (W. JANTZEN)**

## 1. Vorwort

Ich beschäftige mich in meiner Diplomarbeit mit folgender Frage: „Welche Probleme bzw. Möglichkeiten haben Mädchen mit Rett-Syndrom in der Kommunikation und welche Konsequenzen ergeben diese für die pädagogische Arbeit?“

An dieser Stelle möchte ich erwähnen, welche Gründe mich zur Wahl dieses Themas bewogen haben.

Ich arbeite seit fünfeinhalb Jahren in einer Tageseinrichtung für mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche und betreue dort unter anderen zwei Mädchen mit der Diagnose „Rett-Syndrom“. Die Kommunikation mit diesen Mädchen gestaltet sich eher schwierig, da aus ihren Lauten oft keine Bedeutung zu erkennen ist. Durch die starken Stereotypen ihrer Hände, sind sie auch kaum in der Lage Gebärden anzuwenden, oder auf Dinge zu zeigen. So entstand die Idee sich intensiv mit ihren Ausdrucksweisen zu beschäftigen und die Möglichkeiten die sie haben, um ihre Wünsche und Bedürfnisse auszudrücken, zu verdeutlichen.

Außerdem war es mir wichtig auch mit anderen betroffenen Familien über die Verständigung mit ihrer Tochter zu sprechen, und deren Wege der Kommunikation darzustellen.

Die Hypothesen die ich in meiner Arbeit überprüfen möchte, lauten folgendermaßen:

- Die Kommunikation mit Mädchen mit Rett-Syndrom gestaltet sich aufgrund ihrer Einschränkungen sehr schwierig.
- Mädchen mit Rett-Syndrom versuchen allerdings zu kommunizieren und es ist möglich sie zu verstehen.
- AAC ist eine Möglichkeit mit der man RS-Mädchen helfen kann, sich verständlicher auszudrücken.
- In genauen Beobachtungen lässt sich erkennen dass man in der AAC, an bereits vorhandene, aber oft zu wenig beachtete Kommunikationsformen anknüpfen kann.
- Die betroffenen Eltern haben oft zu wenige Informationen über Kommunikationsmöglichkeiten mit ihrer Tochter.
- Im Bezug auf AAC scheitert die Anschaffung einer Kommunikationshilfe auch an finanziellen Mitteln.

**Die pädagogische Relevanz** dieses Themas sehe ich in der Wichtigkeit von Kommunikation im täglichen Leben. Geht man, wie Paul Watzlawick, davon aus, dass jeder Mensch kommunizieren kann, fordert dies die Anerkennung und Anwendung unterschiedlicher Kommunikationsarten und -formen.

Der Aufbau meiner Diplomarbeit gestaltet sich folgendermaßen:

Im Theorieteil stelle ich die Diagnose Rett-Syndrom mit ihren Ursachen und Auswirkungen dar. Weiters beschäftige ich mich mit dem Begriff der „Kommunikation“ im Allgemeinen und bezogen auf das Rett-Syndrom.

Auch dem Thema „ Sprache“ und der „Unterstützten Kommunikation (AAC)“ habe ich ein Kapitel gewidmet.

Der methodische Teil beginnt mit einer kurzen Darstellung der qualitativen Forschung. Außerdem erkläre ich die von mir angewandte Methode des problemzentrierten Interviews nach Andreas Witzel.

Im empirischen Teil beschreibe ich Beobachtungen im Zusammenleben mit Rett-Mädchen zu den im Theorieteil behandelten Themen.

Weiters werde ich die Ergebnisse der Interviews, die ich mit betroffenen Eltern über die Kommunikation mit ihrer Tochter geführt habe, präsentieren und erläutern.

## **I. THEORIETEIL**

---

### **2. Das Rett-Syndrom:**

Das **Rettsyndrom (RS)** ist eine neurologische Störung, die bislang hauptsächlich bei Mädchen aufgetreten ist. Es wurde zum ersten Mal 1966, vom österreichischen Kinderneurologen Andreas Rett, in einer deutschsprachigen medizinischen Veröffentlichung beschrieben. In dieser spricht er von wesentlichen klinischen Merkmalen:

1. Hyperammonämie
2. Hypo- bzw. Amimie
3. Alalie
4. Stereotype Bewegungsschablonen der Arme und Hände
5. Hyperreflexie
6. Spastische Tonuserhöhung
7. Gang- Apraxie
8. Neigung zu cerebralen Krampfanfällen
9. Hochgradige Oligophrenie
10. Gynäkotropie

(vgl. Rett, Andreas, 1966, Über ein zerebral- atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie, S. 66)

1983 wurde eine Zusammenfassung dieses Syndroms von Dr. Bengt Hagberg in Schweden, sowie von Kollegen in Frankreich und Portugal, in einer weit verbreiteten englischen Neurologie-Fachzeitschrift abgedruckt.

Studien haben die Häufigkeit mit 1:15.000 weiblichen Geborenen hochgerechnet. Das sind ca. 3-5 Mädchen pro Jahr in ganz Österreich.

Bei der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft sind derzeit 85 RS-Mädchen namentlich bekannt. Ihre Schätzung über die Anzahl der insgesamt betroffenen Mädchen liegt zwischen 120 und 130.

Die Entwicklung der Mädchen scheint in den ersten 6-18 Lebensmonaten ganz normal. Das Kind mit Rett-Syndrom kann typischerweise alleine sitzen und beginnt auch seine Hände zu verwenden. Manche Kinder sprechen bereits Wörter oder kurze Sätze. Viele beginnen in der üblichen Zeitspanne zu laufen, während andere schon eine deutliche Verzögerung der Entwicklung des freien Gehens zeigen, oder diese gar nicht erreichen. Eine Periode des Rückschritts oder der Stagnation folgt. Bereits erworbene motorische und sprachliche Fähigkeiten gehen verloren. Es kommt zum Verlust des sinnvollen Handgebrauchs. Demgegenüber treten wiederholte stereotype Handbewegungen auf. Häufig handelt es sich dabei um Handwasch-, Streich-, Knet-, oder Hand-zum-Mund-Bewegungen. Im Wachzustand ist auch eine Gang- und Rumpfabpraxie (das ist die Unfähigkeit, bei erhaltener Beweglichkeit zu handeln) möglich, die durch eine Ataxie (Störung der Bewegungskoordination) überlagert sein kann. Die Regressionsphase kann mehrere Monate dauern. Darauf folgt eine lang andauernde Zeitspanne in der bei einigen Mädchen ein verkümmerter Sprachgebrauch wieder erlangt werden kann. In dieser Zeit kann sich eine Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung), Spastik aber auch Epilepsie entwickeln. Die sexuelle Entwicklung verläuft altersgemäß, die Lebenserwartung ist unklar.

### **2.1. Ursache des Rett- Syndroms:**

Die eigentliche Ursache hat die Genetikerin Uta Francke auf Basis der Arbeiten des ehemaligen IMP-Wissenschaftlers Adrian Bird geklärt. Veränderungen in dem vom britischen Forscher 1990 entdeckten MECP2-Gen führen zu einer Störung durch welche Genabschnitte fälschlicherweise aktiviert werden und so zu den Schäden führen. Es handelt sich um eine epigenetisch bedingte Erkrankung. Dass heißt, dass die Funktion des Gens nicht durch eine Gen-Mutation, sondern durch das fehlgeleitete Abschalten seiner Aktivität gestört ist.

Bird hat jetzt einen ersten möglichen Therapieansatz geschafft: Er züchtete Mäuse bei denen das MECP2-Gen solange unterdrückt wurde, bis die Tiere als Gegenmittel das Antiöstrogen Tamixofen erhielten. Das Ergebnis: Jene Nager, bei denen das Gen wieder funktionierte, erkrankten, wenn sie früh genug behandelt wurden, erst gar nicht an dem künstlich hervorgerufenen Rett-Syndrom.

Die Wiederherstellung der Funktion des Gens über einen Zeitraum von vier Wochen hinweg, ließ die aufgetretenen Krankheitssyndrome wie Zittern und eine gestörte Atemfunktion wieder verschwinden. Das bedeutet gleichzeitig, dass es im Rahmen des Leidens offenbar zu keinen irreparablen Schädigungen des Gehirns kommt.

Die Forschungsergebnisse berechtigen zu der Hoffnung, dass auch das Rett-Syndrom beim Menschen reversibel sein könnte. Wie die Behandlung aussehen könnte, ist aber völlig unklar. Die bei den Versuchstieren angewandte Technik lässt sich nicht auf den Menschen übertragen, wo die Erkrankung nicht durch eine Gensperre, sondern durch Mutationen ausgelöst wird. Eine Methode, diese Fehler auf der Ebene der DNA zu reparieren, gibt es nicht (Science Magazine (9.2.2007, Greg Miller) “Rett Symptoms Reversed in Mice”).

## **2.2. Stadien des Krankheitsverlaufs**

Das Rett-Syndrom ist in vier Stadien eingeteilt, die im Zeitablauf von Fall zu Fall unterschiedlich sein können:

### **Stadium 1**

Dieser Abschnitt dauert Monate und zeigt folgende allgemeine Merkmale:

- Stagnation in der psychomotorischen Entwicklung
- Verlangsamung des Wachstums des Kopfumfangs und damit auch des Gehirns
- Zunehmendes Desinteresse an der sozialen Umwelt
- Nachlassen der Spiel- und Wahrnehmungsaktivität
- Hypotonie

### **Stadium 2**

Dieses Stadium beginnt irgendwann zwischen dem ersten und dem dritten Lebensjahr und dauert einige Wochen bis Monate.

Nach HAGBERG und WITT-ENGERSTRÖM ist das zweite Stadium durch folgende Merkmale charakterisiert:

- Beschleunigte Entwicklungsregression
- Erhöhte Reizbarkeit
- Verlust des Handgebrauchs
- Auftreten von epileptischen Anfällen
- Herausbildung der charakteristischen Handstereotypien
- Autistische Verhaltensweisen
- Verlust der Sprachäußerungen
- Schlaflosigkeit
- Selbstverletzungen

### **Stadium 3**

Dies ist die Phase der länger andauernden Stagnation und der Stabilisierung. Sie beginnt zwischen dem 2. und 10. Lebensjahr und kann bei einigen Mädchen wenige Monate andauern, sich bei anderen wiederum über mehrere Jahr ziehen. Die Entwicklung ist in diesem Abschnitt nicht mehr in dem Maße rückläufig wie im zweiten Stadium. Teilweise kommt es sogar wieder zum Rückgang der Symptomausprägung, so beispielsweise, was die autistischen Verhaltensweisen anbelangt.

Charakteristisch für dieses Stadium sind nach HAGBERG und WITT-ENGERSTRÖM beispielsweise folgende Merkmale:

- Schwere geistige Behinderung
- Manifestierung der typischen, wringenden, waschenden und klopfenden Handstereotypien
- Ausdehnung dieser stereotypen Handbewegungen auf den Mundbereich
- Deutlich ausgeprägte Apraxie und Ataxie
- Erhöhter Muskeltonus und gesteigerte Reflexerregbarkeit
- Bruxismus
- Apnoe (kurze Phasen des Atemstillstandes während der Wachheit)
- Frühe Skoliose
- Gewichtsverlust bei gutem Appetit

## **Stadium 4**

Dieses Stadium beginnt in der Regel nach dem 10. Lebensjahr. Einige Mädchen erreichen das vierte Stadium erst im fortgeschrittenen Pubertätsalter. Daraus kann sich ergeben, dass zwei gleichaltrige Mädchen mit dem RS ein recht verschiedenes Ausprägungsniveau der Symptome haben. Diese Entwicklungsphase variiert im Tempo und in ihrem Verlauf. In einigen Fällen dauert dieser Prozess über Jahre, in anderen Fällen wiederum kann er deutlich kürzer sein.

### **2.3. Diagnosekriterien**

1988 legte die „Rett Syndrome Diagnostic Criteria Work Group“ verbindliche Diagnosekriterien fest, welche bis heute in Verwendung sind. Diese umfassen

#### **Nötige Kriterien:**

- scheinbar normale prä- und perinatale Periode
- scheinbar normale psychomotorische Entwicklung während der ersten 6-18 Monate
- normaler Kopfumfang bei der Geburt
- Verlangsamung des Schädelwachstums zwischen 5 Monaten und 4 Jahren
- Verlust von erworbenem sinnvollen Handgebrauch zwischen 6 und 30 Monaten, zeitweise verbunden mit Kommunikationsstörungen und sozialem Rückzug
- Schwer gestörte expressive und rezeptive Sprache, schwere psychomotorische Retardierung
- Stereotype Handbewegungen, nachdem sinnvoller Handgebrauch verloren
- Gang-Apraxie, Apraxie/Ataxie des Rumpfes zwischen 1-4 Jahren
- Diagnose bis zu 2-5 Jahren provisorisch

#### **Unterstützende Kriterien:**

- Atemdysfunktionen
- EEG-Abnormalitäten
- Anfälle
- Spastizität, Muskelatrophie, Dystonie
- Periphere vasomotorische Störungen

- Skoliose
- Wachstumsverzögerung
- Hypotropie kleine Füße

**Ausschließende Kriterien:**

- Intrauterine Wachstumsverzögerung
- Organomegalie oder andere Zeichen einer Speicherkrankheit
- Retinopathie oder Opticus Atrophie
- Mikrocephalie bei der Geburt
- Perinatal erworbener Hirnschaden
- Identifizierbare Stoffwechselstörung oder andere progressive neurologische Störung
- Durch schwere Infektionen oder Schädeltrauma erworbene neurologische Störungen

**2.4. Die Lebenssituation von Mädchen mit Rett – Syndrom**

Aufgrund der Gefahr der Rückentwicklung ist es wichtig, dass Mädchen mit Rett- Syndrom vor allem in vorhandenen Fähigkeiten gefördert werden. Dies löst bei den meisten Eltern aus, dass sie ihre Mädchen zumindest vormittags in entsprechenden Förderkindergärten, -zentren oder -schulen betreuen lassen.

Auch die Nachmittage sind dann oft noch mit Therapiebesuchen gefüllt. Dazu kommen regelmäßige Arztbesuche bzgl. EEG –Kontrolle, o. ä. die zur fixen „Freizeitgestaltung“ gehören.

Dies hat zur Folge, dass die Mädchen mit mehreren Bezugspersonen konfrontiert sind, also mit vielen unterschiedlichen Leuten kommunizieren müssen.

Die Kommunikation stellt also nicht nur eine große Anforderung an das betroffene Mädchen da, sondern von Seiten der Betreuungspersonen ist viel Einfühlungsvermögen, Beobachtung und Austausch untereinander erforderlich.

Das 8-jährige Rett-Mädchen J besucht beispielsweise an fünf Wochentagen ein Förderzentrum, wo sie abwechselnd von fünf verschiedenen Fachkräften betreut wird.

2 Nachmittage in der Woche verbringt sie mit ihrer Mutter und ihrer älteren Schwester. An 2 Nachmittagen geht ihre Mutter arbeiten, weshalb sich in dieser Zeit die Großmutter mütterlicherseits um J kümmert. Auch die Großeltern väterlicherseits passen 1 Mal pro Woche auf J auf.

Am Wochenende ist dann auch der Vater von J zu Hause.

Kurz zusammengefasst gibt es in J's Wochenplan elf verschiedene Betreuungspersonen, die länger als ein Stunde mit ihr verbringen. Zu den Kontakten die unter diesem Zeitraum liegen zählt dann auch noch eine Hippotherapeutin, diverse Besuche wie z.B. J's Onkel und seine Frau, Ärzte, ...

### **3. Kommunikation**

#### **3.1. Allgemeine Definitionen von „Kommunikation“**

Unter Kommunikation (lat. Mitteilung, Unterredung) ist der wechselseitige Austausch von Gedanken in Sprache, Mimik, Gestik, Schrift oder Bild zu verstehen. Kommunikation ist ein Prozess der Übermittlung und Vermittlung von Informationen durch Ausdruck und Wahrnehmung (Transaktion) von Zeichen aller Art.

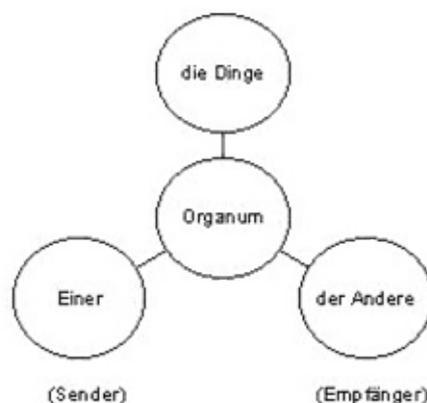
Das wohl bekannteste und auch im Bereich der Psychologie oft zitierte Modell der Kommunikation stammt von Shannon & Weaver und entstand 1949 anfänglich als ein rein technisch orientiertes Modell. Das ursprüngliche Ziel bestand darin, ein Modell für die optimale Kommunikation an die amerikanische Armee zu liefern. Nach Shannon und Weaver muss eine Kommunikation sechs Elemente enthalten:

- die Informationsquelle,
- die Verschlüsselung,
- die Nachricht,
- den Kanal,
- die Entschlüsselung und
- den Empfänger

Die Kommunikation ist ein linearer Prozess, in dessen Mittelpunkt das Signal steht. Das Prinzip des Shannon & Weaver-Modells ist, dass jede menschliche Kommunikation eine Quelle (information source) hat. Diese Quelle ist der Sender, der seine Nachricht (message) in Form eines Kodes über einen Kanal (transmitter) weitergibt.

Kommunikationsmodell von Bühler:

Karl Bühler (1879-1963) war Mediziner, Psychologe und Philosoph, daher kein „klassischer“ Sprach- oder Kommunikationswissenschaftler. Er beschäftigte sich unter anderem mit dem Ursprung der Sprachentwicklung bei Kleinkindern. Darüber hinaus befasste er sich mit der Sprachtheorie, wobei ihn Platons Sprachtheorie beeinflusste. Platon fasste Sprache als Werkzeug (organon) auf, damit einer einem anderen etwas über „Dinge“ mitteilen kann. Bühler entwickelte diese Idee weiter und schuf ein einfaches **Grundmodell der Kommunikation**:



Im Mittelpunkt steht das Organum, das sinnlich **Wahrnehmbare** (in der Regel akustisch), die Sprache. Es steht in Relation zu den drei anderen Komponenten: „der **Eine**“ (Sender), „der **Andere**“ (Empfänger) und „die **Dinge**“ (Gegenstände und Sachverhalte).

**Watzlawick** unterteilt in einzelne Kommunikation (=Mitteilung, message), und in den wechselseitigen Ablauf von Mitteilungen zwischen zwei oder mehreren Personen, den er als Interaktion bezeichnet.

Das „Material“ jeglicher Kommunikation sind keineswegs nur Worte, sondern auch alle paralinguistischen Phänomene (Tonfall, Lachen, Seufzen,...), Körperhaltung, Körpersprache usw.- kurz, Verhalten jeder Art.

Verhalten hat eine grundlegende Eigenschaft: Man kann sich nicht, nicht verhalten!

Wenn man also akzeptiert, dass alles Verhalten Mitteilungscharakter hat, d.h. Kommunikation ist, so folgt daraus, dass man nicht, nicht kommunizieren kann. Handeln oder Nichthandeln, Worte oder Schweigen haben alle Mitteilungscharakter: Sie beeinflussen andere, und diese **können** nicht, nicht auf diese Kommunikation reagieren, und kommunizieren damit selbst. Man kann auch nicht sagen, dass Kommunikation nur dann stattfindet, wenn sie absichtlich, bewusst und erfolgreich ist, d.h. wenn gegenseitiges Verständnis zustande kommt. Die Frage ob eine empfangene Mitteilung der ausgesandten entspricht, gehört, so wichtig sie ist, nicht hierher. (vgl. Watzlawick, 2007, S. 50ff)

**R. Spitz** leitet den Dialog von der Säuglingspsychologie ab und definiert, dass der Dialog der sequenziell ablaufende Zyklus von Aktion – Reaktion - Aktion innerhalb der Mutter – Kind – Beziehung ist. Dieser Zyklus ist es, der das Kleinkind befähigt, Schritt für Schritt bedeutungslose Reize in bedeutungserfüllte Signale umzuwandeln.

Diese Definition beschreibt den Dialog als

- allgemeine Form zwischenmenschlicher Austauschprozesse, die auf jeder Stufe menschlichen Lebens stattfinden kann.
  
- bedeutungs- und sinnstiftenden Prozeß

Diese Bestimmung trifft auch auf basale Kommunikationsstrukturen (frühe Lebensphasen, organische oder psychische Beeinträchtigungen, schwere ZNS-Funktionsstörungen wie das apallische Syndrom etc.) zu: Jede Tätigkeitsform des Individuums ist prinzipiell als Zeichenträger des Dialogs geeignet! (vgl. Berger E., Straka M., S. 81)

**Maturana** bezeichnet die Koordination des Verhaltens, die aus dem Bereich sozialer Koppelungen resultiert, als Kommunikation. Diese beschreibt dabei keinen Austausch von Informationen, sondern stellt im strengen Sinne eine „Kon-Versation“, ein „Sich-miteinander-wenden-und-Drehen“ dar, bis ein die Organisation aufrechterhaltender Zustand in Anwesenheit des Anderen erreicht wird. (vgl. Rödler, 2000, S. 117)

**Fröhlich** führt verschiedene Sinnesbereiche an, über die Kommunikation jenseits verbalem Sprechenden Austausches möglich ist: visuelle Wahrnehmung, geruchliche Wahrnehmung, geschmackliche Wahrnehmung, vestibuläre Wahrnehmung, vibratorische Wahrnehmung, somatische Wahrnehmung.

## **4. Sprache**

### **4.1. Allgemeines zum Thema Sprache**

Die phylogenetische Wurzel der Sprache liegt in der konkreten kollektiven Tätigkeit (gemeinsamer Arbeit), die kommunikative Austauschprozesse erfordert. Erst später erlangt die Sprache relative Eigenständigkeit und wird damit zur „Sprachtätigkeit“. („Emanzipation des Wortes von der Praxis“ nach LURIIA). In der Ontogenese können wir einen ähnlichen Entwicklungsverlauf beobachten. Sprache existiert unabhängig vom Einzelindividuum, sie ist ein Teil der Umwelt und muss durch das Individuum ontogenetisch angeeignet werden.

Der übergeordnete Rahmen, in dem Sprache steht, ist durch den Begriff „Dialog“ beschreibbar. R. Spitz bezeichnet den Dialog als sequenziell ablaufender Zyklus von Aktion – Reaktion – Aktion innerhalb der Mutter-Kind-Beziehung. Dialog ist eine allgemeine Form zwischenmenschlicher Austauschprozesse, die auf jeder Stufe menschlichen Lebens stattfinden kann und trifft auch auf basale Kommunikationsstrukturen zu: Jede Tätigkeitsform ist prinzipiell als Zeichenträger des Dialogs geeignet.

Sprache ist prinzipiell jedes Zeichensystem, das Realität in besonderer (semiotischer) Weise widerzuspiegeln vermag. Ein Zeichensystem ist ein gesellschaftlich- historisch entwickeltes System von Symbolen, der Zeichenträger ist von sekundärer Bedeutung, sein wesentliches Kriterium ist die optimale Modulationsmöglichkeit (Definition nach HOLSTE).

Im Rahmen dieser Definition ist die uns geläufige Sprachform, die Lautsprache, eine mögliche, aber keineswegs die einzig mögliche Sprachform. Andere Sprachformen, z.B. die Gebärdensprache, haben den gleichen Stellenwert. (vgl. Berger, 2003, S. 80ff)

„In der Sprache sein“ setzt Sprechen nicht voraus! „In der Sprache sein“, bezeichnet die menschentypische Eigenschaft, sich in jedem Fall immer in und gegenüber kulturellen

Bedeutungen entwickeln zu müssen. Kulturbedürftigkeit sowie Kulturfähigkeit sind nicht an irgendeine Kompetenz gebunden, sondern Gattungsschicksal wie -chance.

„Interaktion im Reich der Sprache heißt nicht sprechen, sondern handeln in und gegenüber einem durch Rekursion im sprachlichen Bereich zustande gekommenen selbstreferenten System von Zeichen!“ (vgl. Rödler, 2000, S. 179)

Die Zeichen werden als psychologisches Instrument, als Träger konkreter Bedeutungen verstanden. WYGOTSKI weist auf eine Verwendung des Zeichens als Instrument der Fremd- und Selbststeuerung hin.

Das Zeichen hat mehrdeutigen Charakter!

Ein Unterschied zwischen Wort und Zeichen besteht in dem jeweiligen Ort, dem diese Begriffe angehören. Das Zeichen ist ein Element der Sprache im Allgemeinen, Das Wort hingegen ist ein Teil konkreter Handlungen.

Darüber hinaus umfasst das Zeichen alle möglichen Zustände des Systems Sprache, bezogen auf einen Sachverhalt. Der sich zu einem speziellen Zeitpunkt realisierende Zustand des Systems Sprache bezogen auf diesen Sachverhalt, wird dagegen von diesem Wort repräsentiert. (vgl. Rödler, 2000, S. 211)

Funktionen der Sprache (LURIIA)

1. soziale Kommunikation
2. Werkzeug intellektueller Aktivität und Organisation geistiger Prozesse (Analyse und Verallgemeinerung von Information, Schlussfolgern, Entscheiden)
3. Regulation des Verhaltens: zuerst interpersonal, dann intertorisiert; Kinder mit Sprachentwicklungsstörungen zeigen häufig Verhaltensauffälligkeiten. (vgl. Berger, 2003, S. 82)

Nach P. RÖDLER ist die Be-Deutung neben der Wunsch- und Argumentationsfunktion eine der wichtigsten Funktionen der Sprache. (vgl. Rödler, 2000, S. 53)

Laut SCHWAGER ist Sprachlichkeit nicht an die Möglichkeit des Sprechens gebunden. In der menschlichen Sprachgemeinschaft kommt der „Hörfunktion“ die vorrangige Bedeutung zu. Ein Verstehen aus dem Bauch heraus gibt es nicht. Wird eine menschliche Tätigkeit nicht reflektiert, kommt es entweder zu

1. keiner Verständigung
2. einem Dominieren der Situation durch die Interpretation des einen oder anderen Tätigen
3. oder die eventuell doch entstandene Verständigung ist nicht für die Steigerung der kommunikativen Kompetenz beider nutzbar. (vgl. Rödler, 2000, S. 54f)

In der neurophysiologischen Analyse werden zwei Grundkomponenten differenziert:

- Expressive Sprache: Motiv- Sprechschema -gesprochene Sprache
- Impressive Sprache: Decodierung des Sprachflusses- Sprechschema- Motiv

Expressive und Impressive Sprache beruhen auf Prozessen der Codierung bzw. Decodierung (Verschlüsselung bzw. Entschlüsselung der Motive/ Bedeutungen in das Zeichensystem).

Diese (De)codierungsprozesse erfolgen auf drei Ebenen:

- Akustische Analyse Bildung von Artikulemen bzw. Entschlüsselung von Phonemen
- Lexikalisch- semantische Struktur: Ent- bzw. Verschlüsselung von morphologischen oder semantischen Gruppen
- Syntaktischer Code: Verschlüsselung von Bedeutungen im Regelsystem für Satzbildung /siehe „quasi-räumliche“ Beziehungen)

#### 1. Impressive Sprache:

Die Sprachwahrnehmung (gesprochene Sprache) beruht auf der

- Isolation der Phoneme: Sekundäre Zonen des temporären Cortex
- Entschlüsselung des Sinns von Phrasen (Sprachgedächtnis und quasi-räumliche Analyse)

(geschriebene Sprache beginnt im optischen Cortex, dann Analyse von Graphemen)

## 2. Expressive Sprache:

In der Expressiven Sprache sind drei Formen zu unterscheiden: das Nachsprechen, das Objektbenennen und das freie Sprechen, die sich hinsichtlich ihrer psychologischen Struktur und ihrer neurophysiologischen Organisation unterscheiden. (vgl. Berger, 2003, S. 82)

### **4.2. Alternativen zur Lautsprache**

Wie bereits erwähnt ist die Lautsprache eine von mehreren Möglichkeiten, zu kommunizieren. Gebräuchliche Alternativen zur Lautsprache sind körpereigene Kommunikationsformen.

Dazu zählen:

- Prosodik
- Atmung, Muskelspannung und Körperhaltung
- Sensomotorische Aktivitäten
- Zeige- oder Blickbewegungen
- Vokalisationen, mimische, gestische oder grobmotorische Zeichen, die körperliches Befinden ausdrücken (Freude, Trauer,...)
- Vokalisationen, mimische gestische oder grobmotorische Zeichen mit konventionalisierter Bedeutung (ja, nein, ...)
- Individuelle Systeme und
- die Gebärdensprache
- Lormen

### **4.2.1. Die Gebärdensprache**

Gebärdensprachen sind Sprachen, die aus einem manuell-gestischen Code bestehen. Sie sind weltweit überall dort auf natürliche Weise entstanden, wo es Gehörlosengemeinschaften gab/gibt. Das heißt: Gebärdensprachen sind natürliche und nicht erfundene Kunst- oder Plansprachen (wie es z.B. Esperanto ist).

Gebärdensprachen sind deshalb nicht weltweit gleich: Es gibt nationale Varianten, die sich voneinander unterscheiden und regionale Varianten, die sich – so wie gesprochene Dialekte – voneinander unterscheiden. Die Bezeichnungen für Gebärdensprachen werden meist abgekürzt: Österreichische Gebärdensprache – ÖGS, British Sign Language – BSL, American Sign Language – ASL, Deutsche Gebärdensprache – DGS, usw.

Gebärdensprachen funktionieren nicht wie Pantomime. Mit Gebärdensprachen lassen sich genauso gut abstrakte Dinge oder Ideen (und z.B. auch Poesie) darstellen wie mit Lautsprachen.

Gebärdensprachen haben eigene, von Lautsprachen unabhängige sprachliche Strukturen und eine eigene Grammatik. Diese Grammatik ist wiederum von Gebärdensprache zu Gebärdensprache verschieden.

Gebärdensprachen sind, da sie natürliche Sprachen sind, eng mit der Kultur der Gemeinschaften verbunden aus denen sie entspringen. Gebärdensprach-/Gehörlosengemeinschaften sind meist gut organisiert und z.B. in Österreich in vielen Vereinen organisiert und vernetzt. Die meisten gehörlosen ÖsterreicherInnen leben zweisprachig: Sie leben in der hörenden Welt in der Sprache der Mehrheit in Österreich, Deutsch, und leben auch in ihrer oftmals bevorzugten Sprache, der Österreichischen Gebärdensprache. (vgl. <http://www.oeglb.at>)

Die Vorteile der körpereigenen Werkzeuge liegen darin, dass sie schnell und spontan zur Verfügung stehen, und ortsunabhängig verwendet werden können. In der Verständigung mit vertrauten Personen stellen sie häufig die effektivste Art der Kommunikation dar. Im Umgang mit unvertrauten Personen scheitern die körpereigenen Formen oft.

Die Methode der unterstützten Kommunikation ist hier geeigneter. Dabei werden unsere Werkzeuge von (technischen) Hilfsmitteln ersetzt. Aufgrund der schon erwähnten vielen wechselnden Kommunikationspartnern gibt es mehrere Familien, die ihren RS- Töchtern diese Kommunikationsform anbieten. Sie wird deshalb in einem späteren Kapitel noch genauer aufgezeigt.

#### **4.2.2 Menschen ohne Lautsprache**

Dazu gehören Wachkoma-Patienten, Patienten mit Locked-In Syndrom u. ä. über deren Kommunikation ich leider keine entsprechende Literatur gefunden habe.

Winfried Mall betont in seinem Werk über basale Kommunikation immer wieder die Möglichkeit mit Wachkomapatienten in Kontakt zu treten.

Basale Kommunikation geht davon aus, dass jeder Mensch im Ausdruck mit der Umwelt lebt. Selbst die Atmung, die ich ja schon als Sprachalternative erwähnt habe, wird als Ausdruck für wahr genommen. (vgl. Mall, 2008)

Über eine Frau mit Locked –In Syndrom habe ich auf einen Vortrag einen Beitrag gesehen, wo diese mit unterstützter Kommunikation arbeitet. (vgl. auch [www.lifetool.at](http://www.lifetool.at))

#### **4.3. Kognition und Sprache bei Mädchen mit RS**

Laut Dobsloff ist es sehr schwierig den geistigen Entwicklungsstand bei Mädchen mit RS festzustellen. (vgl. Dobsloff, 1999, S. 209)

Lindberg meint dass es für einen geistigen Entwicklungsrückschritt keine so deutlich Bestätigung gibt wie in motorischen Bereichen. (vgl. Lindberg, 2000, S. 46)

Beide beziehen sich auf das Entwicklungsschema von Piaget und stufen das Gesamtniveau der Mädchen kaum höher ein als das sensomotorische Stadium IV. Das würde bedeuten, dass

die Mädchen keine Objektpermanenz und kein Symbolverständnis haben. (vgl. Lindberg, 2000, S. 54; Vgl. Dobsloff, 1999, S. 213)

Das Buch „Nicht ohne Sprache“ von Angelika Koch (Arthur Göttert Verlag, 2004) beschreibt die Kommunikation mit ihrer Tochter über einen komplexen Sprachcomputer mit Touchscreen – Bildschirm, auf dem die Software Aladin installiert ist. Dies veranlasst dazu, die Meinung von Lindberg und Dobsloff in Frage zu stellen. Die klinische Linguistin Barbara Lafferthon kommt in ihrer Fallstudie über die Kommunikation des im Buch beschriebenen Mädchens zu folgenden Ergebnissen:

1. Das Mädchen erfasst, differenziert und wendet die Bildsymbole an.
2. Sie scheint den persönlichen Aufwand, der zum Auslösen eines Items erforderlich ist, dahingegen abzuwägen, ob die Mitteilung ihrer Intention und ihren Bedürfnissen entspricht. Sie stellt wesentlich häufiger Fragen, als dass sie Unwohlsein mit ihrem Computer äußert.
3. Das Mädchen kann nicht spontan ihre sprachliche Intention mit Hilfe des Computers umsetzen. Sie benötigt unterschiedlich viel Zeit, um die Auswahl eines Items motorisch gezielt umzusetzen. (vgl. Zeitschrift „ Unterstützte Kommunikation 4/04“ S. 33)

Im Folgenden wird näher auf einzelne intellektuelle Fähigkeiten eingegangen, die für die Kommunikation von Bedeutung sind:

#### **4.3.1. Klassifizieren und Ordnen**

Lindberg geht davon aus, dass Mädchen mit Rett-Syndrom verschiedene Objekte klassifizieren können. Die Fähigkeit zu ordnen und zu klassifizieren ist für die Informationsaufnahme, -analyse, und -verarbeitung, die sensorische Integration von besonderer Bedeutung. (vgl. Lindberg 2000, S. 50)

Laut Dobsloff können RS-Mädchen nur ihnen geläufige Dinge und Sachen in bekannten Situationen klassifizieren. Wieder erkennen und Klassifizieren soll gefördert werden, weil

diese Fähigkeiten Alltagsbedeutung haben und darüber hinaus eine Hilfe für den Aufbau von Abstraktionsvermögen darstellen.

### **4.3.2. Abstrahieren, Generalisieren und das Erkennen von Kausalität**

Mädchen mit Rett-Syndrom haben ein Problem bei der Übertragung gewonnener Erfahrung auf neue Bedingungen. Ihre Merkfähigkeit ist stark eingeschränkt. Sie können sich taktile, auditive und akustische Signale nur bedingt merken. Das hat auch Auswirkungen auf ihre Kommunikation weil Wortbilder, Gebärden und Zeichen nicht behalten werden können. (vgl. Lindberg 2000, S. 97) Handlungsvollzüge die zu schnell demonstriert oder selten wiederholt werden, können sich die Mädchen mit RS kaum merken. (vgl. Lindberg 2000, S. 230)

Diese Aussage kann bezogen auf bekannte Alltagshandlungen nicht nachvollzogen werden. Eine Mutter berichtet Beispielsweise, dass ihre Tochter schon zweimal beim Einkaufen, die Butter die die Familie zu Hause verwendet, aus dem Kühlregal geworfen hat.

Daraus könnte man schließen, dass regelmäßige Handlungen aus dem gewohnten Alltag generalisiert werden können.

Lindberg und Dobsclaff vertreten die Meinung, dass RS- Mädchen nur begrenzt in der Lage sind, Kausalitäten zu verstehen. Laut Dobsclaff können komplexe „Wenn-dann-Relationen“ nicht erfasst werden, was zu Frustrationen führen kann und eventuell auch das scheinbar häufige Desinteresse erklärt. (vgl. Dobsclaff 1999, S. 238f, Lindberg 2000, S. 49f)

Mädchen reagieren meist erst auf Wenn-dann-Beziehungen wenn man es nicht (mehr) erwartet. Hier sei noch mal auf Julia Koch zu erinnern, die bei ihrem Sprachcomputer unterschiedlich viel Zeit benötigt, um ein Item auszuwählen. Die benötigte Zeitspanne kann von weniger als einer Minute bis hin zu zwanzig Minuten und länger in Anspruch nehmen. (vgl. Zeitschrift „Unterstützte Kommunikation“ 4/04 S. 33)

Die Vermutung liegt also darin, dass Mädchen mit Rett-Syndrom aufgrund der starken motorischen Beeinträchtigung ihrer Hände nicht immer spontan reagieren.

### **4.3.3. Symbol- und Bildverständnis**

Mädchen mit Rett-Syndrom zeigen ein Symbolverständnis. (vgl. Dobsiaff 1999, S. 230)

Lindberg ist der Ansicht, dass sie durchaus Objektpermanenz entwickeln, „das heißt sie wissen, dass Dinge weiter existieren, auch wenn man sie im Moment nicht sehen oder berühren kann.“ (vgl. Lindberg 2000, S. 51)

„Das Symbolverständnis muss in kleinen, für das Kind immer nachvollziehbaren Schritten herausgebildet werden.“ (vgl. Dobsiaff 1999, S. 230)

„So gut wie alle RS-Mädchen zeigen ein großes Interesse an Bildern, seien es Fotos oder Zeichnungen, schwarz-weiß oder farbig und auch an bewegten Bildern wie im Fernsehen. Viele verstehen bekannte Bilder, indem sie die Bedeutung des Bildes durch Assoziation an einem realen Objekt erlernt hatten. Einige können auch neue Bilder interpretieren, falls diese eine Wirklichkeit abbilden die den Mädchen vertraut ist und ihr Interesse weckt.“ (vgl. Lindberg 2000, S. 51)

Dazu die Darstellung eines Tagesablaufs für ein Mädchen mit Rett-Syndrom:

Zuerst wurden die einzelnen Aktivitäten des Tages mit Fotos dargestellt. Nach einiger Zeit wurden die Fotos in Symbole getauscht. So wurde aus dem Foto des Schwimmbades, das Symbol für Schwimmbad, und daraus das Symbol für Schwimmen.

### **4.3.4. Sprachverständnis**

(Die Literatur die zu dieser Thematik gefunden wurde, bezieht sich hauptsächlich auf die Lautsprache.)

Lindberg meint, dass alle Mädchen mit RS die Bedeutung einiger gelernter Worte, die meisten auch einfache Botschaften, verstehen und Aufforderungen befolgen können. (vgl. Lindberg 2000, S. 47)

Aufgrund gezielter Langzeitbeobachtungen beschließt Dobsiaff, dass die Mädchen über ein gewisses Sprachverständnis verfügen. Darunter versteht er das konkret situative

Wortverständnis bei dem aus dem Kontext oder mit Hilfe vorhandener Gegenstände die Bedeutung eines Wortes erschlossen werden kann. (vgl. Dobszlaff 1999, S. 136)

Dobszlaff zweifelt an einem konkret situativen Kontextverständnis. Demnach können die Mädchen häufig Begriffe nicht einordnen die für sie unsichtbar oder nicht alltagsrelevant sind. Auch abstrakte Begriffe wie Freundschaft, Orts- und Zeitbeschreibungen, Mengenbezeichnungen oder bildhafte Umschreibungen sowie beziehungsherstellende Wörter wie Präpositionen und Konjunktionen werden von den RS- Mädchen nicht verstanden. (vgl. Dobszlaff 1999, S. 139)

Otto Dobszlaff hat die **Fähigkeiten in Sprachbildung** bei RS – Mädchen im Schulalter untersucht. (Dobszlaff, 1998, S. 128) Seine Untersuchungen bzgl. der phonetisch-phonologischen Fähigkeiten ergaben folgendes:

Die Stimme scheint etwas nasaler als gewöhnlich zu klingen. Man konnte auch wiederholt auf raue und heisere Stimmen treffen. Äußern sich die Stimmen spontan, dann kann man sowohl verschiedene Stimmeinsätze, unterschiedliche Tonhöhen, verschiedene Lautstärken und auch wechselnde Kehlweiten heraushören.

Meist klingt die Stimme kraftlos bzw. brüchig, entweder wird das ganze Wort oder am Ende des Wortes die letzte Silbe aphonisch gesprochen. Deshalb wird ihr Reden auch als Flüstern oder „vor sich hin artikulieren“ bezeichnet. Das starke Reibegeräusch der Atemluft (bei Hyperventilation) erschwert erheblich das Verstehen.

Im Bereich der Lautbildung stellte Dobszlaff folgendes fest:

- Es kommen alle Vokale, Umlaute und Zwielaute zur Anwendung.
- Die Nasalität bleibt auch im mittleren und älteren Schulalter stärker ausgeprägt, was auf einen nicht ausreichenden Verschluss zwischen Naso- und Oropharynx hindeutet.
- In den spontanen Wortäußerungen werden im Wesentlichen alle Laute angewendet, verstärkt aber Laute des ersten und zweiten Artikulationsbereiches.

- Ebenfalls kommen in spontanen Äußerungen auch Konsonantengruppen zur Anwendung, wie beispielsweise bei Trabbi und Tschüß.
- Beim Lallen werden kaum sog. Geschlossene Silben verwendet.
- Bei einigen Mädchen treten keine oder nur selten Silbenfolgen auf, die mit einem Vokal beginnen.

Aufgrund der wenigen sprachlichen Äußerungen konnte über den Grad der Dyslalie und die auftretenden Fehlerquellen nichts ausgesagt werden. Es fiel lediglich auf, dass einige Laute und Lautverbindungen von den Mädchen nicht spontan gebraucht werden. Ob dies darauf zurückzuführen war, dass die Mädchen diese Laute und Lautverbindungen nicht artikulieren können, ist gegenwärtig objektiv nicht bestimmbar.

#### **4.4. Kommunikation bei Mädchen mit RS**

Otto Dobschlaff spricht von verschiedenen Kommunikationsebenen. Er nennt die Körpersignalebene (wie Stereotypien, Augenkommunikation, u. ä.), die gegenständlich – handelnde Ebene (zum Beispiel ein pantomimischer Handlungsdialog), die nonverbale Zeichenebene (einfache Gesten, mimische Ausdrücke, u. a.), die Vokalisationsebene, die lautsprachliche Ebene, und die Ebene der externen Kommunikationshilfen. Auf all diesen Ebenen sollten die RS-Mädchen Grundfähigkeiten erwerben.

#### **Pädagogische Grundstrategien zur kommunikativen Förderung**

Dobschlaff nennt pädagogische Grundstrategien die im kommunikativen Förderprozess im Wesentlichen gleichrangig zu haben sind:

1. Die spezielle Förderung ist aus der Stärkung der Stärken des Kindes vorzunehmen.
2. Die Kommunikationsförderung ist auf der Basis enger und stabiler emotional-sozialer Kontakte zu betreiben.

Die Stimulierung der basalen Kommunikation nach Mall ist eine Methode, die auf die Herstellung einer engen sozialen Beziehung zielt. Angst, Unverständnis, Panik und Verspannungen sollen abgebaut werden. Durch die Entwicklung des Körperbewusstseins soll sich das Ich-Bewusstsein des Kindes entwickeln. Lokale Empfindungen am

Körper und Körperlageveränderungen sind außerdem nicht unwesentlich für die Sprachaneignung.

3. Das Kind muss möglichst niveauangemessen und regelmäßig kommunikativ gefordert werden.
4. Die Beseitigung bzw. Minderung kommunikativer Defizite benötigt auch eine auf die Defizitbeseitigung gerichtete Förderstrategie.
5. Die Befähigung sollte sach- bzw. gegenstandsbezogen sein.
6. Beim Kommunikationsaufbau ist eine tätigkeitsorientierte, eigenaktivitätsauslösende Vorgehensweise anzustreben.
7. Eine auf das Kind bezogene Vorgehensweise ist zu sichern,
8. Kommunikationsförderung ist primär als integrierte Förderung zu gestalten
9. Die verschiedenen Kommunikationssysteme sind im Förderprozess in ihrer Einheit zu betrachten.
10. Die kommunikative Förderung ist in Einheit mit anderen Förderbereichen vorzunehmen. (vgl. Dobschlaff, Otto, 1999, Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung, S.152 ff)

Mädchen mit Rett-Syndrom sprechen fast nie. "Aufgrund sprachlicher Apraxie können sie nicht die entsprechenden Mechanismen in Gang setzen, um zu sprechen. Meist haben Mädchen zusätzlich noch motorische Probleme im Mundbereich, die die Sprache genauso beeinflussen, wie das Kauen und Schlucken." (vgl. Kathy Hunter, 1999, Das Rett-Syndrom Handbuch, S 209)

Darum kommunizieren die meisten RS- Mädchen mit ihren Mitmenschen nonverbal. Auch das Schreiben ist ihnen aufgrund der Dyspraxie der Hände meist nicht möglich. Je nach Stadium des Rett-Syndroms und den individuellen Fähigkeiten ist kommunikatives Verhalten oft schwer zu erkennen.

Es ist wichtig genau zu beobachten welche Kommunikationshandlungen das Mädchen setzt. Verwendet es Gesten, Gebärden, Fingerzeichen?

## **5. Unterstützte Kommunikation (Alternative and augmentative Kommunikation)**

(vgl. Tetzchner, Martinsen, 2000 S. 17ff)

### **5.1. Grundlagen der Unterstützten Kommunikation**

Alternative Communication wendet der einzelne an, wenn er von Angesicht zu Angesicht kommuniziert, ohne sich aber dabei einer Lautsprache zu bedienen. Solche alternativen Formen der Kommunikation für Personen die keine Lautsprache benutzen können, sind Gebärden, graphische Zeichen, Morsezeichen, Schrift, usw.

Augmentative Communication bedeutet ergänzende Kommunikation. Das Wort augmentative weist darauf hin, dass das Erlernen alternativer Kommunikationsformen einen doppelten Zweck dient: Es soll einerseits den Spracherwerb fördern und ergänzen, andererseits aber auch eine alternative Art der Kommunikation gewährleisten, wenn die betroffene Person nicht zum Erwerb der Lautsprache in der Lage ist.

Bei den Systemen der UK unterscheidet man zwischen Handzeichen, graphischen und greifbaren Zeichen.

Zu den Handzeichen gehören die Gebärdensprachen und andere Zeichen die mit den Händen ausgeführt werden (z. B. Fingeralphabet).

Graphische Zeichen sind alle graphisch darstellbaren Zeichen.

Greifbare Zeichen bestehen aus Holz- oder Kunststoff und werden auch Tastzeichen genannt, weil sie manchmal für blinde oder stark sehbehinderte Menschen entwickelt wurden.

Weiterhin kann man bei den verschiedenen Formen unterstützter Kommunikation zwischen hilfsmittelgestützter Kommunikation und Kommunikation ohne Hilfsmittel unterscheiden.

Von Hilfsmittelgestützter Kommunikation spricht man immer dann, wenn der linguistische Ausdruck in physischer Form außerhalb der Person des Benutzers vorhanden ist. Die Zeichen werden ausgewählt. In diese Kategorie gehören Zeichenbretter auf die gezeigt wird, tragbare Computer für die Sprachsynthese, stationäre Rechner und andere Hilfsmittel. Das Zeigen auf

ein graphisches Zeichen oder Bild gehört zur hilfsmittelgestützten Kommunikation, weil das Zeichen oder Bild gleichzeitig den kommunikativen Ausdruck herstellt.

Zur Kommunikation ohne Hilfsmittel gehören die bereits erwähnten körpereigenen Kommunikationsformen.

Die Unterscheidung zwischen personenabhängiger und personenunabhängiger Kommunikation besagt etwas darüber, wie die jeweilige Form der unterstützten Kommunikation angewendet wird und welchen Beitrag der Kommunikationspartner dabei leistet.

Von personenabhängiger Kommunikation spricht man dann, wenn der einzelne sich bei der Kommunikation einer anderen Person bedienen muss, die das Gesagte zusammensetzt oder interpretiert. Hierher gehört z. B. die Kommunikation mit Hilfe eines Brettes, auf dem Buchstaben, Wörter oder graphische Zeichen aufgemalt sind. Aber auch wer sich mit Gebärden verständigen will, braucht unter Umständen einen Partner, der die Gebärden deutet und ihre Bedeutungen zusammensetzt.

Personenunabhängige Kommunikation findet statt, wenn der Benutzer die Mitteilung völlig selbständig formuliert. Handelt es sich um graphische Kommunikation, lässt sich dies mit Sprachsynthesecomputern erreichen, die ganze Sätze sprechen, oder auch mit technischen Hilfsmitteln mit denen die Nachricht auf Papier oder einen Bildschirm geschrieben wird.

Um für eine Person die der UK bedarf, die beste Kommunikationsform zu finden, sollte man sich bei der Auswahl des Systems daran orientieren, was man über die Eigenschaften der betreffenden Person weiß, insbesondere über ihre motorischen Fähigkeiten, und über die Fähigkeit, Bewegungen, Formen und Bilder wahrzunehmen.

Zuerst sollte man feststellen ob man besser mit hilfsmittelunterstützter Kommunikation oder mit einer Kommunikationsform ohne Hilfsmittel beginnt.

## **5.2. Unterstützte Kommunikation bei Mädchen mit RS**

Da RS-Mädchen Schwierigkeiten im Gebrauch der Hände haben, eignen sich Gebärden zur Kommunikation nicht. Deshalb fällt die Wahl oft auf die hilfsmittelunterstützte Kommunikation mit Gegenständen, Fotos oder graphischen Zeichen und einem ganzen Spektrum von Interventionsstrategien. Aber auch der Gebrauch von Kommunikationshilfen ist für sie nicht einfach. Selbst einfache motorische Abläufe wie das Zeigen sind unter Umständen schwierig. Richtet sich ihre Aufmerksamkeit auf die Tätigkeit, in diesem Fall auf das Zeigen, verstärkt sich oft die Dyspraxie. Stattdessen sollte sich ein Mädchen auf den Gegenstand konzentrieren auf den es zeigt. Außerdem muss man bei allen Strategien in Rechnung stellen, dass die betroffenen Mädchen und Frauen viel Zeit brauchen, um Eindrücke zu verarbeiten und auf die Menschen und Vorgänge in der Umgebung zu reagieren. (Tetzchner, Martinsen, 2000, S 105)

### **5.2.1. Die gegenstandsorientierte Kommunikation**

Dobsloff erklärt die mangelnden Erfolge in diesem Bereich mit der Handapraxie der Mädchen. Sie scheint die gegenständlich orientierte Kommunikation nur bedingt zuzulassen. (vgl. Dobsloff, 1999, Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung, S. 198)

Aufgrund der Ergebnisse der schon erwähnten Studie (Dobsloff, 1998, S. 152ff) findet er diese Herangehensweise für den Aufbau einer elementaren Symbol-Kommunikation bei einigen RS- Mädchen im Schulalter trotzdem prinzipiell geeignet.

Den untersuchten Mädchen wurden damals drei Dinge angeboten, die für drei Aussagen stehen sollten:

- Ein Spielzeugpferd- Symbol für nachfolgende Reittherapie
- Spielzeugauto- Symbol für die Fahrt nach Hause
- Und Spielzeugpuppenwagen- Symbol für den Spaziergang in der Gruppe

Immer vor der entsprechenden Aktion wurde dem Mädchen der entsprechende Gegenstand gezeigt. Zugleich erfolgte eine konsequente Versprachlichung.

Nach der Reizsetzung sollte der Gegenstand aus dem Gesichtsfeld des Mädchens entfernt werden. Es gelang ein gewisses gegenständliches Kommunikationsverständnis aufzubauen. Man merkte schon bald an der leicht zunehmenden Unruhe beim Auftauchen des entsprechenden Gegenstandes, dass diese Modelle bei ihnen eine gewisse Signalwirkung erzielten. Teilweise lösten die Gegenstände auch bewusste Aktivitäten aus, wie den zielgerichteten Gang zu den Kleiderhaken nach dem Auftauchen der Gegenstände Auto und Pferd. Das Symbol des Wagens hat sich allerdings nicht bewährt. Vermutlich war es nicht relevant genug, bzw. kam nicht oft genug vor.

### **5.2.2. Die Augenkommunikation**

Aufgrund ihrer ausdruckstarken Augen werden Mädchen mit RS, oft als Mädchen mit den sprechenden Augen bezeichnet.

Laut Dobschlaff (1998, S.156) kommunizieren die Mädchen hauptsächlich durch Blickwanderung und Blickfixierung. Aufgrund der Wiederholbarkeit und Zielgerichtetheit sowie des relativ häufigen Gebrauchs kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei der Augenkommunikation um eine bewusste Zeichengebung handelt. Ihr Blick zeigt unterschiedliche Kommunikationsansichten an (fragend, neugierig, wunschäußernd, ablehnend) der Blick kann von ihnen agierend und reagierend eingesetzt werden, sie zeigen auf dieser Kommunikationsebene eine gute Kommunikationsbereitschaft.

### **5.2.3. Nichtelektronische Hilfsmittel**

Im Bereich der nichtelektronischen Kommunikationshilfen werden u. a. eingesetzt:

- Kommunikationstafeln (z.B. Klettleisten mit einer Anzahl von Photos, Bildsymbolen oder Buchstaben/Wörtern)
- Kommunikationsbücher (z.B. Photoalben oder Münzsammelalben, in denen das für den Benutzer wichtige Vokabular thematisch geordnet von Photos oder Bildsymbolen dargestellt wird)
- Kommunikationsposter an den Wänden (z.B. beim Essplatz, auf der Toilette, am Wickeltisch)

Nichtelektronische Hilfsmittel haben viele Vorteile:

- Sie sind robust.
- Sie können leicht transportiert werden.
- Sie sind relativ einfach herzustellen.
- Sie sind leicht modifizierbar.
- Sie sind preiswert.
- Sie erfordern keine Computerkenntnisse.
- Sie haben keine technischen Störungen.

Zudem wird der Erfolg der Kommunikation zu einem großen Teil davon bestimmt, ob die Partner/innen die Bedeutung zuordnen können. Damit ist u. a. die Fähigkeit gemeint, die angezeigten Bildsymbole richtig zu interpretieren und gegebenenfalls auch zu verstehen, dass das Symbol für „Schere“ nicht nur auch „basteln“ oder „Haare schneiden“ bedeuten kann, sondern eventuell für „kaputt“, „scharf“, „spitz“ oder sogar für „Dauerwelle“ eingesetzt wird. Mit einer nichtelektronischen Kommunikationshilfe ist es darüber hinaus nur sehr schwer möglich, Gesprächskontrolle auszuüben, also z.B. einen Partner zu unterbrechen oder eine Zwischenbemerkung zu machen. Auch lassen sich kommunizierte Inhalte nicht festhalten drucken, speichern und damit später abrufen.

Zur Ergänzung eines individuellen Kommunikationssystems kann daher der zusätzliche Einsatz von Gebärden und einer elektronischen Kommunikationshilfe sinnvoll bzw. unverzichtbar sein.

## **6. Forschungslücke/Forschungsfrage**

Wie schon erwähnt, ist das Ziel meiner Arbeit, die Möglichkeiten und Probleme in der Kommunikation von Mädchen mit Rett-Syndrom zu untersuchen, und ihre Konsequenzen für die pädagogische Arbeit zu erarbeiten.

Dazu gehe ich mit Beobachtungen, einer Fragebogenerhebung und problemzentrierten Interviews vor, deren Technik im kommenden Kapitel noch genauer erkläre.

## **II. METHODISCHER TEIL**

---

### **7. Qualitative Forschung**

#### **7.1. Die Wurzeln qualitativen Denkens**

Der aktuelle Trend zu mehr qualitativer Forschung ist eine Entwicklung der letzten fünfzehn bis fünfundzwanzig Jahre. Die Wurzeln qualitativen Denkens gehen allerdings weit zurück. Aristoteles (384 -322 v. Chr.) wird hier immer wieder als Urvater bezeichnet. So teilt Wright (1974) die Geistesgeschichte in die aristotelische und die galileische Tradition ein. Für Aristoteles ist die Erforschung der Menschenseele die Krone der Wissenschaft.

Die galileische Denktradition (Galileo Galilei, 1564-1642) hebt dagegen ab auf reine Kausalerklärungen nach deduktiver Logik, sucht nach allgemeinen Naturgesetzen, die mit Methoden gefunden und überprüft werden, die für alle Einzelwissenschaften gleich seien.

Diese Gedanken finden sich in expliziterer Form auch bei Descartes (1596-1650).

Ein weiterer Vorläufer qualitativen Denkens ist Gianbattista Vico (1668-1744).

Auch die Hermeneutik muss als Wurzel qualitativen Denkens angeführt werden. Darunter sind alle Bemühungen zu verstehen, Grundlagen wissenschaftlicher Interpretation zur Auslegung von Texten zu erarbeiten. Solche Ansätze finden sich in Theologie (Auslegung der heiligen Schrift), Jura (Interpretation von Gesetzestexten), Geschichtswissenschaften (Analyse schriftlicher Quellen), Philologie (literarische Textauslegung) und Philosophie (allgemeine Interpretationslehre). (vgl. Mayring, 2002, S. 12ff)

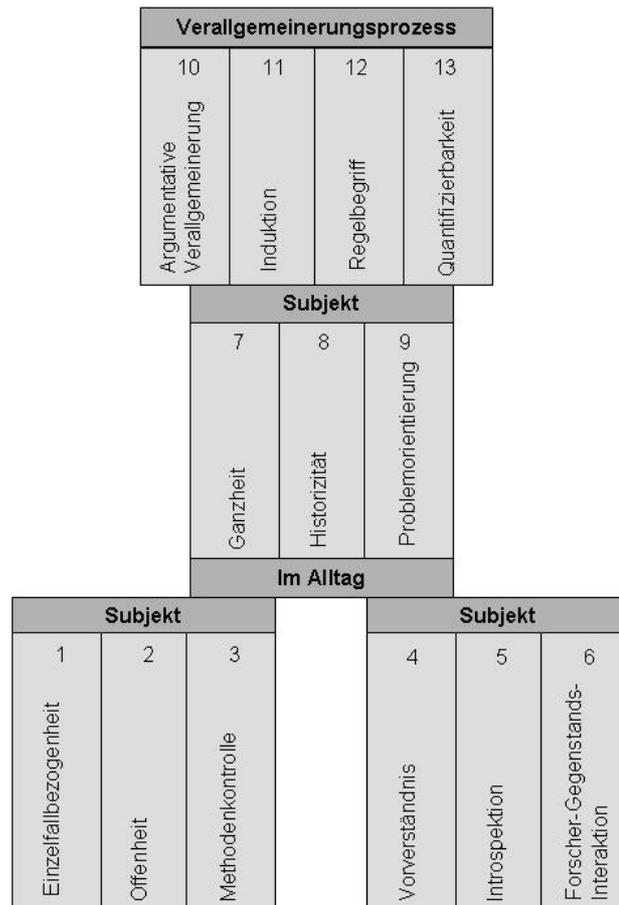
## 7.2. Die Grundlagen qualitativer Forschung

Das Grundgerüst qualitativen Denkens stellen folgende Postulate dar:

- Die Forderung stärkerer **Subjektbezogenheit** der Forschung:  
Gegenstand humanwissenschaftlicher Forschung sind immer Menschen, Subjekte. Die von der Forschungsfrage betroffenen Subjekte müssen Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchungen sein.  
Die Ganzheit des Subjekts soll immer berücksichtigt werden. Das Subjekt soll in seiner Gewordenheit gesehen werden. Subjektorientierte Forschung heißt auch immer Problemorientierung.
- **Deskription:**  
Am Anfang einer Analyse muss eine genaue und umfassende Beschreibung des Gegenstandsbereiches stehen. Genaue Beschreibung heißt zunächst einmal, dass am einzelnen Fall (Subjekt) angesetzt werden muss (**Einzelfallbezogenheit**). Genaue Beschreibung ist nur möglich, wenn dem Gegenstand (dem Subjekt) mit möglichst großer **Offenheit** gegenübergetreten wird, die dabei eingesetzten methodischen Schritte jedoch einer genauesten **Kontrolle** unterworfen werden.
- **Interpretation** der Forschungssubjekte:  
Vorurteilsfreie Forschung ist nie ganz möglich. Gegenüber dem Forschungsgegenstand ist Vorverständnis zu explizieren. Das Zulassen eigener subjektiver Erfahrungen mit dem Forschungsgegenstand (Introspektion) ist ein legitimes Erkenntnismittel. Forschung ist immer eine **Forscher –Gegenstands-Interaktion**.
- Die Forderung, die Subjekte auch in ihrer natürlichen **alltäglichen Umgebung** zu untersuchen:  
Humanwissenschaftliche Gegenstände müssen immer möglichst in ihrem natürlichen, alltäglichen Umfeld untersucht werden.
- Die Generalisierung der Ergebnisse als **Verallgemeinerungsprozess:**  
Dies lässt sich differenzieren durch die Forderung nach argumentativer Verallgemeinerung, durch den Verweis auf die Möglichkeiten der Induktion und durch die Formulierung eines Regelbegriffs als Ziel der Verallgemeinerung an Stelle eines starren Gesetzesbegriffes. Aber auch qualitative Forschung muss zur

Verallgemeinerung ihre Ergebnisse prüfen, an welchen Stellen Quantifizierungen sinnvoll möglich sind.

Diese Differenzierungen lassen sich nun in einem Modell von fünf Postulaten und dreizehn Säulen qualitativen Denkens zusammenstellen:



### Erläuterung der methodischen Säulen:

- **Einzelfallbezogenheit:**

Im Forschungsprozess müssen immer auch Einzelfälle mit erhoben und analysiert werden, an denen die Adäquatheit von Verfahrensweisen und Ergebnisinterpretationen laufend überprüft werden kann.

- **Offenheit:**

Der Forschungsprozess muss so offen dem Gegenstand gegenüber gehalten werden, dass Neufassungen, Ergänzungen und Revisionen sowohl der theoretischen

Strukturierungen und Hypothesen als auch der Methoden möglich sind, wenn der Gegenstand dies erfordert.

- **Methodenkontrolle:**

Der Forschungsprozess muss trotz seiner Offenheit methodisch kontrolliert ablaufen, die einzelnen Verfahrensschritte müssen expliziert, dokumentiert werden und nach begründeten Regeln ablaufen.

- **Vorverständnis:**

Die Analyse sozialwissenschaftlicher Gegenstände ist immer vom Vorverständnis des Analytikers geprägt. Es muss deshalb offen gelegt und schrittweise am Gegenstand weiterentwickelt werden.

- **Introspektion:**

Bei der Analyse werden auch introspektive Daten als Informationsquelle zugelassen. Sie müssen jedoch als solche ausgewiesen, begründet und überprüft werden.

- **Forscher-Gegenstands-Interaktion:**

Forschung wird als Interaktionsprozess aufgefasst, in dem sich Forscher und Gegenstand verändern.

- **Ganzheit:**

Analytische Trennungen in menschliche Funktions- bzw. Lebensbereiche müssen immer wieder zusammengeführt werden und in einer ganzheitlichen Betrachtung interpretiert und korrigiert werden.

- **Historizität:**

Die Gegenstandsauffassung im qualitativen Denken muss immer primär historisch sein, da humanwissenschaftliche Gegenstände immer eine Geschichte haben, sich immer verändern können.

- **Problemorientierung:**

Der Ansatzpunkt humanwissenschaftlicher Untersuchungen sollen primär konkrete, praktische Problemstellungen im Gegenstandsbereich sein, auf die dann auch die Untersuchungsergebnisse bezogen werden können.

- **Argumentative Verallgemeinerung:**

Bei der Verallgemeinerung der Ergebnisse humanwissenschaftlicher Forschung muss explizit, argumentativ abgesichert begründet werden, welche Ergebnisse auf welche Situationen, Bereiche, Zeiten hin generalisiert werden können.

- **Induktion:**

In sozialwissenschaftlichen Untersuchungen spielen induktive Verfahren zur Stützung und Verallgemeinerung der Ergebnisse eine zentrale Rolle, sie müsse jedoch kontrolliert werden.

- **Regelbegriff:**

Im humanwissenschaftlichen Gegenstandsbereich werden Gleichförmigkeiten nicht mit allgemein gültigen Gesetzen, sondern besser mit kontextgebundenen Regeln abgebildet.

- **Quantifizierbarkeit:**

Auch in qualitativ orientierten humanwissenschaftlichen Untersuchungen könne die Voraussetzungen für sinnvolle Quantifizierungen zur Absicherung und Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse geschaffen werden. (vgl. Mayring, 2002, S.19ff)

## **Verfahren qualitativer Analyse**

Hierzu zählen verschiedene Interviewtechniken und Beobachtungsmethoden, wovon die von mir verwendete Interviewtechnik des problemzentrierten Interviews im folgenden Kapitel genauer erläutert wird.

## **8. Das problemzentrierte Interview**

### **8.1. Begriffsdefinition**

Unter diesem Begriff den Andreas Witzel geprägt hat, sollen alle Formen der offenen halbstrukturierte Befragung zusammengefasst werden. Das Interview lässt den Befragten möglichst frei zu Wort kommen, um einen offenen Gespräch nahe zu kommen. Es ist aber zentriert auf eine bestimmte Problemstellung, die der Interviewer einführt, auf die er immer wieder zurückkommt. Die Problemstellung wurde vom Interviewer bereits vorher analysiert. Er hat bestimmte Aspekte erarbeitet, die in einem Interviewleitfaden zusammengestellt sind und im Gesprächsverlauf von ihm angesprochen werden.

Es lassen sich **drei Grundpositionen** des problemzentrierten Interviews skizzieren:

- Die **Problemzentrierung** kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung und charakterisiert die Organisation des Erkenntnis- und Lernprozesses. Der Interviewer nutzt die vorgängige Kenntnisnahme von objektiven Rahmenbedingungen der untersuchten Orientierungen und Handlungen, um die Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen. Parallel zur Produktion von breitem und differenziertem Datenmaterial arbeitet der Interviewer schon an der Interpretation der subjektiven Sichtweise der befragten Individuen und spitzt die Kommunikation immer präziser auf das Forschungsproblem zu.
- Die **Gegenstandsorientierung** des Verfahrens meint, dass seine konkrete Gestaltung auf den spezifischen Gegenstand bezogen sein muss und nicht in der Übernahme fertiger Instrumente bestehen kann.
- Bei der **Prozessorientierung** geht es schließlich um die flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes, eine schrittweise Gewinnung und Überprüfung von Daten, wobei Zusammenhang und Beschaffenheit der einzelnen Elemente sich erst langsam und in ständigem reflexivem Bezug auf die dabei verwandten Methoden herauschälen. (vgl. Witzel, 1982, S. 72)

Die Instrumente des Problemzentrierten Interviews:

- Der Kurzfragebogen
- Tonträgeraufzeichnung
- Der Leitfaden (dient als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen)
- Post Scripte (die als Ergänzung der Tonträgeraufzeichnung unmittelbar nach dem Gespräch erstellt werden)

Besonders wichtig für die Interviewdurchführung selbst ist das Prinzip der **Offenheit**. Der /die Interviewte soll frei antworten können, ohne vorgegebene Antwortalternativen. Laut Kohli (1978) hat dies folgende Vorteile:

- Man kann überprüfen ob man von den Befragten überhaupt verstanden wurde.
- Die Befragten können ihre ganz subjektiven Perspektiven und Deutungen offen legen.

- Die Befragten können selbst Zusammenhänge, größere kognitive Strukturen im Interview entwickeln.
- Die konkreten Bedingungen der Interviewsituation können thematisiert werden.

Dadurch soll Vertrauen zwischen Interviewer und Befragten geschaffen werden.

## **8.2. Die Durchführung des Problemzentrierten Interviews**

Die Formulierung und Analyse des Problems muss immer am Anfang stehen. Daraus werden die zentralen Aspekte für den Interviewleitfaden zusammengestellt. Er enthält die einzelnen Thematiken des Gesprächs in einer vernünftigen Reihenfolge und jeweils Formulierungsvorschläge zumindest für die Einstiegsfragen. Der nächste Schritt besteht in der Pilotphase in der Probeinterviews durchgeführt werden. Zum einen wird hier der Leitfaden getestet und gegebenenfalls modifiziert, zum anderen dient sie der Interviewerschulung.

Das eigentliche Interview besteht aus drei Teilen:

- **Sondierungsfragen** sind ganz allgemeine gehaltene Einstiegsfragen in eine Thematik.
- **Leitfadenfragen** sind die Themen, die als wesentlichste Fragestellungen im Interviewleitfaden festgehalten sind.
- **Ad-hoc-Fragen** zur Erhaltung des Gesprächfadens.

## **9. Materialverdichtung**

### **9.1. Auswertung des problemzentrierten Interview**

Grundlage aller Auswertungsarbeit (WITZEL 1996) ist die Fallanalyse auf der Basis vollständig transkribierter Interviews. Dabei bezieht sich der erste Schritt konsequenterweise auf die bereits im Verlauf der Erhebung initiierten Vorinterpretationen, die der Auswertende Satz für Satz deutend nachvollzieht. Die Resultate dieses Auswertungsprozesses bestehen zunächst in der Markierung des Textes mit Stichworten aus dem Leitfaden (theoriegeleitet)

und mit Begrifflichkeiten, die Neue thematische Aspekte aus den Darstellungen der Interviewpartner kennzeichnen (induktiv).

Des Weiteren erfolgt eine analytische Zuordnung thematischer Auffälligkeiten zu alltagsnahen Begriffen. Der nächste Schritt der Fallanalyse besteht im Verfertigen einer Falldarstellung oder biographischen Chronologie, die den Interpreten mit dem Einzelfall vertraut machen soll. Mit ihnen lassen sich in der weiteren Analyse Einzelaussagen oder Textsequenzen in einen Gesamtzusammenhang, z.B. eines biographischen Verlaufs stellen. Diese Gesamtgestalt erleichtert auch den Einstieg in die ständig notwendigen Re-Analysen. Die Fallbewertung enthält einen Kommentar des Auswertenden über die Beschaffenheit des vorliegenden Interviewmaterials, die Besonderheiten des Falls, interpretative Unsicherheiten, außergewöhnliche Ereignisabläufe und methodische Fehler.

Fallspezifische zentrale Themen stellen erste Ergebnisse des theoriegenerierenden Interpretationsschritts mit themen- oder biographieorientierten Auswertungsideen dar. Sie werden zu einer prägnanten Aussage verdichtet und verbinden Originaltextstellen, Paraphrasierungen und analytische Aussagen.

Der systematisch kontrastierende Fallvergleich zielt zunächst auf die Erarbeitung fallübergreifender zentraler Themen.

### **III. EMPIRISCHER TEIL**

---

#### **10. Studiengruppe**

Es wurden drei Mädchen beobachtet, fünfzehn Fragebögen erhoben und fünf Interviews durchgeführt.

##### **Mädchen S (Beobachtung)**

S ist 15 Jahre alt. Das Rett-Syndrom wurde bei ihr im Alter von dreieinhalb Jahren diagnostiziert. S besucht seit 12 Jahren ein Förderzentrum für mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche, und ist dort Mo bis Do für jeweils 6 Stunden, und am Fr für 4 Stunden. Das Rett-Syndrom ist bei S bereits im Stadium 4. S sitzt im Rollstuhl und ist motorisch stark eingeschränkt. Sie zeigt fast ständig die charakteristischen Handstereotypien und weist auch Phasen mit kurzem Atemstillstand (im Wachzustand) auf.

##### **Mädchen J (Beobachtung und Interview 1)**

J ist 8 Jahre alt. Sie hat ihre Diagnose im Alter von Jahren bekommen. Sie ist seit 2002 im selben Zentrum zur gleichen Zeit.

Ein Jahr lang wurde die Integration in einem Landeskindergarten für zwei Tage pro Woche probiert. In dieser Zeit war sie an nur drei Tagen in der Fördergruppe. J's Eltern hatten allerdings das Gefühl, dass der Kindergarten nicht der richtige Platz für ihre Tochter war und haben die Integration beendet.

J ist noch sehr mobil. Sie zeigt zwar Gleichgewichtsschwierigkeiten, kann aber frei gehen, laufen und auf einem Trampolin springen. Die Handstereotypien treten auf, sind aber (noch) wesentlich seltener als bei S. J befindet sich im Stadium 2 des Rett-Syndroms-verlauf.

##### **Mädchen L (Beobachtung und Interview 4 ) = Mädchen 15 (Fragebogen)**

L wurde im Juli 1996 geboren und hat im März 1998 die Diagnose Rett-Syndrom bekommen. Für die Eltern ist damals eine Welt zusammengebrochen. L besuchte einen Kindergarten und wird nun in einer Sonderschule betreut. Die Kommunikation ist dort ein großes Thema. Es wird normal mit L gesprochen, man greift ihre Ausdrucksmöglichkeiten auf, bietet ihr Buchstabenkarten an, u. ä.

### **Mädchen I (Elternerzählung und Interview 2) = Mädchen 2 (Fragebogen)**

I wurde im November 2003 geboren. Im Mai 2006 hat man bei ihr die Diagnose Rett-Syndrom festgestellt. Die Eltern hatten dadurch eine Antwort, aber gleichzeitig auch viele Fragen erhalten. I besucht seit November 2006 einen Heilpädagogischen Kindergarten. Die Kommunikation mit I war für die Betreuerinnen dort kein Thema. Die Eltern waren allerdings immer wieder zu Gesprächen im Kindergarten, da sie erreichen wollten, dass die Kommunikation ihrer Tochter anerkannt und aufgegriffen wird. Mittlerweile merkt man auch schon Bemühungen, aber die Eltern sehen noch Verbesserungsmöglichkeiten.

### **Mädchen 1 (Fragebogen)**

Mädchen 1 ist 2001 geboren und hat im Jahr 2005 die Diagnose Rett-Syndrom erhalten. Die Eltern waren über die Diagnose geschockt, aber erleichtert, dass sie keine Schuld dafür trugen. Mädchen 1 besuchte einen Integrationskindergarten und geht nun in eine Sonderschule. In beiden Institutionen war die Kommunikation von Mädchen 1 ein großes Thema, und es gab viele Gespräche zwischen Eltern und Betreuern.

### **Mädchen 2 (siehe Beschreibung Mädchen I)**

### **Mädchen 3 (Fragebogen)**

Mädchen 3 wurde 1981 geboren, und hat 1985 die Diagnose Rett-Syndrom bekommen. Sie besuchte 4 Jahre einen Sonderkindergarten, 9 Jahre eine Sonderschule, und anschließend eine Tagesheimstätte. Seit 2005 ist sie zu Hause bei ihren Eltern.

### **Mädchen 4 (Fragebogen)**

Mädchen 4 wurde 1999 geboren. In einem Alter von zweieinhalb Jahren wurde bei ihr das Rett-Syndrom diagnostiziert. Die Eltern waren über diese Diagnose sehr traurig. Mädchen 4 besuchte einen Integrationskindergarten und geht nun in eine Schwerstbehinderten-Schulklasse. Die Kommunikation ist für die Lehrer dort ein wichtiges Thema, und es gibt immer wieder diesbezügliche Elterngespräche.

### **Mädchen 5 (Fragebogen)**

Mädchen 5 wurde 1995 geboren und hat mit dreieinhalb Jahren ihre Diagnose bekommen. Die Eltern haben sich daraufhin, auf eine lebenslange Aufgabe eingestellt. Mädchen 5 hat vier

Jahre lang einen Heilpädagogischen Kindergarten besucht, und wechselte danach in eine Sonderschule, wo sie noch immer ist.

### **Mädchen 6 (Fragebogen)**

Mädchen 6 wurde 1990 geboren. 1993 wurde bei ihr das Rett- Syndrom festgestellt, und die Eltern haben sich oft nach dem WARUM gefragt. Mädchen 6 besuchte einen heilpädagogischen Kindergarten und wechselte danach in eine Sonderschule, wo sie noch heute betreut wird. Die Kommunikation ist dort ein wichtiges Thema, wird in Mädchen 6's Form akzeptiert und aufgegriffen.

### **Mädchen 7 (Fragebogen und Interview 5)**

Mädchen 7 wurde 2000 geboren. Im Alter von 1 ½ Jahren wurde bei ihr die Diagnose Autismus gestellt. Als im Autistenzentrum bei der Therapie keine Erfolge erzielt wurden, wurde Mädchen 7 erneut untersucht und die Diagnose als Mädchen 7 drei Jahre alt war auf Rett-Syndrom geändert. Die Eltern von Mädchen 7 sind mit vielen betroffenen Familien, und Ärzten die sich mit diesem Thema auseinandersetzen in Kontakt, und können so gut mit ihrem „Schicksal“ umgehen. Mädchen 7 besuchte vier Jahre lang einen heilpädagogischen Kindergarten und wird nun in einer basalen Klasse eines sonderpädagogischen Zentrums betreut.

### **Mädchen 8 (Fragebogen)**

Mädchen 8 wurde 2001 geboren und hat 2004 die Diagnose Rett-Syndrom bekommen. Für die Eltern brach damals eine Welt zusammen. Mädchen 8 wurde anfangs von einer mobilen Frühförderin betreut und besucht jetzt eine Tageseinrichtung für ganzheitliche Förderung und Therapie.

### **Mädchen 9 (Fragebogen)**

Mädchen 9 ist 13 Jahre alt. Bei ihr wurde das Rett-Syndrom in einem Alter von viereinhalb Jahren festgestellt. Die Eltern waren danach sehr unsicher, bekamen aber von den Ärzten gute Informationen. Mädchen 9 besuchte einen Integrationskindergarten und eine Montessori-Volksschule und ist nun in eine Hauptschule integriert. Der Volksschullehrer beschäftigt sich intensiv mit dem Thema Kommunikation und hat Mädchen 9 auch in die Hauptschule begleitet, wo er sie noch immer betreut.

### **Mädchen 10 (Fragebogen)**

Mädchen 10 wurde 2001 geboren und hat 2004 ihre Diagnose bekommen. Die Eltern waren froh endlich zu wissen was mit ihrem Kind nicht stimmt. Mädchen 10 ist in einen Kindergarten integriert in dem auch die Kommunikation mit ihr ein Thema ist.

### **Mädchen 11 (Fragebogen)**

Mädchen 11 ist 1988 geboren. In einem Alter von eineinhalb Jahren wurde bei ihr erstmals der Verdacht des Rett-Syndroms geäußert. Die endgültige Diagnose bekam sie sechs Jahre später. Die Eltern waren anfangs sehr geschockt. Sie besuchte einen Sonderkindergarten, eine Sonderschule und ist nun in einer Tagesförderstätte untergebracht.

### **Mädchen 12 (Fragebogen)**

Mädchen 12 wurde 1999 geboren und hat ihre Diagnose mit zweieinhalb Jahren bekommen. Sie besuchte einen Kindergarten und geht jetzt in eine Sonderschule. Die Kommunikation war in beiden Einrichtungen ein Thema.

### **Mädchen 13 (Fragebogen)**

Mädchen 13 wurde 2002 geboren. Als sie zweieinhalb Jahre alt war, wurde bei ihr das Rett-Syndrom diagnostiziert. 2005 wurde sie in einen Kindergarten integriert, und wechselte ein Jahr später in einen heilpädagogischen Kindergarten, den sie noch immer besucht. Die Kommunikation spielt dort eine wichtige Rolle.

### **Mädchen 14 (Fragebogen)**

Mädchen 14 wurde 1990 geboren und hat mit zweieinhalb Jahren die Diagnose Rett-Syndrom bekommen. Sie besuchte drei Jahre einen Integrationskindergarten, und ist nun das siebente Jahr in einer Waldschule.

### **Mädchen 15 (siehe Beschreibung Mädchen L)**

### **Mädchen D (Interview 3)**

D ist 26 Jahr alt. Die ersten 15 Lebensjahre verbrachte sie in einem Heim, wo sie regelmäßige Besuche von ihrer Großmutter bekam. Sie hatte also keine wirkliche Bezugsperson sondern viele wechselnde Betreuer. Seit 12 Jahren kümmert sich der Interviewte um sie. D wohnt

seither in einem Wohnheim und verbringt das Wochenende zu Hause beim Interviewten. Sie machen auch gemeinsame Urlaube.

**Mädchen SO (siehe Beschreibung Mädchen 7)**

## **11. Beobachtungssituation**

### **11.1. Kommunikation**

Die Mädchen J und S wurden über einen längeren Zeitraum in der Gruppensituation im Förderzentrum beobachtet. Dabei saß ich als beobachtende Betreuerin in der Gruppe. Die Eindrücke über die beiden Mädchen wurden in der Situation schriftlich aufgezeichnet.

I wurde von mir zu Hause besucht, wo ich sie mit ihrem Radio und ihrem Taster beobachten konnte.

### **11.2. Sprache**

J wurde wieder in der Gruppe beobachtet.

L wurde von mir zu Hause besucht bzw. an vier verschiedenen Rett-Treffen der ÖRSG betreut. Auch hier wurden in der Situation schriftliche Aufzeichnungen gemacht.

## **12. Beobachtungen zur Kommunikation von Mädchen mit Rett-Syndrom**

In der Beobachtung von Rett-Mädchen zeigte sich eine erstaunliche Vielfalt an Methoden und Fähigkeiten zu kommunizieren. Manche Mädchen bewahren ein Sprachvermögen in unterschiedlichen Ausprägungen. Viele Mädchen kommunizieren über ihre Augen, den Blick. Wieder andere haben die Fähigkeit mit ihren Händen etwas zu zeigen, oder zu Dingen hinzugehen. Einige Mädchen arbeiten mit Sprachausgabegeräten.

Auf den ersten Blick scheint es oft unmöglich alle Kommunikationsmethoden der RS-Mädchen zu erkennen. Sie sind manchmal nicht gleich auffällig doch durch genaue Beobachtung immer wieder zu sehen.

Wichtig ist natürlich der genaue und regelmäßige Austausch zwischen allen Betreuungspersonen.

Viele Familien benutzen in Zusammenarbeit mit Lehrern, Therapeuten oder anderen Fachkräften „Kommunikationsbedeutungslisten“ um sich und Anderen die Ausdrucksweisen ihrer Tochter bewusster zu machen.

Dabei sortiert ein Teil der Eltern ihre Beobachtungen nach Kategorien, die der Arbeitskreis für unterstützte Kommunikation in Deutschland erstellt hat:

- Laute
- Geräusche
- Mimik und Blicke
- Gestik
- Körperbewegung
- kombinierte Verhaltensweisen
- Sonstiges
- Wie wählt... etwas aus?
- Kommunikation mit Hilfsmitteln
- Wie erzählt... von besonderen Erlebnissen
- Welche Auswirkung/Problemlösung hat der Einsatz der Kommunikationsstrategie?

Der andere Teil der betroffenen Familien weist auf das Rett-Syndrom-Handbuch von Kathy Hunter hin. Dort teilt eine Mutter die Kommunikationsmethoden ihrer Tochter folgendermaßen ein: (vgl. Hunter, 1999, S. 127ff)

- Ausdruck mit dem Gesicht (z.B. Kopfnicken, intensiver Blick, Zähneknirschen,...)
- Lautäußerungen (dazu gehört auch Kichern, Stöhnen, Lachen...)
- Bestimmte Haltung oder Bewegung der Hände
- Auffälligkeiten in der Atmung
- Geräte oder Vorrichtungen zur Kommunikation (Hierzu wird auch das Stampfen mit den Füßen gezählt)

Auf die Einteilung von Dobschlaff wurde im Theorieteil schon hingewiesen:

Kommunikation auf

- der Körpersignalebene:

Das Mädchen S erhöht die Geschwindigkeit ihrer Stereotypen und koppelt sie mit Hyperventilation, wenn sie aufgeregt ist. Bei Entspannung und Zufriedenheit hält sie immer wieder mit ihren Handwaschbewegungen inne.

- der gegenständlich handelnden Ebene:

Das Mädchen J holt sich aus der Kiste in der die Lätzchen aufbewahrt werden, ein Lätzchen und wirft es auf den Boden. Diese Tätigkeit wiederholt es so oft, bis man ihr eines umbindet, und ihr zu essen gibt. Nach dem Essen wirft sie das schmutzige Lätzchen zu Boden, und signalisiert so, dass sie nun satt ist. Der Betreuer kann ihr helfen es zum Schmutzwäschekorb zu bringen.

- der nonverbalen Zeichenebene:

Dazu gehören die Bereiche der Körpersprache, der Mimik, des Blickkontakts, der Gestik, der Proxemik, der Nutzung des Körpergefälles, der Gebrauch der Distanzzonen, des äußerlichen Erscheinungsbildes, der Handlungseffekte und der Situationseffekte.

Das Mädchen J hat ein eigenes Trinkglas das sich immer auf dem gleichen Gruppenregal befindet. Wenn J Durst hat, zeigt sie auf diese Regal und wiederholt diese Geste so oft, bis eine Betreuungsperson mit ihr daraus trinkt.

- der Vokalisationsebene:

Die von mir beobachteten Mädchen setzen ihre Stimme regelmäßig und stabil als Gefühlsäußerungsmittel ein. (laute und tiefe Töne als Ausdruck von Ärger, angenehm klingende „Summ-Brumm-Töne“ als Zeichen für Zufriedenheit, u. ä.)

- der Lautsprachenebene:

Das Mädchen J verwendet wiederholt, spontane, nicht eindeutig gezielte Wortäußerungen: Sie spricht „Mama“, „Ja“, oder „Ne“ und manchmal auch Worte die nach zwei bis drei Monaten häufiger Anwendung wieder verschwinden.

- der Ebene der externen Kommunikation:

Diese ist auch unter dem Begriff „Unterstützte Kommunikation“, bzw. als „Augmentative and Alternative Communication (AAC)“ bekannt und wird noch mal gesondert beschrieben.

Diese drei Auflistungsmöglichkeiten sind sich eigentlich sehr ähnlich und zeigen dass die individuelle Körpersprache der einzelnen Mädchen sehr vielfältig ist, was für außen stehende Beobachter sicher oft schwierig zu beobachten und vor allem schwer zu interpretieren ist.

### **13. Beobachtungen über die Sprache bei RS-Mädchen**

Das Mädchen J kann einige Worte spontan sagen. Sie verwendet Ja, Ne und Mama. Manchmal sagt sie auch ein neues Wort, das aber nach einem gewissen Zeitraum (meist zwei Monate) wieder verschwindet.

Einmal wurde auch gehört, dass sie beim Drücken des Lichtschalters deutlich „Licht“ gesagt hat. Bis heute hat sie dies aber nie wiederholt.

L ist das einzige Mädchen dass ich kennen gelernt habe, wo ich behaupten möchte, dass sie regelmäßig und gezielt spricht. Sie gibt zum Beispiel verbale Antworten auf Fragen.

Dies können auch Rechenfragen sein, wo man anhand der Ergebnisse die Gezieltheit (und Rechenkenntnis!) überprüfen kann.

Auch Wortspielereien sind mit L gut möglich. So kann man ihr zum Beispiel vormachen, die Buchstaben eines Wortes lange zu betonen, wie OOOOOOMAAAAAAA oder Ähnliches.

Ihre Stimme klingt als würde sie flüstern, genauso wie Dobsloff von seinen Studien berichtet. Sie verschluckt auch oft den hinteren Teil eines Wortes, wodurch man das vollständige Wort errahnen muss.

Laut Mutter verwendet sie allerdings nachts wenn L ihre Mutter bei Bedarf aus dem Nebenzimmer rufen muss, sie die Verbalsprache angemessen laut. Auch Lindberg schreibt von Eltern, die ihm berichteten, dass ihre Mädchen im verbalen Ausdruck besser sind wenn sie schlafen. Sie bringen mehr und wortähnlichere Laute hervor als im Wachzustand, oder sprechen verständlicher.(vgl. Lindberg, 2000, S.62)

L macht durchaus den Anschein als würde sie über einen alters entsprechenden Wortschatz verfügen. Die Eltern bestätigen dies und führen das unter anderem auf das Vorlesen altersgemäßer Bücher (mit einem Umfang bis zu hundert Seiten) zurück.

#### **14. Elternerzählung zur unterstützten Kommunikation bei einem Mädchen mit RS**

Da die UK wie andere Kommunikationstechniken regelmäßig gefördert werden muss, und diese nicht nur in der Therapiestätte ausreicht, war eine eigene Erprobung nur begrenzt möglich. Am schon erwähnten Familientreffen der ÖRSG durfte ich aber den erfolgreichen Gebrauch von verschiedenen Kommunikationshilfsmitteln bei einem Mädchen erleben. Die Eltern waren auch bereit, den genauen Verlauf des Kommunikationsweges zu erzählen:

Bei I war das Erste das den Eltern aufgefallen ist ihre fehlende Sprache. Sie bekam außerdem schon sehr bald Sehfrühförderung, weil sie extrem schlecht sieht (7 Dioptrien). Ihre Sehfrühförderin war die erste Person, die einen BigMäck mitgebracht hat. Sie hat darauf das Geräusch einer Rassel aufgenommen und diese daneben gelegt. Dann hat sie I's Hand genommen und ihr gezeigt wie man das Rasselgeräusch auslöst! „Wenn du hier draufdrückst, kannst du die Rassel hören!“ Und I hat nach der 1. Handführung begeistert auf den Big Mäck gedrückt, als würde sie ihn schon ewig kennen. Das war eigentlich der Anfang von I's unterstützten Kommunikation. I's Mutter war total fasziniert, weil Isabella normalerweise schwer zu einer Aktivität zu motivieren war. Deshalb hat sie sich dann sehr bald nach einem gebrauchten Big Mäck auf die Suche gemacht, diese Hilfsmittel gebraucht zu finden ist normalerweise sehr schwierig, doch sie hatten zufällig Glück und bekamen einen recht

schnell und recht günstig. I's Eltern haben diesen dann auch mit Hilfe eines Batterieunterbrechers an ein Kinderradio angeschlossen, damit sie es selbständig ein und ausschalten kann.

Beim Abendessen haben sie den Taster mit „Bitte, gib mir noch ein Butterbrot“ besprochen. Immer wenn I dann gedrückt hat, hat sie Nachschub bekommen. Sie hat das System sehr schnell begriffen und fand schnell Freude daran!

Das Zweite was I's Eltern ausprobiert haben, war die Kommunikation mit Fotokarten. I hat damit Sachen ausgesucht mit denen sie spielen wollte. Ihre Eltern haben zum Beispiel ihren Ball fotografiert, oder eine Plüschkatze die rennt und miaut. Auch dieses Prinzip war I recht schnell klar. Mittlerweile braucht die Familie fast gar keine Fotos mehr. Sie verwenden fast nur mehr Symbole, auf die I hinschaut oder mit der Hand draufhaut.

Das Berühren mit der Hand fällt I von der Motorik her oft schwierig, aber sie bemüht sich immer sehr. Verbal lautiert I zurzeit sehr häufig. Manchmal sagt sie auch zielgerichtet Ja oder Nein, aber das gelingt ihr eher selten. Ihre Mutter habe allerdings das Gefühl dass sie alles versteht und sehr oft altersgerecht reagiert und agiert. Einmal beim Einkaufen ist sie beim Kühlregal zu den vielen verschiedenen Buttersorten gegangen und hat genau die Butter, die die Eltern immer kaufen aus der Kühlung herausgenommen und weggetragen. I's Lieblingspeise ist nämlich Butterbrot. Zuerst hat sich die Mutter gedacht: „Aha, das ist aber witzig. Die erwischt genau unsere Butter“, aber zu Hause als sie das I's Vater erzählt hat, meinte er: „Echt, das hat sie bei dir auch gemacht? Mir hat sie auch schon mal unsere Butter aus dem Regal geworfen!“ Das sind also sicher keine Zufälle!

I hat auch schon den GoTalk probiert und den Supertalker, aber die sind ihr von der Motorik her zum Bedienen zu schwierig, sie haut zwar mit der Hand meistens recht zielgerichtet drauf, die Geräte lösen aber durch ihre Art draufzuhauen (kurz und heftig) sehr selten aus, was sehr deprimierend für sie ist.

Darum wurde die Kommunikation mit dem MightyMo Touch Screen von Dynarvox®, einem ziemlich komplexem Talkersystem geplant. Er wurde vor mittlerweile zwei Monaten geliefert, und I zeigt bereits erste Erfolge und vor allem große Begeisterung.

Die Vorstufe dafür war eine von der Mutter gebaute „Talkersimulation“, mit der I gearbeitet hat. Auf einer folierten Papiertafel, bot ihr ihre Mutter 4 Karten mit Symbolen für Kinderlieder an, die I gerne hat. Diese Kärtchen waren mithilfe von Klettverschluss auf der laminierten Papiertafel fixiert. Da ist zum Beispiel das Symbol für Pferd, welches für das Lied „Hop, Hop, Hop, Pferdchen lauf Galopp“ steht. Das Symbol für die Hände bezeichnet das Lied „Meine Hände sind verschwunden“ usw. Nur wenn I eine Karte mit der Hand auswählt, singt ihr ihre Mama das entsprechende Lied vor. Das faszinierende dabei ist, dass I diese Karten nicht herunterreißt und/oder in den Mund steckt. Sie nimmt fast alles in den Mund, aber diese Karten gar nicht.

Die ersten laminierten Karten die I angeboten wurden, wurden gründlich mit dem Mund erforscht (lutschen, knabbern, beißen) und hielten deshalb auch nicht recht lange. Nach längerer Ideensuche und einigem Austausch mit anderen betroffenen Eltern wurde die nächste Generation aus Plexiglas gemacht, damit sie auch halten, wenn sie in den Mund genommen und angeknabbert werden.

Es gibt zum Beispiel eine Pferdekarte, die I immer gezeigt wird, wenn sie reiten fährt. Die nehmen die Eltern dann auch mit ins Auto und geben sie in eine der durchsichtigen Taschen des Sitzschoners, der an der Rückseite des Beifahrersitzes montiert ist, also direkt im Blickfeld vor I.

I hat auch eine Kommunikationsmappe, die ihren jeweiligen Tagesablauf zeigt. Darauf ist ihr täglicher Ablauf (Mo.-Fr.) „Frühstück, Bus und Kindergarten“ abgebildet.

(jetzt gibt's Frühstück, dann kommt der Kindergartenbus, der bringt dich in den Kindergarten) Oder für den Tag der Hippotherapie die Symbole für „Frühstück, Auto, Pferd“. Jetzt wird statt dem Pferdefoto schon das Symbol für Reiten verwendet (jetzt gibt's Frühstück, dann fahren wir mit dem Auto zum deinem Pferd reiten).

Wenn I vom Opa zum Reiten gebracht wird, ist in der Kommunikationsmappe „Opa, Auto, reiten“. (jetzt kommt der Opa, mit dem fährst du dann mit dem Auto zu deinem Pferd reiten.) Vergessen die Eltern beim Frühstück mal, die Kommunikationsmappe auf I's Platz zu stellen, wird total grantig. So als wäre sie sauer, weil sie sich nicht auskennt, was heute passiert. Am Wochenende hat die Familie die Mappe anfangs nicht verwendet. Dann war sie immer total wütend. Der Papa hat schon spaß halber gemeint, dass das an ihm liegt, weil I immer grantig

war an den Tagen, an denen er nicht arbeiten musste. Aber seitdem sie auch einen Ablauf fürs Wochenende durch die Kommunikationsmappe anbieten, ist für I alles klar und damit alles in Ordnung.

Daraus kann man also schließen, dass Mädchen mit Rett-Syndrom einen routinemäßigen Tagesablauf brauchen, um sich besser zurechtzufinden, und Sicherheit zu haben. Lindberg meint, dass vor allem ihr Zeitverständnis auf Routine aufgebaut ist. Je mehr Routine die Mädchen haben, desto besser ist ihr Zeitverständnis. Wird die Routine unterbrochen, können die Mädchen unglücklich und verwirrt werden. (vgl. Lindberg,2000, S. 49)

I hat auch viele Spielsachen und Alltagsgegenstände die mit Batterieunterbrecher und Taster bzw. PowerLink und Taster versehen sind, damit sie diese selbst ein- und ausschalten kann.

Sie liebt diese Sachen total. Wir hat zum Beispiel eine Discokugel drangehängt, oder einen Plüschbären der Cha-cha-cha tanzt und singt. Sie kann den Kassettenrecorder über einen Taster bedienen, und im Sommer haben wir einen Ventilator angeschlossen.

Mittlerweile wählt sie zwischen zwei Dingen aus, welches die Eltern an den Taster schließen sollen.

Weihnachten haben sie sogar die Lichterkette vom Christbaum mithilfe des PowerLinks mit einem Taster verbunden. Da war I total motiviert, weil sie bestimmen durfte, wann jetzt der Christbaum leuchtet.

I „hilft“ auch im Haushalt mit: z. B. wenn die Mutter Kuchen bäckt, darf sie meistens mithilfe des PowerLinks die Küchenmaschine bedienen, das macht ihr großen Spaß und sie ist dann auch mit großer Begeisterung beim Kuchen essen dabei!

Die Spielsachen mit Taster waren die ersten Dinge wo I selbst tätig sein konnte. Bis zu 30 Minuten spielt sie da oft alleine. Wenn z. B. die Oma oder die Tante da ist, verstehen die oft schwer, dass I bei diesen Sachen in Ruhe gelassen werden möchte und alleine spielen will und auch kann!!!

I kann mit ihren Tastern natürlich auch manipulieren. Früher hat sie zum Beispiel immer gejammert, wenn die Musikkassette leer war. Dann haben die Eltern auf den Big Mäck

gesprochen: „Mama, die Kassette ist leer!“ und ein entsprechendes Symbol am Taster fixiert. Das haben sie dann einen Tag geübt, und es hat super geklappt. Aber irgendwann ist sie dann draufgekommen dass die Mama auch kommt, wenn sie drückt, obwohl die Kassette noch gar nicht aus ist. Das war vielleicht ein Spaß für sie! Sie hat also damit gelernt, diese Dinge auch „anders“ nicht nur „zweckgebunden“ einzusetzen.

I's Eltern haben auch noch einige Pläne, die die Kommunikation mit ihrer Tochter betrifft: Wenn I Hunger hat, steckt sie sich ihre Hände in den Mund oder sie schaut intensiv auf Dinge in der Küche die sie haben möchte. Auf ihrem Therapietisch am Trip-Trap klebt das Essensymbol und das Symbol für trinken. Ein großes Ziel wäre, dass sie da bei Hunger bzw. Durst drauf klopft wenn man es auf einem fixen Platz hängt.

Wenn sie zum Bücherregal geht, will sie immer eindeutig ein Buch anschauen. Demnächst Wird man ihr auch dort einen Taster hinstellen „Mama, ich will ein Buch lesen!!!“.

Bei „nur“ Symbolkarten ist halt oft das Problem, dass man das Draufzeigen alleine ja nicht sieht (die sind ja ohne Ton). Den Taster hören die Eltern auch, auch wenn sie I gerade nicht beobachten.

Ja und das große Ziel war eben ein Talker mit TouchScreen (einem so genannten dynamischen Display). Folgende Punkte waren für die Geräteauswahl wichtig: leichte Auslösbarkeit der Felder, umfangreicher Speicher, flexible Einstellungsmöglichkeiten, vorinstallierte PCS-Symbole (Boardmaker), einfaches Einspielen von eigenen Fotos oder eigener Musik. Die Entscheidung fiel deshalb auch auf den Mighty-Mo von Dynavox. Seit nunmehr ca. 2 Monaten testet I dieses Gerät und sie nimmt es ganz toll an!

I's Therapeutin ging vorher eigentlich davon aus, dass I eventuell mit Scanning arbeiten wird, sie hat aber bewiesen, dass sie auch ohne auskommt und mit Hilfe eines Fingerführrasters (3x3-Tasten) kann sie die Felder direkt auslösen.

Die Eltern und auch die Therapeutin für Unterstützte Kommunikation gehen davon aus, dass I es irgendwann lernen wird, auch die Tasten der oberen Reihe auszulösen, das ist momentan aufgrund der Motorik noch ein bisschen schwierig, aber sie bemüht sich sichtlich und schafft es immer öfter und hat einen Mordsspaß dabei! Auf jeden Fall hat sie eine riesen-große

Motivation, dieses Gerät zu bedienen, weil es so super einfach und schnell auslöst und reagiert.

## **15. Fragebogenerhebung**

Bei einem Eltern-Treffen welches die Österreichische Rett-Syndrom-Gesellschaft regelmäßig organisiert, wurde mit insgesamt fünfzehn Familien eine Fragebogenerhebung über die Kommunikation mit ihrer Tochter durchgeführt.

Es wurden folgende Daten erhoben:

### **Mädchen 1**

Mädchen 1 kommuniziert zu Hause hauptsächlich mit ihren Augen, sie teilt aber auch über Laute mit, ob es ihr gut oder schlecht geht. Da diese aber „nur“ in Lautstärke und Tonhöhe variieren, ist es für die Eltern oft schwer, das wahre Problem zu verstehen. (z.B. Die Eltern erkennen oft dass Mädchen 1 Schmerzen hat, aber nicht wo.)

In der Sonderschule versucht man Mädchen 1 auf gleiche Weise zu verstehen. Um ihr den Ablauf in der Schule „überschaubarer“ zu machen, gibt es für sie verschiedene Bildkarten, mit der man ihr den jeweiligen Tagesplan darstellt.

Mädchen 1's Eltern haben in Gesprächen mit anderen betroffenen Eltern, und über Informationen aus dem Internet, schon viel über Kommunikation mit RS-Mädchen gehört.

Der Begriff AAC ist ihnen dabei noch nicht untergekommen, und so haben sie auch nie über ein Kommunikationshilfsmittel nachgedacht.

### **Mädchen 2**

Mädchen 2 verwendet zum kommunizieren hauptsächlich ihre Augen bzw. ihren Körper. Sie sieht Dinge die sie haben möchte, ganz intensiv an, und beginnt aufgeregt zu „zittern“. Es ist allerdings schwierig, ihre Bedürfnisse zu erkennen. Oft interpretieren die Eltern einfach etwas, ohne zu wissen ob das der Mitteilung ihrer Tochter entsprach.

Mädchen 2 bekam vor ihrem Kindergarteneintritt regelmäßig Frühförderung. Von der Frühförderin hat ihre Familie viele Tipps zur Kommunikation, und über AAC bekommen. Auch die Internetseite der RS-Elternhilfe in Deutschland, ist für die Eltern immer sehr hilfreich.

Mädchen 2 verwendet zu Hause mittlerweile einen Big-Mäck und verschieden Bildkarten, auf die sie zeigt. Der Big-Mäck wird momentan hauptsächlich zum Aktivieren von Spielzeug (z. B. einschalten eines Plüschtiers, dass sich bewegen kann) oder Haushaltsgeräten (z. B. Ventilator einschalten) verwendet.

Bei der Anschaffung des Big-Mäcks hatten die Eltern große Schwierigkeiten, da dieser relativ teuer ist, und sie mehrmals bzgl. finanzieller Unterstützung abgelehnt wurden. Es war auch sehr schwierig, herauszufinden, wo man überhaupt um finanzielle Hilfe ansuchen kann ...

Der relativ komplexe Touch Screen-Talker auf dem seit Jänner 08 die Kommunikation aufgebaut wird, wurde u .a. durch ein Benefizkonzert gesponsert.

### **Mädchen 3**

Mädchen 3 spricht spontan wenige deutliche Worte, und beantwortet auch (unregelmäßig) Ja/Nein-Fragen. Diese wurden und werden von allen Bezugspersonen für die Kommunikation aufgegriffen. Über weitere Kommunikationsmöglichkeiten hat sich noch nie jemand Gedanken gemacht.

### **Mädchen 4**

Mädchen 4 kommuniziert hauptsächlich mit den Augen. Manchmal weint sie auch, und es ist oft nicht zuzuordnen, warum. Aber sie lässt sich meist schnell durch Singen beruhigen.

Mädchen 4's Eltern haben von der Schule den Tipp zum Ankauf eines Big-Mäcks bekommen. Leider wurde dieser nur zu Hälfte von der Krankenkasse bezahlt. Er wird ausschließlich zu Hause verwendet, aber nicht wirklich gezielt. Dafür haben die Eltern zu wenige Informationen.

### **Mädchen 5**

In der Schule werden ihr immer zwei Dinge angeboten aus denen sie entscheiden kann. Sie wählt durch hingehen und anschauen. Schwierig wird es für die Eltern wenn Mädchen 5 weint, oder schreit, da sie of keinen Grund dafür erkennen.

Von der unterstützten Kommunikation hat die Familie noch nichts gehört, und sich darum auch keine Gedanken über ein Hilfsmittel gemacht.

### **Mädchen 6**

Mädchen 6 kommuniziert hauptsächlich mit den Augen, geht aber auch zu Dingen hin, zeigt auf sie, oder versucht sie zu nehmen. Schwierig wird es für die Bezugspersonen, wenn es Mädchen 6 nicht gut geht. Es ist dann schwer herauszufinden, was ihr weh tut.

Über verschiedene Möglichkeiten der Kommunikation, oder AAC haben Mädchen 6's Eltern noch nie etwas gehört. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens wurde aber großes Interesse geweckt, und sie setzen sich jetzt damit auseinander.

### **Mädchen 7**

Die nonverbale Kommunikation wird in der Schule gut aufgegriffen. Wenn Mädchen 7 Durst, Hunger o. ä. hat, geht sie einfach zu dem Platz an dem diese Dinge aufbewahrt sind. Bei Unwohlsein wird sie autoaggressiv. Kommunikationsprobleme gibt es bei der Schmerzäußerung. Mädchen 7's Eltern verstehen oft nicht, was ihr weh tut.

Von unterstützter Kommunikation hat die Familie schon gehört, und auch schon verschiedene Taster als Kommunikationshilfsmittel probiert. Leider erhielten sie wenig Beratung und Tipps für die Verwendung und wurden finanziell nicht unterstützt weshalb gegen eine Anschaffung entschieden wurde.

### **Mädchen 8**

Die Familie wurde in der Tageseinrichtung für ganzheitliche Förderung und Therapie noch nie auf das Thema Kommunikation angesprochen. Mädchen 8 ist ein sehr zufriedenes Kind und wird nur selten unruhig. Wenn sie jammert, hat sie meist Hunger, Durst oder ist müde.

Da Mädchen 8 im Herbst 2007 in die Schule kommt, machen sich die Eltern viele Gedanken, über geeignete Kommunikationshilfen. Sie suchen auch sehr viele Informationen im Internet, haben aber noch niemanden gefunden, der sie bzgl. AAC für ihre Tochter unterstützen könnte.

### **Mädchen 9**

Mädchen 9 kommuniziert hauptsächlich mit den Augen. Kommunikationsprobleme treten auf, wenn sie krank ist, oder sich nicht wohl fühlt. Hier wird sie oft nicht richtig verstanden.

Über das Internet haben die Eltern von Mädchen 9 viele Informationen über verschieden Kommunikationsmöglichkeiten. Auch über AAC haben sie gelesen und sich damit auseinandergesetzt. Sie verwenden zu Hause Bildkarten und eine Computer.

### **Mädchen 10**

Sie kommuniziert über einen Go Talk, hat aber Probleme Schmerzen oder spezielle Bedürfnisse, wie z.B. „Ich muss aufs WC“, auszudrücken.

Durch Mädchen 10's Logopädin wurden die Eltern gut über Kommunikationsmöglichkeiten und auch über die AAC informiert. Daraus ergab sich auch die Anschaffung des Go-Talks. Leider gab es dafür keine finanzielle Unterstützung.

### **Mädchen 11**

In allen Einrichtungen spielte die Kommunikation eine wesentliche Rolle. Mädchen 11 spricht vorwiegend mit den Augen, aber benutzt auch Laute in unterschiedlichen Tonhöhen. Es ist schwer, sie zu verstehen wenn es ihr nicht gut geht, weil sie nicht mitteilen kann, ob dies an Schmerzen, o. ä. liegt.

Über AAC haben die Eltern noch nie etwas gehört, und sich daher auch noch nicht damit auseinandergesetzt.

### **Mädchen 12**

Mädchen 12 kommuniziert mit den Augen, lautiert und klopft mit den Händen auf gewünschte Gegenstände. Durch die fehlende Sprache, sind sich die Eltern nicht sicher, ob sie alles richtig verstehen, und nicht manches falsch interpretieren.

AAC ist der Familie ein Begriff. Es wird gerade an der Kommunikation mit Bildkarten gearbeitet.

### **Mädchen 13**

Mädchen 13 geht zu Dingen die sie möchte hin, und lacht wenn sie verstanden wird. Wenn sie nicht gut gelaunt ist, ist es schwer ihr Problem zu verstehen.

Über AAC hat die Familie vom Kindergarten gehört. Sie arbeiten gerade an der Kommunikation mit Bildkarten.

### **Mädchen 14**

Mädchen 14 kommuniziert mit ihren Augen und über Laute. Dies wird auch in der Schule aufgegriffen. Kommunikationsschwierigkeiten treten auf, wenn es Mädchen 14 nicht gut geht. Hier wird sie oft nicht verstanden.

Über Unterstützungsmöglichkeiten in der Kommunikation oder über AAC, hat die Familie noch nichts gehört.

### **Mädchen 15**

Wenn man Mädchen 15 auffordert für Ja / Nein ihre Hände auf die Betreuerhände zu legen, kann sie das. Sie wählt ihre Kleidung u. ä aus, indem sie darauf klopft oder es mit dem Blick fixiert. Wenn sie satt ist, presst sie den Mund zusammen. Wenn es ihr körperlich gut geht, spricht sie auch verbal. Ihre Bezugspersonen haben oft Verständnisprobleme, wenn es Mädchen 15 nicht gut geht. Sie wissen dann nicht, ob sie müde ist, Schmerzen hat, o. ä.

AAC ist Mädchen 15's Eltern ein Begriff. L arbeitet seit sieben Monaten, einmal in der Woche, in einem Ambulatorium am Computer und verwendet auch zu Hause den alten Computer ihres Vaters für Lernprogramme und Musikprogramme.

## **15.1. Ergebnisse**

Diese Fragebogenerhebung zeigt, dass nur eins von 15 Mädchen gezielt über die Lautsprache kommunizieren kann. Es setzen zwar mehrere Mädchen ihre Stimme ein, allerdings (nur) zum Lautieren oder für spontane Wortäußerungen.

Fünf der befragten Elternteile geben an, dass ihre Töchter mit den Augen kommunizieren, vier betonen Mimik und Gestik.

Mehr als die Hälfte der Eltern haben Probleme, ihre Töchter zu verstehen, wenn sie sich nicht wohl fühlen, weil sie Schmerzen o. ä. nicht explizit ausdrücken können.

Ein Drittel der Mädchen verwendet in ihrer Kommunikation Bildkarten. Ein Mädchen arbeitet mit einem Go Talk +20, ein Mädchen mit einem komplexem Toich-Screen Talkersystem, ein Mädchen mit einem PC und zwei Mädchen mit ein bzw. mehreren Big Mäcks.

Von drei Elternteilen gaben zwei an, dass es schwierig ist, Hilfe bei der Finanzierung der Geräte zu bekommen bzw. mangelt es oft an Informationen über Förderungen.

## **16. Interviews mit Müttern bzw. Erziehungsberechtigten von Mädchen mit RS**

Für die Durchführung der Interviews habe ich fünf Familien mit einem Rett-Mädchen zu Hause besucht. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, und von mir wörtlich transkribiert, wie sie an einem Beispiel im Anhang sehen können.

### **Interview 1:**

Dieses Interview wurde mit der Mutter des Rett-Mädchens geführt.

Auf die Frage „**Wie kommuniziert ihre Tochter und was hat sich seit dem Ausbruch des Rett- Syndroms geändert?**“ erzählte die Mutter, dass sich Lautsprache normal zu entwickeln schien. Irgendwann erweiterte sich der Wortschatz aber nicht mehr, und J sprach mit zweieinhalb Jahren nur ungefähr zehn Worte. Bei einem Untersuchungstermin, den die Eltern ausgemacht hatten, weil sie bei ihrer Tochter Schwerhörigkeit vermuteten, (obwohl ihnen auch andere Entwicklungsverzögerungen bzw. Stillstände auffielen) wurde die Diagnose Rett-Syndrom gestellt.

Momentan ist von J's Wortschatz „Mama“ übrig geblieben. Manchmal hat die Mutter auch den Eindruck, dass sie „Mutti“ spricht.

Sowohl im von J besuchten Förderzentrum, als auch zuhause fallen immer wieder spontane Wortäußerungen auf. Meistens sind das Wörter, die dann schon über mehrere Wochen unregelmäßig verwendet werden. (z.B.: „Hallo“) Dieses Wort verschwindet dann allerdings so schnell wie es gekommen ist, und ist nie wieder zu hören.

Es gibt auch spontane Wörter die überhaupt nur einmal aus J´s Mund gehört wurden. (z.B. „Licht“ beim Drücken des Lichtschalters).

Hauptsächlich kommuniziert J dadurch, dass sie mit den Händen auf Dinge die sie haben möchte zeigt. (z.B. ihr Trinkglas) Da sie auch gehen kann, holt sie sich auch oft verschiedene Dinge bzw. probiert dies. Aufgrund der Apraxie der Hände fallen die Dinge manchmal bei diesem Versuch zu Boden.

J verfügt auch über eine sehr ausdrucksstarke Mimik und Körpersprache. Negative Gefühle sind aber trotzdem oft schwer einzuordnen. (Zittern bedeutet Angst, aber oft weiß man nicht gleich wovor ...) Auch der Ausdruck von Schmerzen ist nicht immer verständlich. Durch ihr vermindertes Schmerzgefühl teilt J Beschwerden oft sehr spät mit, und dann muss man die betroffene Körperstelle eigentlich erraten.

Bzgl. J´s Sprachverständnis wird vermutet dass sie alltagsbezogene Aussagen versteht.

In der Unterstützten Kommunikation hat J schon einmal ein Sprachausgabegerät (Big Mäck) ausprobiert. Die Eltern waren bei der Benutzung nicht sehr konsequent, was vermutlich der Grund für das Ausbleiben großer Erfolge war. Außerdem war das Gerät nur beschränkt ausgeborgt. Die Anschaffung wurde zwar überlegt, aber trotz Kostenbeteiligung der Krankenkasse bis jetzt als zu teuer empfunden.

Im Förderzentrum wo J auch Schulunterricht bekommt, wird gerade die Kommunikation mit Bildkarten erarbeitet.

Auch eine Kommunikationsmappe wird verwendet. Sowohl Eltern als auch Betreuer schreiben hier Erlebnisse von J nieder, bzw. kleben Fotos ein. Dies kann J, wenn sie Lust hat, herzeigen.

## **Interview 2:**

Auch hier wurde mit der Mutter des RS-Mädchens gesprochen.

I ist vier Jahre alt. Als sie zweieinhalb war wurde bei ihr die Diagnose Rett-Syndrom gestellt.

Ihre Mutter erzählt im Interview, dass I nie Wörter gesprochen hat. Außerdem sieht sie sehr schlecht, weshalb sie Sehfrühförderung bekommt. Die Sehfrühförderin hat durch das Ausprobieren eines Sprachausgabegeräts (BigMäcks) in Verbindung mit einer Rassel I's Interesse an Kommunikationshilfsmitteln entdeckt.

I kommuniziert seitdem über dieses Sprachausgabegerät. (z.B. „Mama die Musikkassette die ich gerade gehört habe ist leer“) Zusätzlich verwendet sie Symbolkarten um ein Spiel auszuwählen. (Dies ist schon eine Erweiterung der früher verwendeten Bildkarten)

Seit zwei Monaten wird auch an der Kommunikation über ein komplexes Talkersystem gearbeitet, dass über einen Touch-Screen funktioniert.

Zurzeit verwendet I auch sehr viel Stimme. Sie lautiert und verwendet auch ein bestimmtes Geräusch um ihre Zustimmung auszudrücken.

Auch I's Mimik ist sehr ausdrucksvoll und sie kommuniziert auch oft mit den Augen, indem sie Dinge die sie haben möchte fixiert. Sie kann auch zu Dingen die sie möchte hingehen, sie aber nicht nehmen.

I's Frühförderin und ihre Familie bieten I auch immer wieder Gebärden an. Das Winken bei der Verabschiedung wurde auch schon vermutet, weil I ihre Finger bei hängendem Arm gezielt bewegt. Die richtige Ausführung ist für ihre Hände aber sicher zu schwierig.

Probleme in der Kommunikation gibt es mittlerweile (noch) wenn es I nicht gut geht, weil sie ihr Unwohlsein nicht detailliert ausdrücken kann.

I's Sprachverständnis wird altersgemäß eingeschätzt.

Probleme bei der Anschaffung von Hilfsmitteln betrafen bei I vor allem die Finanzierung. Da I's Mutter keine ausreichende Beratung über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten bekam,

hat sie sich selbst im Internet über diverse Elternforen erkundigt. Außerdem dauert es nach dem Ansuchen für Unterstützung bis zu sechs Monaten bis man das Geld bekommt, man muss also die gesamte Summe vorfinanzieren und hat dann auch noch mindestens zehn Prozent Selbstbehalt.

### **Interview 3:**

Dieses Interview wurde mit dem Sachwalter der jungen Frau durchgeführt.

D kommuniziert hauptsächlich über ihre Körpersprache. Sie streckt z. B. die Hand nach vorne, wenn sie aus ihrem Rollstuhl möchte. Außerdem lautiert sie auch, wobei vor allem bei negativen Gefühlen die Zuordnung schwierig ist. So weiß man z. B. wenn sie jammert nicht, ob sie irgendwo Schmerzen hat oder einfach nur friert, etc.

D scheint sich an der Körpersprache ihrer Mitmenschen zu orientieren und Verbalsprache nicht zu verstehen. Der Interviewte führt dies auf die mangelnde Bezugsperson in den ersten 15 Lebensjahren zurück.

### **Interview 4:**

Hier wurde wieder die Mutter des betroffenen Mädchens interviewt.

L verwendet für ihre Kommunikation ihre Augen, indem sie Dinge fixiert. Sie kann auch mit den Händen auswählen, in dem sie auf Gegenstände klopft. Ja und Nein drückt sie aus indem sie ihre Hände auf die Hände der Person legt, mit der sie kommuniziert. Die Körpersprache wird überhaupt häufig verwendet. L presst z. B. auch ihren Mund zusammen, wenn sie beim Essen satt ist. L verfügt auch über Verbalsprache. Ihre Stimme ist allerdings sehr leise und wirkt oft gehaucht. Außerdem verwendet sie diese nur bei körperlichem Wohlbefinden. Wenn sie krank oder müde ist spricht sie nicht.

Ihr Wortschatz und auch ihr Sprachverständnis werden alters entsprechend eingeschätzt. L arbeitet in der Einzeltherapie und in der Freizeit zu Hause mit einem PC auf dem ihr Lern- und Musikprogramme angeboten werden.

## **Interview 5:**

Die interviewte Person ist hier wieder die Mutter des RS-Mädchens.

Die Verbalsprache von S schien sich anfangs normal zu entwickeln. Sie konnte Wörter wie Papa, Auto, Ball, ... sprechen. Mittlerweile verfügt sie nur noch über Laute, die nicht zuordenbar sind. S verfügt über eine ausdrucksstarke Mimik, die bei negativen Äußerungen oft schwer zu deuten ist. Die Eltern können oft nicht einschätzen, ob ihre Tochter Schmerzen, Langeweile, o. ä. hat. S kann gehen und geht zu Dingen, die sie haben möchte, hin.

Das Sprachverständnis von S wird altersentsprechend eingeschätzt.

Sie verwendet ihre Hände um z. B. auf die Windel zu klopfen, wenn diese voll ist.

Im Bereich der unterstützten Kommunikation haben die Eltern ihrer Tochter ein Memotronic gekauft. Dies ist ein Buch mit 9 Feldern, die man über Berührung auslösen kann. Jedem Feld kann ein Bild und ein selbst aufgenommener Satz zugeordnet werden. S war mit dieser Fülle allerdings überfordert weshalb ein ähnliches Gerät mit nur 2 Feldern zum ausdrücken von Ja und Nein ausgeliehen wurde. S zeigte damit große Erfolge, allerdings war ihren Eltern die Anschaffung zu teuer und der Weg um eine finanzielle Unterstützung zu bekommen zu mühsam. In der Sonderschule, die S besucht, wird ihr ein Sprachausgabegerät (BigMäck) zur Beantwortung von Fragen (mit Ja) zur Verfügung gestellt. Auch den Radio kann sie mittels dieses Tasters bedienen.

### **16.1 Ergebnisse**

Die Auswertung zeigt, dass alle Bezugspersonen überzeugt davon sind, dass ihre Töchter kommunizieren. Nur ein Mädchen verfügt über gezielte Lautsprache, was auch mit der Aussage von Kathy Hunter, dass RS Mädchen fast nie sprechen, übereinstimmt. (vgl. S.25)

Vier Mütter sind davon überzeugt dass ihre Töchter über altersgemäßes Sprachverständnis zeigen, wobei Lindberg und Dobsloff meinen, dass das Sprachverständnis von RS-Mädchen eingeschränkt ist. (vgl.S.24)

Ein Kind zeigt regelmäßige spontane Wortäußerungen, alle Mädchen lautieren, was wiederum mit den Aussagen Dobsblaffs und Lindbergs übereinstimmt.

Die betroffene Frau, die hauptsächlich auf Körpersprache reagiert und auch hauptsächlich dadurch ausdrückt, hatte in den ersten fünfzehn Lebensjahren keine feste Bezugsperson, was ihre Kommunikationsentwicklung sicher beeinflusst hat.

Alle Befragten berichten von der ausdrucksstarken Körpersprache und Mimik der Rett-Mädchen. Zwei Mädchen setzen gezielt ihre Augen zur Kommunikation ein, und fixieren Dinge die sie möchten. Auch dies spricht mit den Inhalten der verwendeten Literatur überein. Drei Kinder nutzen ihre vorhandene Gehfähigkeit um zu gewünschten Gegenständen zu gehen.

Alle Bezugspersonen berichten von Kommunikationsproblemen, wenn sich die RS-Mädchen nicht gut fühlen. Sie verstehen zwar dass es ein Problem gibt, aber oft können sie nicht zuordnen, welches. Auch Lindberg meint, dass fast alle Mädchen Freude und Unlust durch Gefühlsregungen zeigen können. Wünsche und Bedürfnisse aber direkt auszudrücken, ist viel schwerer und gelingt vielen Mädchen nicht.

Vier von fünf Familien haben ihren Töchtern schon Hilfsmittel für die Kommunikation angeboten. Zwei kommunizieren aktiv damit, die anderen beiden Mädchen zeigten zwar gute Ansätze, die Eltern sprachen aber von mangelnder Konsequenz beim Einsatz ihrerseits. Außerdem sei ihnen der finanzielle Aufwand sowieso zu hoch und der Weg zu Unterstützung zu gelangend zu aufwändig. Hier möchte ich noch einmal auf das Julia Koch, oder auch das Mädchen I hinweisen, die einen erfolgreichen Einsatz von UK präsentieren. (vgl.S.19, S.50, S.54, S.58, S.62)

Auffällig war auch, dass drei von fünf Interviewten nachgefragt haben, wie denn meine anderen Interviewpartner mit ihren Töchtern kommunizieren. Sie sind zwar alle mehr oder weniger regelmäßig bei den Treffen der ÖRSG, haben aber scheinbar über das Thema Kommunikation noch nicht oder nur in selten Fällen gesprochen.

## 17. Pädagogische Schlussfolgerungen

Bezogen auf meine Hypothesen lässt sich behaupten dass

- die Kommunikation mit Mädchen mit Rett-Syndrom aufgrund ihrer Einschränkungen sehr schwierig ist.

Alle in meiner Studie erfassten Mädchen haben ihren Weg sich mitzuteilen. Da viele von ihnen nicht nur in der Familie sondern auch zusätzlich in verschiedenen Einrichtungen betreut werden, bzw. auch regelmäßig Therapien besuchen gibt es viele Personen mit denen ein Rett-Mädchen kommunizieren muss. Dies setzt genaue Beobachtung und Austausch zwischen den Erwachsenen voraus. Menschen zu denen RS-Mädchen „sprechen“ sollten auch auf individuelle und ungewohnte Signale sensibel sein, und versuchen diese zu interpretieren.

Es gibt viele Möglichkeiten sich mitzuteilen und alle vorhandenen Fähigkeiten sollen aufgegriffen und gefördert werden.

Niemand kann nicht nicht kommunizieren.

Allerdings sind präzise Mitteilungen meist nicht möglich, wodurch die Mädchen zwar ausdrücken können, dass sie ein Problem haben, aber nicht genau welches.

- Mädchen mit Rett-Syndrom versuchen allerdings zu kommunizieren und es ist möglich sie zu verstehen.

Sie machen ihr Unwohlsein oder Freude durch Gefühlsregungen, Körpersprache und Mimik kund, und durch verschiedene Interpretationsversuche gelingt es, sie zu verstehen.

Sie zeigen eine spontane Verwendung von Worten.

Sie kommunizieren mit den Augen.

Der Aufbau von UK über nichtelektronische und elektronische Hilfsmittel ist möglich.

- AAC ist eine Möglichkeit mit der man RS-Mädchen helfen kann, sich verständlicher auszudrücken.

AAC ist bei Rett-Mädchen weiter verbreitet als die Lautsprache. Laut meiner Fragebogenerhebung kommunizieren fünf von fünfzehn Mädchen mit der Hilfe von Bildkarten. Weitere fünf Mädchen verwenden elektronische Hilfsmittel, wie Sprachausgabegeräte oder Computer.

- In genauen Beobachtungen lässt sich erkennen dass man in der AAC, an bereits vorhandene, aber oft zu wenig beachtete Kommunikationsformen anknüpfen kann.

Wenn man sich für die Kommunikation mit einem Hilfsmittel entscheidet, sind also die individuellen Fähigkeiten des einzelnen Mädchens für die Auswahl ausschlaggebend.

Diesbezüglich kann für jedes Rett-Mädchen eine andere Kommunikationsform die Passende sein.

Manche Mädchen profitieren in der Kommunikation von Bildkarten, die man auch für Kommunikationstafeln, -bücher, -poster, u .ä. verwenden kann.

Andere erfreuen sich über die Bedienung von Spielzeug über verschiedene Taster, oder Sprachausgabegeräten und Computer die auch individuell steuerbar sind.

- Die betroffenen Eltern haben oft zu wenige Informationen über Kommunikationsmöglichkeiten mit ihrer Tochter.

Mehrere Eltern haben mich gefragt, was denn meine Beobachtungen bei den anderen Mädchen ergaben, bzw. was die anderen Eltern über die Kommunikation mit ihrer Tochter erzählten. Sie fragten gezielt, ob ich andere als ihre eigenen Kommunikationsmethoden finden konnte.

Viele kannten auch den Begriff der Unterstützten Kommunikation nicht, und hatten von Sprachausgabegeräten u. ä. keine Ahnung.

- Im Bezug auf AAC scheitert die Anschaffung einer Kommunikationshilfe auch an finanziellen Mitteln.

Die Familien die sich näher damit auseinandergesetzt haben, berichten eigentlich großteils von Erfolgen, bzw. begründen die Schuld für das Misslingen bei sich selbst. Die hohen finanziellen Kosten für ein Kommunikationshilfsmittel schrecken viele Eltern ab bzw. haben sie mangelnde Informationen über Unterstützungen oder finden keine Kraft und Lust für den langen Weg, diese zu bekommen.

Durch Beachtung und Verstärkung der spontanen Signale von RS- Mädchen, ist es möglich einen erfolgreichen Kommunikationsweg zu finden. Allerdings ist dieser Weg von den individuellen Fähigkeiten des Mädchens abhängig, und kann somit bei Jedem verschieden sein.

Da die Lautsprache in der Regel außerhalb der Kommunikationsmöglichkeiten eines RS-Mädchens liegt, sollte man nach Alternativen suchen.

Sicher können gehfähige Mädchen durch Hingehen leichter etwas zeigen, als Mädchen, die in ihrer Fortbewegung auf Hilfe angewiesen sind. Aber es wird immer wieder auch von Zeigebewegungen oder Holversuchen der Hände berichtet, die allerdings durch die Stereotypen undeutlich erscheinen können, und viel Sensibilität und Beobachtung benötigen.

Da RS- Mädchen des öfteren als „Mädchen mit den sprechenden Augen“ bezeichnet werden, sollte man auch diese visuelle Fähigkeit nutzen, und beispielsweise Dinge mit dem Blick wählen lassen. Auch der Aufbau von Kommunikation mit Sprachausgabegeräten oder Computer über Augensteuerung kann versucht werden.

### **Wie sollte man Symbole/ Bilder einsetzen?**

Aufgrund der Informationen aus der Literatur und anhand der Erfahrungen in der Arbeit mit RS- Mädchen sollte man

1. mit wenigen Symbolen/Bildern beginnen
2. Bilder/Symbole handlungsbegleitend einsetzen

3. Die wichtigsten Symbole sollte man mehrmals herstellen und an verschiedenen Orten platzieren.
4. Bilder/ Symbole so oft wie möglich und vor allem regelmäßig einsetzen

Eltern deren RS – Mädchen Sprachausgabegeräte verwenden, betonen mehrere Vorteile:

1. Die Mädchen können Gefühle spontan und vor allem hörbar äußern. Sie können also auch mit jemandem reden der gerade nicht sichtbar ist.
2. Sie sind dabei nicht auf die Hilfe einer anderen Person angewiesen.
3. Sie können auch mit Personen sprechen, die nicht lesen können.

Sie können die Initiative zu einem Gespräch ergreifen...

Dobslaff beschreibt für Rett-Mädchen im Schulalter pädagogische Grundstrategien zur kommunikativen Förderung in der Praxis. Diese sollen nun anhand einiger Beispiele verdeutlicht werden.

1. Für die Kommunikation sind Fähigkeiten wie Eigenaktivität, Konzentrationsfähigkeit, Wille, Bereitschaft, Ausdauer u. ä wichtige Voraussetzungen. Diese können aber nicht nur in der speziellen kommunikativen Förderung, sondern auch in der Beschäftigung mit anderen Inhalten bzw. mit den Stärken des RS-Mädchens, erlangt werden.

Das Mädchen J hat eine Faszination für bunte Bausteine. Sie konnte sie aber nicht zielgerecht verwenden und ging meistens nur zum entsprechenden Regal und wieder weg. Wir besorgten ihr daraufhin einen großen Behälter und zeigten ihr das Aus- und Einräumen der Bausteine, was ihr sichtlich Spaß machte und sie schnell beherrschte. Ihre Konzentration und Ausdauer bei diesem Spiel wurde mit jedem Tag länger. Sie hatte etwas entdeckt was ihr gefiel, was sie selbst machen konnte und wollte.

2. Kommunikation ist ein sozial ausgerichteter Prozess. Die Beziehungsebene spielt dabei eine wichtige Rolle. Eine Möglichkeit, den Kommunikationsaufbau vorzubereiten, sind basale Stimmulationsübungen.

Dazu zählen Anregungen der verschiedenen Sinne:

Im Bereich der vestibulären Stimulation genießen viele RS-Mädchen, das Schaukeln, oder in einer Decke gewiegt zu werden.

Zu beliebten Angeboten der somatischen Stimulation gehören verschiedene Körpermassagen die auch als vibratorische Anregungen durchgeführt werden können.

Die meisten Rett-Mädchen lieben Musik, weshalb sich Vorsingen und gemeinsames Musizieren anbietet.

Um den Geruchs und Geschmacksinn zu fördern kann der Betreuer die Essens- bzw. Fütterungssituation nutzen, die ja auch einen sozialen Prozess darstellen.

3. Kind muss möglichst Niveau angemessen und regelmäßig kommunikativ gefordert werden.
4. Die Beseitigung bzw. Minderung kommunikativer Defizite benötigt auch eine auf die Defizitbeseitigung gerichtete Förderstrategie.

Zu diesen beiden Punkten passend möchte ich von einer Mutter berichten, deren Tochter mit Rett-Syndrom eher selten lautiert hat, obwohl es ihren Eltern ein großes Bedürfnis gewesen wäre. Da die Musiktherapeutin aber immer wieder erzählt hat, dass das Mädchen beim gemeinsamen Musizieren regelmäßig „mitsingt“, hat die Mutter beschlossen auch zu Hause öfter mit ihrer Tochter zu singen oder mit Instrumenten zu spielen. Dies ist für ihre Tochter jedes Mal ein freudiges Ereignis wo sie ihre Stimme gerne einsetzt.

5. Die Befähigung sollte sach- bzw. gegenstandbezogen sein.
6. Beim Kommunikationsaufbau ist eine tätigkeitsorientierte, eigenaktivitätsauslösende Vorgehensweise anzustreben.
7. Eine auf das Kind bezogene Vorgehensweise ist zu sichern

Es bewährt sich immer wieder Taster die man im Hinblick auf Unterstützte Kommunikation anbieten möchte, in Verbindung mit einem beliebten Spielgerät einzuführen. So hat das Mädchen I, von dem im Kapitel 9.4. noch intensiver berichtet wird, laut Eltern eine ihrer ersten Erfolgserlebnisse mit einem Taster mit ihrem Kinderradio gemacht. Sie hört liebend gern Musik und konnte ihn eigentlich nie selbst bedienen. Der mit einem Batterieunterbrecher angeschlossene Taster bewirkte jedoch, dass er nur dann die Kassette abspielte wenn I auf den handflächengroßen Schalter drückte.

8. Kommunikationsförderung ist primär als integrierte Förderung zu gestalten
9. Die verschiedenen Kommunikationssysteme sind im Förderprozess in ihrer Einheit zu betrachten.
10. Die kommunikative Förderung ist in Einheit mit anderen Förderbereichen vorzunehmen.

Wie schon mehrmals erwähnt gibt es viele verschiedene Tätigkeiten um kommunikative Fähigkeiten zu fördern. Bei einer Vibrationsmassage die zum Lautieren anregt, ist beispielsweise immer auch die Körperwahrnehmung gefördert, u. ä.

Mittlerweile gibt es verschiedene Möglichkeiten diese Erkenntnisse nutzbar zu machen. So werden Kurse über basale Kommunikation, unterstützte Kommunikation o.ä. angeboten, die auch von Eltern als Schulung besucht werden könnten.

Auch Firmen die Hilfsmittel zu Kommunikation vertreiben bieten immer wieder informative Seminare und Workshops an.

Und natürlich ist auch der Austausch von betroffenen Eltern untereinander eine wertvolle Informationsquelle.

Allerdings wäre es sinnvoll die Eltern individuell zu beraten, um Ihnen diese oder andere Tipps zu geben, da vieles unbekannt ist.

Eine andere Lösungsmöglichkeit die sicher für manche RS-Mädchen bzw. Frauen passt, wäre auch die Hilfe einer persönlichen Assistenz.

„Kein Mensch kann nicht nicht kommunizieren!“

Es hängt nicht nur vom „Sprecher“ sondern auch vom „Hörer“ ab, ob Kommunikation gelingt, und es sollte jeder versuchen die Signale der RS-Mädchen zu erkennen und zu interpretieren. Durch zu viele Kommunikationsmisserfolge könnte die Gefahr eintreten, dass sie ihre Versuche unterlassen, und die „ungehörten Signale“ verstummen

## ANHANG 1

### ZUSAMMENFASSUNG

In meiner Arbeit wurden folgende Forschungsfragen behandelt: Welche Möglichkeiten und Probleme in der Kommunikation haben Mädchen mit Rett-Syndrom zu? Welche Konsequenzen haben diese für die pädagogische Arbeit?

Dazu wurden folgende Hypothesen überprüft:

- Die Kommunikation mit Mädchen mit Rett-Syndrom gestaltet sich aufgrund ihrer Einschränkungen sehr schwierig.
- Mädchen mit Rett-Syndrom versuchen allerdings zu kommunizieren und es ist möglich sie zu verstehen.
- AAC ist eine Möglichkeit mit der man RS-Mädchen helfen kann, sich verständlicher auszudrücken.
- In genauen Beobachtungen lässt sich erkennen dass man in der AAC, an bereits vorhandene, aber oft zu wenig beachtete Kommunikationsformen anknüpfen kann.
- Die betroffenen Eltern haben oft zu wenige Informationen über Kommunikationsmöglichkeiten mit ihrer Tochter.
- Im Bezug auf AAC scheitert die Anschaffung einer Kommunikationshilfe auch an finanziellen Mitteln.

Im Theorieteil wurde die Diagnose Rett-Syndrom mit ihren Ursachen und Auswirkungen erklärt. Weiters beschäftigt er sich mit dem Begriff der „Kommunikation“ im Allgemeinen und bezogen auf das Rett-Syndrom.

Auch dem Thema „ Sprache“ und der „Unterstützten Kommunikation (AAC)“ wurde ein Kapitel gewidmet.

Der methodische Teil beginnt mit einer kurzen Darstellung der qualitativen Forschung. Außerdem wurde die von mir angewandte Methode des problemzentrierten Interviews nach Andreas Witzel erklärt.

Im empirischen Teil wurden Beobachtungen im Zusammenleben mit Rett-Mädchen zu den im Theorieteil behandelten Themen beschrieben.

Weiters wurden die Ergebnisse der Interviews, die ich mit betroffenen Eltern über die Kommunikation mit ihrer Tochter geführt habe, und die von Eltern ausgefüllten Fragebögen präsentiert und erläutert.

In den abschließenden pädagogischen Schlussfolgerungen wurden die Hypothesen bestätigt und daraus resultierende Konsequenzen für die pädagogische Arbeit aufgezeigt.

## ANHANG 2

### Fragebogen über die Kommunikation mit Mädchen mit Rett-Syndrom

1. Wie alt ist Ihre Tochter?
2. Wann wurde bei ihr das Rett-Syndrom diagnostiziert?
3. Was bedeutet die Diagnose Rett-Syndrom für Sie? Welche Emotionen und Gedanken löst sie bei Ihnen aus?
4. Welchen Sozialisationsweg hat Ihre Tochter bis heute erlebt? (War oder ist sie in eine Schule oder in einen Kindergarten integriert? Besucht(e) sie eine spezielle Einrichtung oder Werkstätte?)
5. Ist die Kommunikation mit Ihrer Tochter in dieser Institution ein Thema? Wurden Sie von dort schon mal darauf angesprochen?
6. Versucht Ihre Tochter zu Hause zu kommunizieren? Wie versucht sie es und wie kann man sie verstehen?
7. Wird ihre Art der Kommunikation auch in der Betreuungsstätte akzeptiert und aufgegriffen? Können und versuchen die Betreuer dort sie zu verstehen?
8. Welche Kommunikationsprobleme gibt es mit Ihrer Tochter? (Wo hat sie Schwierigkeiten etwas auszudrücken? Wo wird sie oft falsch oder nicht verstanden?)
9. Haben Sie Informationen wie man Ihre Tochter bei der Kommunikation unterstützen kann? Welche haben Sie und Woher?
10. Kennen Sie den Begriff „AAC“(Unterstützte Kommunikation)?

11. Haben Sie sich im Bezug auf Ihre Tochter schon mal damit auseinandergesetzt?
12. Verwendet Ihre Tochter Hilfsmittel um zu kommunizieren? (Computer, Bildkarten, Sprachausgabegerät...) Wenn Ja: Welche? Gab es bei der Anschaffung irgendwelche Schwierigkeiten? (nicht ausreichende Beratung, keine finanzielle Unterstützung, Hoher Aufwand um finanzielle Unterstützung zu bekommen, ...)
13. Wenn Nein: Haben sie schon mal an die Anschaffung eines Kommunikationsmittels gedacht? Wenn Ja: Woran ist sie gescheitert? (durch schlechte Beratung, durch die hohen finanziellen Kosten, durch Zweifel ob Ihre Tochter das Gerät versteht, ...)

## ANHANG 3

### Ein vollständig transkribiertes Interview

**I: „Wie kommunizieren sie mit ihrer Tochter Isabella bzw. was hat sich dabei seit Ausbruch des Rett-Syndroms geändert?“**

B. M.: „Isabella hat nie begonnen verbal zu sprechen. Eigentlich war das auch eines der ersten Dinge, die uns an ihr aufgefallen sind.

Sie bekam außerdem schon sehr bald Sehfrühförderung, weil sie extrem schlecht sieht. (7 Dioptrien) Ihre Sehfrühförderin war die erste Person, die einen Big Mäck mitgebracht hat. Sie hat darauf dann das Geräusch einer Rassel aufgenommen und diese daneben gelegt. Dann hat sie Isabellas Hand genommen und ihr gezeigt wie man das Rasselgeräusch auslöst! „Wenn du hier draufdrückst, kannst du die Rassel hören!“ Und Isabella hat nach der 1. Handführung so begeistert auf den Big Mäck gedrückt, als würde sie ihn schon ewig kennen.

Das war eigentlich der Anfang von unserer unterstützten Kommunikation. Ich war total fasziniert, weil Isabella normalerweise schwer zu einer Aktivität zu motivieren war. Deshalb habe ich mich dann sehr bald nach einem gebrauchten Big Mäck auf die Suche gemacht, diese Hilfsmittel gebraucht zu finden ist normalerweise sehr schwierig, doch wir hatten zufällig Glück und bekamen einen recht schnell und recht günstig.

Wir haben diesen dann auch mit Hilfe eines Batterieunterbrechers an ein Kinderradio angeschlossen, damit sie es selbständig ein und ausschalten kann.

Oder beim Abendessen haben wir den Taster mit „Bitte, gib mir noch ein Butterbrot“ besprochen. Immer wenn Isabella dann gedrückt hat, hat sie Nachschub bekommen. Sie hat das System sehr schnell begriffen und fand schnell Freude daran!

Das Zweite was wir ausprobiert haben, war die Kommunikation mit Fotokarten. Isabella hat damit Sachen ausgesucht mit denen sie spielen wollte. Wir haben zum Beispiel ihren Ball

fotografiert, oder eine Plüschkatze die rennt und miaut. Auch dieses Prinzip war ihr recht schnell klar.

Mittlerweile brauchen wir fast gar keine Fotos mehr. Wir verwenden fast nur mehr Symbole, auf die sie hinschaut oder mit der Hand draufhaut.

Das Berühren mit der Hand fällt Isabella von der Motorik her oft schwierig, aber sie bemüht sich immer sehr.

Verbal lautiert Isabella zurzeit sehr häufig. Manchmal sagt sie auch zielgerichtet Ja oder Nein, aber das gelingt ihr eher selten.

Ich habe allerdings das Gefühl dass sie alles versteht und sehr oft altersgerecht reagiert und agiert. Einmal beim Einkaufen ist sie beim Kühlregal zu den vielen verschiedenen Buttersorten gegangen und hat genau die Butter, die wir immer kaufen aus der Kühlung herausgenommen und weggetragen. Isabellas Lieblingspeise ist nämlich Butterbrot. Zuerst hab ich mir gedacht: „Aha, das ist aber witzig. Die erwischt genau unsere Butter, aber zu Hause als ich das meinem Mann erzählt habe, meinte er: „Echt, das hat sie bei dir auch gemacht? Mir hat sie auch schon mal unsere Butter aus dem Regal geworfen!“

Das sind also sicher keine Zufälle!

Wir haben auch schon den GoTalk probiert und den Supertalker, aber die sind ihr von der Motorik her zum Bedienen zu schwierig, sie haut zwar mit der Hand meistens recht zielgerichtet drauf, die Geräte lösen aber durch ihre Art draufzuhauen (kurz und heftig) sehr selten aus, das ist sehr deprimierend für sie.

Darum planen wir jetzt den MightyMo Touch Screen von Dynarvox (von Fa. Lifetool, Linz) das ist schon ein ziemlich komplexes Talkersystem.

Die Vorstufe dafür ist eine von mir gebaute „Talkersimulation“ mit der wir gerade arbeiten. Auf einer folierten Papiertafel, biete ich ihr 4 Karten mit Symbolen für Kinderlieder an, die sie gerne hat an. Diese Kärtchen sind mithilfe von Klettverschluss auf der laminierten Papiertafel fixiert. Da ist zum Beispiel das Symbol für Pferd, welches für das Lied „Hopp,

Hopp, Hopp, Pferdchen lauf Galopp“ steht. Das Symbol für die Hände bezeichnet das Lied „Meine Hände sind verschwunden“ usw. Nur wenn sie eine Karte mit der Hand auswählt, singe ich ihr das entsprechende Lied vor.

Das faszinierende dabei ist, dass sie diese Karten nicht herunterreißt und/oder in den Mund steckt. Sie nimmt fast alles in den Mund, aber diese Karten gar nicht.

Die ersten laminierten Karten die ich Isabella angeboten habe, wurden gründlich mit dem Mund erforscht (lutschen, knabbern, beißen) und hielten deshalb auch nicht recht lange.

Nach längerer Ideensuche und einigem Austausch mit anderen betroffenen Eltern habe ich die nächste Generation aus Plexiglas gemacht, damit sie auch halten, wenn sie in den Mund genommen und angeknabbert werden.

Wir haben zum Beispiel eine Pferdekarte, die wir ihr immer zeigen, wenn wir reiten fahren. Die nehmen wir dann auch mit ins Auto und geben sie in eine der durchsichtigen Taschen des Sitzschoners, der an der Rückseite des Beifahrersitzes montiert ist, also direkt im Blickfeld vor Isabella.

Wir haben auch eine Kommunikationsmappe von Life Tool, die Isabellas Tagesablauf zeigt. Darauf ist zum Beispiel ihr täglicher Ablauf (Mo. – Fr.) „Frühstück, Bus und Kindergarten“ drauf (jetzt gibt's Frühstück, dann kommt der Kindergartenbus, der bringt dich in den Kindergarten).

Oder wenn für den Tag der Hippotherapie die Symbole für „Frühstück, Auto, Pferd“. Jetzt verwenden wir statt dem Pferdefoto schon das Symbol für Reiten (jetzt gibt's Frühstück, dann fahren wir mit dem Auto zum deinem Pferd reiten).

Wenn sie vom Opa zum Reiten gebracht wird, ist in der Kommunikationsmappe „Essen, Opa, Auto, reiten“ (jetzt gibt's Frühstück, dann kommt der Opa, mit dem fährst du dann zu deinem Pferd reiten).

Vergessen wir beim Frühstück mal, die Kommunikationsmappe auf ihren Platz zu stellen, wird Isabella total grantig. So als wäre sie sauer, weil sie sich nicht auskennt, was heute

passiert. Am Wochenende haben wir die Mappe zum Beispiel anfangs nicht verwendet. Dann war sie immer total wütend. Der Papa hat schon Spaß halber gemeint, dass das an ihm liegt, weil Isabella immer grantig war an den Tagen, an denen er nicht arbeiten musste. Aber seitdem wir ihr auch einen Ablauf fürs Wochenende durch die Kommunikationsmappe anbieten, ist für sie alles klar und damit alles in Ordnung.

Der (heilpädagogische) Kindergarten, den Isabella besucht, steigt leider nicht ganz darauf ein. Sie meinen, das sei wieder was neues, und sie arbeiten eh schon mit Gebärden ...

Ich finde es schon toll, dass sie jetzt zumindest endlich regelmäßig auf den BigMack singen. Am letzten Tag der Woche schicke ich den BigMack in den Kindergarten mit, und dann singt die Kindergärtnerin (oder mal die ganze Gruppe) ein momentan in der Gruppe verwendetes Lied drauf. Das hat sicher eineinhalb Jahr gedauert bis das so funktioniert hat.

Unsere Frühförderin für unterstützte Kommunikation war jetzt auch mal im Kindergarten. Die Kindergärtnerinnen sind in jetzt von der Theorie schon ganz begeistert, mal sehen, wie das dann in der Praxis funktioniert – offensichtlich hat ein Gespräch von Fachkraft zu Fachkraft schon ein bisschen geholfen.

Ja, wir haben auch viele Spielsachen und Alltagsgegenstände die wir mit Batterieunterbrecher und Taster bzw. PowerLink und Taster versehen, damit Isabella diese selbst ein- und ausschalten kann.

Sie liebt diese Sachen total. Wir haben zum Beispiel die Discokugel drangehängt, oder einen Plüschbären der Cha-cha-cha tanzt und singt. Sie kann den Kassettenrecorder über einen Taster bedienen, und im Sommer haben wir einen Ventilator angeschlossen.

Mittlerweile wählt sie zwischen zwei Dingen aus, welches wir an den Taster schließen sollen. 2006 haben wir sogar die Lichterkette vom Christbaum mithilfe des Powerlinks mit einem Taster verbunden. Da war sie total motiviert, weil sie bestimmen durfte, wann jetzt der Christbaum leuchtet.

Isabella „hilft“ auch im Haushalt mit: z. B. wenn ich Kuchen backe, darf Isabella meistens mithilfe des PowerLinks die Küchenmaschine bedienen, das macht ihr großen Spaß und ich

hab dann beim Essen des Kuchens schon immer das Gefühl, als würde sie wissen, dass sie genau bei diesem Kuchen „mitgeholfen“ hat – sie ist dann immer mit großer Begeisterung beim Kuchenessen dabei!

Die Spielsachen mit Taster sind halt die ersten Dinge wo sie selbst tätig sein kann. Bis zu 30 Minuten spielt sie da oft alleine. Wenn z. B. die Oma oder die Tante da ist, verstehen die das oft schwer, dass Isabella bei diesen Sachen in Ruhe gelassen werden möchte und alleine spielen will und auch kann!!

Isabella kann mit ihren Tastern natürlich auch manipulieren. Früher hat sie zum Beispiel immer gejammert, wenn die Musikkassette leer war. Dann haben wir auf den Big Mäck gesprochen: „Mama, die Kassette ist leer!“ und ein entsprechendes Symbol am Taster fixiert. Das haben wir dann einen Tag geübt, und es hat super geklappt. Aber irgendwann ist sie dann draufgekommen dass ich auch komme, wenn sie drückt, obwohl die Kassette noch gar nicht aus ist. Das war vielleicht ein Spaß für sie! Sie hat also damit gelernt, diese Dinge auch „anders“ nicht nur „zweckgebunden“ einzusetzen, ich finde, das ist eine reife Leistung, denn es erfordert eigentlich einen gedanklichen Schritt mehr, mich damit sozusagen zu veräppeln und sich dann darüber krumm zu lachen.

Wir haben auch noch einige Pläne, die die Kommunikation mit Isabella betrifft:

Wenn Isabella Hunger hat, steckt sie sich ihre Hände in den Mund oder sie schaut intensiv auf Dinge in der Küche die sie haben möchte. (z. B. Gemüse)

Auf ihrem Therapietisch am TripTrap klebt das Essensymbol und das Symbol für trinken. Ein großes Ziel wäre, dass sie da bei Hunger bzw. Durst drauf klopft wenn man es auf einem fixen Platz hängt.

Isabella bekommt auch ein Medikament gegen ihre chronische Verstopfung. Damit klappt der Stuhlgang ganz gut. Wenn sie die Hosen dann voll hat, jammert sie herum. Geplant hätten wir hier einen Taster mit „Mama, bitte Windeln wechseln“, und das entsprechende Symbol darauf, denn ihr Jammern ist halt oft schwer zu deuten. Jammert sie, weil sie volle Windeln hat, oder weil sie gerade beim Geschäftverrichten ist, oder hat sie Hunger, oder tut etwas weh?

Wenn sie zum Bücherregal geht, will sie eindeutig immer ein Buch anschauen. Eventuell werden wir auch dort einen Taster hinstellen. Bei „nur“ Symbolkarten ist halt oft das Problem, dass man das Draufzeigen alleine ja nicht sieht (die sind ja ohne Ton). Den Taster höre ich auch, auch wenn ich Isabella gerade nicht beobachte.

Ja und unser großes Ziel ist eben der TouchScreen. Vielleicht kommt er ja noch bis Weihnachten. Wir haben ihn schon bestellt, zumindest zum Probieren einmal, wir werden sehen, wie Isabella das Gerät annehmen wird.

Verbal verwendet Isa zurzeit oft das Schmatzen (ein Geräusch so ca. wie Bussi schicken). Das ist momentan gerade ihr Zeichen für Zustimmung, ihr Ja, ihr Bitte. Sie verwendet das wirklich zielgerichtet, z. B. beim Essen: Wenn ich sie frage, ob sie ein Essiggurkerl möchte, herrscht Stille. Nach der Frage „Möchtest du ein Marmeladebrot?“ schickt sie Bussi und beißt dann auch mit großer Begeisterung ins Marmeladebrot. Sie ist dann immer ganz stolz, wenn ich sie verstanden habe.

Die Sehfrühförderin und die Frühförderin für unterstützte Kommunikation arbeiten unter anderem auch mit Gebärden. Bei der Verabschiedung winken sie beispielsweise immer. Isabellas Opa macht das jetzt auch. Wenn er winkt, hält er Isabellas linke Hand fest. Rechts sah man dann schon ein paar Mal wie sich die Finger bewegten, obwohl die Hand noch nach unten ging. Heute als die Frühförderin gegangen ist, hat sie dabei sogar den Arm gehoben, und sozusagen ziemlich „normal“ zurück gewunken.

Nachdem ich auf einem Workshop für unterstützte Kommunikation in Erlangen (D) einen Vortrag über Gebärden gehört habe, habe ich mir ein Gebärdenliederbuch bestellt (da sind zu jedem Lied die dazupassenden Gebärden mit Fotos dabei). Da singen wir jetzt manchmal gemeinsam daraus. Ich und ihre 2jährige Schwester machen die Gebärden und sie ist total aufmerksam und begeistert.“

**I: „Gab es bei den vielen Hilfsmitteln die sich mit Isabella schon probiert haben, eigentlich Finanzierungsschwierigkeiten?“**

B. M.: „Eines der größten Probleme bei diesen tollen technischen Geräten ist die Information über die Finanzierung dieser ja meist recht teuren Dinge. Ich glaube, dass sich viele Eltern erst gar nicht mit der Anschaffung eines Kommunikationsgerätes beschäftigen (wollen), weil dass alles so teuer ist, und man meistens schlecht über finanzielle Unterstützung informiert wird.“

Ich hab die meisten Tipps dazu von einer Website wo Eltern von Kindern, die die verschiedensten Beeinträchtigungen haben, Infos austauschen.

Der Weg zur Finanzierung solcher Geräte tatsächlich ist immer sehr mühsam. Zuerst braucht man einen Kostenvoranschlag. Dann muss man sich mit der Gebietskrankenkasse in Verbindung setzen und dort um eine Bestätigung der voraussichtlichen Kostenübernahme bitten, diese dann zusammen mit dem Kostenvoranschlag und den jeweiligen Anträgen beim Bundessozialamt und bei der Landesregierung einreichen. Die Nachricht, ob und was bezahlt wird kommt oft erst nach bis zu drei Monaten. Dann beginnt das Spiel von neuem, denn man reicht dann nach dem Kauf die Rechnung ein und bis das Geld dann wirklich am Konto da ist, dauert es wiederum jeweils ca. 2-3 Monate. Das heißt man muss eigentlich den gesamten Betrag vorfinanzieren und nach ca. 6 Monaten bleiben meist dann noch ca. 10 % Restkosten übrig.

Mittlerweile sind die Firmen die diese Kommunikationshilfsmittel vertreiben eh schon gut über Finanzierungshilfen informiert, aber anfangs hab ich mir alles selber aus dem Internet zusammengesucht und viel von anderen betroffenen Eltern aus Österreich erfahren und gelernt.“

Dieses Interview zeigt auf, was in Gang gesetzt werden kann, wenn man Eltern hilft die Kommunikationsfähigkeiten ihrer Tochter zu erkennen und zu fördern. Durch die Einführung des Sprachausgabegeräts der Frühförderin im Spiel, sind viele weiterführende Ideen bei den Eltern entstanden. Individuelle Beratung und Tipps können sehr viel bewirken. Auch die regelmäßige Ermutigung einer pädagogischen Fachkraft, trotz Finanzierungshürden seinen Weg fortzusetzen, ist für Eltern motivierend.

## LITERATURVERZEICHNIS

Berger, Ernst und Straka, Margit „Entwicklungsneurologie“, Skriptum, WUV Universitätsverlag, Wien 2003 (3. Aufl.)

Braun, Ursula „Unterstützte Kommunikation bei körperbehinderten Menschen mit einer schweren Dysarthrie“, Lang, Frankfurt am Main/Wien, 1994

Dieckmann, Christiane „Marlenes Einstieg in die Unterstützte Kommunikation“ aus „Kinder mit Rett-Syndrom“, Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland, 2006)

Dobslaff, Otto „Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung. Das Rett-Syndrom.“, Wissenschaftlicher Verlag Spiess, Berlin, 1999

Dobslaff, Otto „Sonderpädagogische Intervention bei Schülern mit Rett-Syndrom“, Tagungsband der 3. Arbeitstagung, AVZ-Hausdruckerei der Universität Potsdam, 1998

Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V., Folder „Kennen Sie das Rett-Syndrom?“

Fröhlich, Andreas „Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder, Verlag modernes Lernen, Dortmund, 1989

Hunter, Kathy „Das Rett-Syndrom Handbuch“, Reha-Verlag, 1999

Koch, Angelika „Nicht ohne Sprache“, Arthur Göttert Verlag, 2004

Lindberg, Barbro „Rett-Syndrom: Eine Übersicht über psychische und pädagogische Erfahrungen ( 3. Auflage), Wien: WUV-Universitätsverlag, 2000

Mall, Winfried „Kommunikation ohne Voraussetzungen mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen- ein Werkheft“ (6. Auflage) Universitätsverlag Winter, Heidelberg, 2008

Mayring, Philipp „Einführung in die qualitative Sozialforschung (5. Auflage), Beltz-Verlag, Weinheim/Basel, 2002

Mayring, Philipp „Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken“ (8. Auflage), Beltz-Verlag, Weinheim/Basel, 1983

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft, Folder „Was ist das Rett-Syndrom?“

Renner, Gregor „Theorie der unterstützten Kommunikation: Eine Grundlegung“, Ed. Marhold, Berlin, 2004

Rett, Andreas „Über ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie“, Hollinek, Wien, 1996

Rödler, Peter „Geistig behindert: Menschen, lebenslang auf Hilfe anderer angewiesen? Grundlagen einer basalen Pädagogik“ (2. Auflage-Neuwied), Luchterhand, Berlin, 2000

Rothmayr, Angelika „Pädagogik und unterstützte Kommunikation: Eine Herausforderung für die Aus- und Weiterbildung (Originalausgabe, 1.Auflage) Loeper-Literaturverlag, Karlsruhe 2001

Tetzchner, Stephen/Martinsen, Harald, „Einführung in unterstützte Kommunikation“, Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg, 2000

Watzlawick, Paul „Menschliche Kommunikation - Formen, Störungen, Paradoxien“ (11. Auflage), Hans Huber Verlag, Bern/Stuttgart/Wien, 2007

Witzel, Andreas „Das problemzentrierte Interview“ in Gerd Jüttemann (Hrsg.), „Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder“, Asanger Verlag, Heidelberg, 1989

Witzel, Andreas „ Auswertung problemzentrierter Interviews. Grundlagen und Erfahrungen“ in Rainer Strobl & Andreas Böttger (Hrsg.), „Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews“, Nomos Verlag, Baden-Baden, 1996

Ich bin Mitglied der Österreichischen Rett-Syndrom-Gesellschaft und war auch schon bei einem Treffen der Elternhilfe Deutschland. Dadurch habe ich viele Kontakte zu RS-Mädchen, ihren Familien, und zu der AKUK Deutschland. (Arbeitskreis der unterstützten Kommunikation bei Kindern mit Rett-Syndrom)

**Internet:**     [www.rett.de](http://www.rett.de)  
                  [www.rett-syndrom.at](http://www.rett-syndrom.at)  
                  [www.rettsyndrom.org](http://www.rettsyndrom.org)  
                  [www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)  
                  [www.rettsyndrome.com](http://www.rettsyndrome.com)  
                  [www.rettsyndrome.org.uk](http://www.rettsyndrome.org.uk)

## **LEBENS LAUF**

CLAUDIA WINKLER

### **Persönliche Daten:**

**Geburtsdatum:** 14.7.1981

**Staatsbürgerschaft:** Österreich

**Familienstand:** ledig

### **Ausbildung:**

1987 - 1991 Volksschule Gmünd Neustadt

1991 – 1995 Realgymnasium Gmünd

1995 – 2000 Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik in St. Pölten  
mit Zusatzausbildung zur Horterzieherin und Zusatzausbildung  
„Früherziehungspraxis“

Seit 2000 Studium der Pädagogik und Sonderheilpädagogik

### **Besondere Kenntnisse und Praktika bzw. Berufserfahrung:**

Grundkurs für Basale Stimulation nach Andreas Fröhlich

Zweitägige Fortbildung über die Arbeit mit Mädchen mit Rett- Syndrom (Schwerpunkt:  
Kommunikation)

Im Rahmen der Schulausbildung mehrere Praktika in verschiedenen Landeskindergärten, u. a.  
auch in einer heilpädagogisch integrativen Gruppe

Drei Mal Betreuerin von Rett- Syndrom Mädchen bei einem zweitägigen Familientreffen

Zwei Jahre lang Kindermädchen in einer Familie im 13. Bezirk in Wien

Seit Juni 2002 Pädagogin im Förderzentrum für ganzheitliche Förderung und Therapie in  
Gmünd