

Eva Schnermann / Henning Schmidt

„Diagnose: Rett-Syndrom“ – und dann?

Mehr Selbstbestimmung durch alternative
Kommunikation

föpäd
net

<http://www.foepaed.net>

Hinweise zum Urheber- und Nutzungsrecht

- Das Urheberrecht am vorliegenden Texten liegt allein beim Autor bzw. bei der Autorinnen.
- Der Nutzer bzw. die Nutzerin dürfen die vorliegenden Veröffentlichung für den privaten Gebrauch nutzen. Dies schließt eine wissenschaftliche Recherche ein. Für das Zitieren sind die entsprechenden Regelungen zu beachten (siehe unten).
- Der Nutzer bzw. die Nutzerin des vorliegenden Textes erkennen das Urheberrecht des Autors bzw. der Autorin an.
- Vervielfältigung und Verbreitung der vorliegenden Veröffentlichungen bedarf der Genehmigung des Autors bzw. der Autorin.

Hinweise zum Zitieren von Online-Dokumenten

Die Veröffentlichungen auf den Seiten von föpäd.net sind ebenso wie Texte in Druckmedien zitierfähig.

In der Quellenangabe müssen folgende Informationen enthalten sein:

- Name der Autorin bzw. des Autors,
- Titel (und eventuell Untertitel)
- Internet-Adresse (URL),
- Abrufdatum.

Beim Zitieren von Texten, die auf den Seiten von föpäd.net veröffentlicht sind, geben Sie bitte die Internet-Adresse (URL) der pdf-Datei des von Ihnen zitierten Dokuments an.

Quellenangabe für diese Veröffentlichung:

Schnermann, Eva; Schmidt, Henning: „Diagnose: Rett-Syndrom“ - und dann? Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation. Online im Internet: URL: <http://www.foepaed.net/schnermann/rett-syndrom.pdf>.

Inhalt

Vorwort (ES/HS)¹	6
Einleitung (ES/HS)	8
1 Das Rett-Syndrom (HS)	14
1.1 Ursachen und Diagnose	14
1.2 Symptomatik und Entwicklungsverlauf	17
1.3 Abgrenzung des Rett-Syndroms vom frühkindlichen Autismus und vom Angelman-Syndrom	20
1.4 Atypische Varianten des Rett-Syndroms	23
2 Wahrnehmung bei Menschen mit Rett-Syndrom (ES)	25
2.1 Die frühkindliche Wahrnehmung	25
2.2 Besonderheiten im Bereich der Wahrnehmung von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom	26
2.2.1 Visuelle Wahrnehmung	29
2.2.2 Auditive Wahrnehmung	31
2.2.3 Taktile Wahrnehmung	32
2.2.4 Gleichgewichtsempfinden	33
2.2.5 Propriozeptive Wahrnehmung	34
3 „Alles was wir sind, sind wir in Kommunikation“ (ES)	37
3.1 Begriffsklärung	37
3.2 Aspekte der Kommunikation	38
3.2.1 Syntax, Semantik und Pragmatik	39
3.2.2 „Man kann nicht nicht kommunizieren“	40
3.2.3 Die Übermittlung von Nachrichten	42
3.3 Die Rolle der Sprache in Kommunikationsprozessen	43
3.3.1 Die verbale Kommunikation	44
3.3.2 Die nonverbale Kommunikation	45
3.4 Die Bedeutung der Kommunikation	46
3.5 Kommunikationsbeeinträchtigungen	48

¹ Anmerk. d. Verf.: Die Abkürzung (ES/HS) stehen für unsere Initialen. Die mit „ES“ gekennzeichneten Teile und Kapitel der Arbeit wurden von Eva Schnermann angefertigt, die mit „HS“ gekennzeichneten Teile und Kapitel wurden von Henning Schmidt erarbeitet. Hinter gemeinsam formulierten Anteilen befindet sich die o.g. Klammer mit unser beider Initialen. Auf eine Kenntlichmachung außerhalb des Inhaltsverzeichnisses wird aus Gründen der Lesbarkeit verzichtet.

3.6	Alternative Kommunikation.....	50
3.6.1	Unterstützte Kommunikation.....	50
3.6.2	Gestützte Kommunikation	51
4	Kognition, Kommunikation und Sprache von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom (ES/HS)	54
4.1	Kognition und Sprache (HS)	54
4.1.1	Klassifizieren und Ordnen (HS)	56
4.1.2	Abstrahieren, Generalisieren und das Erkennen von Kausalität (HS)..	56
4.1.3	Symbolverständnis (HS)	58
4.1.4	Sprachverständnis (ES).....	60
4.2	Kommunikationsverhalten und Kontaktaufnahme (ES)	67
4.2.1	Indirekte Signale durch Emotionen (ES)	68
4.2.2	Gestik (ES).....	69
4.2.3	Kommunikation durch Blickkontakt (ES)	69
4.2.4	Phonetisch – phonologische Fähigkeiten (HS).....	71
4.2.5	Aktive Sprachäußerungen und deren Beeinträchtigungen (HS).....	74
4.3	Der Erwerb von Lese- und Schreibfertigkeiten (HS).....	75
5	Pädagogisch – therapeutische Maßnahmen für den Förderschwerpunkt ‘Kommunikation’ (ES/HS)	83
5.1	Diagnostik (ES)	83
5.1.1	Prinzipien der Förderdiagnostik (ES)	83
5.1.2	Testverfahren (ES)	86
5.1.3	Diagnostische Kriterien für die Kommunikationsförderung (ES)	87
5.2	‘Elbow splints’ und ‘Second Skin Garments’ (HS)	90
5.3	Die Bedeutung von Computersystemen als Hilfe für den Erwerb von Lese- und Schriftfertigkeiten (HS).....	93
5.4	Über die Wahrnehmung von Bildern in Bilderbüchern (HS).....	96
5.5	Das Bilderbuch als Kommunikationsmedium für Mädchen mit Rett-Syndrom (HS)	98
5.6	Gestützte Kommunikation (FCT) bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom (ES)	103
6	‘Let’s do it!’ - Mädchen mit Rett-Syndrom bei der Arbeit über die Schulter geblickt ... (ES/HS)	107
6.1	Samantha (HS)	107
6.2	Melanie (ES)	109
6.3	Sarah (HS)	112
6.4	Maree (ES)	114

7 Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation (HS)	117
7.1 „Ich will, ich kann!“ oder: Self-Advocacy-Bewegung und die Ideen des Empowerments	118
7.2 “Do you want to be my friend?” oder: Freunde finden trotz Rett-Syndrom.....	123
7.3 “I CAN DO IT I LIKE TYPING” oder: Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation im Schultag ...	129
7.4 „Selbstbestimmt leben in der Familie“ oder: Alternative Kommunikation zu Hause	132
7.5 ,“Diagnose: Rett-Syndrom“ – und dann?’ oder: Abschließende Betrachtung unseres Leitfadens zur Kommunikationsförderung	134
8 Resümee (ES/HS).....	136
Literatur.....	138

Anlagen

- Anlage 1: Diagnose: Rett-Syndrom – und dann?
Ein Leitfaden zur Kommunikationsförderung für Eltern, Lehrer und Erzieher
- Anlage 2: Videodokumentation über Klientinnen am DEAL Communication Centre, Melbourne

Bei Fragen zum "Leitfaden zur Kommunikationsförderung von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom" und zur Videodokumentation wenden Sie sich bitte direkt an die Autoren Eva Schnermann (eva.schnermann@foepaed.net) und Henning Schmidt (henning.schmidt@foepaed.net).

Vorwort

“I educate people about being apraxic. Cognitive abilities can be masked. Doing things is harrowing. [...] Motivation is present, but I can’t move.”

(Johnson in Crossley 1997, 147, 154)

Dieses Zitat stammt von Kim Johnson, die heute 37 Jahre alt ist und mit dem Rett-Syndrom diagnostiziert wurde. Wer Kim zum ersten Mal sieht, wird vermuten, dass diese Worte nicht von ihr stammen können, denn das Rett-Syndrom zählt zu den schweren geistigen Behinderungen. Kims klare Blicke schweifen überall im Raum umher, und wenn sie jemanden treffen, scheint es, als sähe sie durch einen hindurch. In ihrem Gesicht zeigt sich oftmals keine Spur von Regung. Ihre Hände wringen sich vor ihrem - von Skoliose gezeichneten - Körper fast ohne Unterlass und auch das Gehen fällt ihr schwer. Kim ist eine von vielen Mädchen und Frauen mit dem Rett-Syndrom, die wir in einer Projektstudie des DEAL Communication Centre in Melbourne ein Stück weit begleitet haben.

Die Klientinnen arbeiten mit Rosemary Crossley und ihren Mitarbeitern², den Eltern und Angehörigen sowie auch einigen Lehrern und Erziehern an dem gemeinsamen Ziel, mehr Kommunikation und daraus resultierend mehr Selbstbestimmung für die Betroffenen zu ermöglichen. Hierbei werden sowohl Methoden der Unterstützten Kommunikation (engl.: Augmentative and Alternative Communication; AAC) als auch der bislang viel diskutierten Gestützten Kommunikation (engl.: facilitated communication training; FCT) verwendet.

Der Weg zu mehr Unabhängigkeit durch Kommunikation ist gerade für Menschen mit Rett-Syndrom, die über keine Lautsprache verfügen, oftmals ‚steinig‘ und mit vielen Hindernissen bestückt. Wie beschwerlich der Weg manchmal ist, macht das Zitat von Kim deutlich, die ihre ganze Energie sammeln muss, um einen Satz zu schreiben. Diesen Weg mit Hilfe alternativer Kommunikation für Klientinnen, aber

² Anmerk. d. Verf.: Wir verwenden in dieser Arbeit aus Gründen der Übersichtlichkeit überwiegend die männliche Ausdrucksform. Selbstverständlich richten wir uns an beide Geschlechter. Ausnahmen bilden hierbei die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom.

auch für Eltern und Pädagogen begehbarer zu machen und ein Zeichen zu setzen gegen das Urteil „hochgradig geistig behindert“, das bislang dem Rett-Syndrom attestiert wird (vgl. Dobsloff 1999, 209), ist Anliegen der vorliegenden Arbeit.

Diese Arbeit wurde nur durch das Einverständnis vieler Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom möglich, die uns Einblick in ihr Leben gewährt haben.

Unser besonderer Dank gilt ihnen und all ihren Angehörigen, die uns bei unserem Vorhaben unterstützten. Rosemary Crossley und ihrem Team sowie Anne McDonald und Chris Borthwick danken wir für die angenehme Zusammenarbeit, für die vielen anregenden Tipps in Bezug auf die Arbeit und auf den Umgang mit Unterstützter und Gestützter Kommunikation und nicht zuletzt für ihre Gastfreundschaft.

Ferner gilt unser Dank auch Herrn Prof. Dr. Otto Dobsloff (Universität Potsdam) für seine Gesprächsbereitschaft und für die kritische Auseinandersetzung mit unserem Thema sowie Herrn Prof. Ian M. Evans (University of Waikato, NZ) und der Fa. Reha Media für die freundliche Unterstützung unserer Arbeit.

Einleitung

1966 entdeckt der Wiener Kinderarzt, Dr. Andreas Rett, mehrere Mädchen, die alle die gleichen merkwürdigen Symptome zeigen. Aus verschiedenen Gründen finden seine Beobachtungen in der Fachwelt zunächst keine große Resonanz. Das ändert sich Anfang der 80er Jahre, als ein schwedischer Kollege, Bengt Hagberg, die gleichen Anzeichen an einer Gruppe von Kindern diagnostiziert und einige Aufsätze im englischsprachigen Raum veröffentlicht. Dem Behinderungsbild wird international der Name ‚Rett-Syndrom‘ zu eigen, worüber der „Entdecker“ sich in seinen Memoiren wie folgt äußert:

„Der Umstand also, daß mein Name mit einer so tragischen und einer bis zum heutigen Tage definitiv unheilbaren Krankheit verbunden ist, belastet mich mitunter sehr. Auch der oft verwendete Ausdruck ‚Rett-girl‘ schockiert mich immer wieder“³ (Rett 1990, 127).

Aus verschiedenen Gründen, die wir in dieser Arbeit noch erörtern werden, widerstrebt es uns von einer „unheilbaren Krankheit“ zu sprechen. Rett hält bis heute die Mädchen und Frauen nicht für lernfähig (vgl. ebd.), eine Auffassung, die unserer Meinung nach nicht zu halten ist, was im Laufe dieser Arbeit auch noch begründet werden wird. Das Ausmaß der Tragik, von der Rett spricht, kann durch vielfältige pädagogisch-therapeutische Methoden reduziert werden. Zwei mögliche Methoden, die der Unterstützten und die der Gestützten Kommunikation, werden wir in dieser Arbeit genauer betrachten, da die Kommunikation ein Grundbedürfnis eines jeden Menschen ist.

Wir werden nachstehend von Mädchen mit Rett-Syndrom sprechen, wenngleich dabei auch immer Jugendliche und erwachsene Frauen in unsere Gedanken mit einbezogen sind.

Seit Anfang der 80er Jahre forschen weltweit Pädiater, Humangenetiker und Fachkräfte aus den verschiedensten Disziplinen nach den Ursachen dieser Behinderung sowie nach pädagogisch-therapeutischen Interventionen. Im Jahr 1999 gelang einem amerikanischen Forscherteam die genetische Lokalisierung des Syndroms. Das ‚Rett-Gen‘ war gefunden. Diese Entdeckung machte das Rett-

³ Anmerk. d. Verf.: Zitate in dieser Arbeit können die alte Rechtschreibung enthalten. Aus Gründen der Lesbarkeit verzichten wir im Folgenden auf eine ausdrückliche Kennzeichnung.

Syndrom etwas bekannter, sodass Hollywoodstar Julia Roberts für ein Filmprojekt⁴ der Internationalen Rett-Syndrom Assoziation (IRSA) gewonnen werden konnte, um das öffentliche Interesse auf diese Kinder zu lenken.

Anlass für eine intensive Auseinandersetzung sowohl mit dem Rett-Syndrom als auch mit den Theorien über Kommunikation und hier vor allem mit den Methoden der alternativen Kommunikation bildete für uns ein dreimonatiger Aufenthalt am DEAL Communication Centre in Melbourne, Australien. In dieser Beratungs- und Therapieeinrichtung für Menschen mit verschiedensten Kommunikationsbeeinträchtigungen erhielten wir, an der Seite von Rosemary Crossley und ihrem Team, einen Einblick in Gestaltungsprozesse von Kommunikation mittels alternativer Methoden. Während dieses Aufenthalts lernten wir einige Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom sowie ihre Angehörigen kennen, die dort Begleitung auf dem Weg zu mehr Kommunikation durch alternative Methoden erfahren und teilweise beachtliche kommunikative und schriftsprachliche Leistungen entwickeln. Zu unserem Bedauern mussten wir feststellen, dass die aktuelle deutschsprachige Fachliteratur zum Rett-Syndrom ein sehr negatives Bild von diesen Mädchen und Frauen entwirft, welches die Leistungen, die uns die Klientinnen zeigten, nicht einmal ansatzweise zulässt.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Potentiale der Mädchen und Frauen im Bereich der Kommunikation herauszustellen, weil diese häufig nicht erkannt werden. Darüber hinaus plädieren wir für eine differenziertere Wahrnehmung der Signale, die von den Mädchen ‚ausgesendet‘ werden. Letzen Endes bedeutet dies für uns eine veränderte Sichtweise des Rett-Syndroms. Es ist uns ein wichtiges Anliegen, die Anregungen und Erfahrungen, die wir in Australien sammeln durften, an andere weiterzugeben. Der Weg zu mehr Kommunikation ist häufig beschwerlich und bedarf Anleitung sowie vieler praktischer Ideen.

Diese Arbeit stellt die theoretische Ausgangsbasis für den beiliegenden Leitfaden (vgl. Anlage Nr. 1) dar, der Eltern, Pädagogen und Therapeuten Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation aufzeigen soll. Selbstverständlich können die Ideen und Vorschläge auch der Förderung anderer nichtsprechender Kinder als Anregung

⁴ Anmerk. d. Verf.: Der Film heißt „Silent Angels. The Rett syndrome story“ (2000) und liegt den Verfassern dieser Arbeit vor.

dienen. Allerdings weisen wir ausdrücklich darauf hin, dass der Leitfaden nicht eine intensive Auseinandersetzung sowohl mit den Methoden der alternativen Kommunikation als auch mit dem Rett-Syndrom sowie eine professionelle Beratung und Begleitung ersetzen kann.

Zu Beginn dieser Arbeit erläutern wir das vielschichtige Symptombild, das sich hinter dem Begriff ‚Rett-Syndrom‘ verbirgt. In diesem Kapitel stehen zunächst die medizinischen Ursachen sowie der Entwicklungsverlauf der Behinderung bei den Mädchen im Mittelpunkt der Betrachtung.

Im Anschluss daran erörtern wir, in Anlehnung an Fröhlich (1999), Affolter (1997) u. a. verschiedene Theorien der menschlichen Wahrnehmung. Wie nehmen Mädchen mit Rett-Syndrom ihre Welt wahr? Es ist uns nicht möglich, diese Frage zu beantworten, aber die Mädchen und Frauen zeigen uns, dass ihre Wahrnehmung Besonderheiten erfährt, die in unserer eigenen Entwicklung keine Rolle gespielt haben. Aber es sind gerade diese Besonderheiten, die genauer betrachtet werden müssen, wenn man nach Strategien sucht, die mehr Kommunikation für die Mädchen ermöglichen sollen.

Der Begriff ‚Kommunikation‘ wird in dieser Arbeit oft verwendet. Er umfasst viele Aspekte, die wir für wichtig erachten. Sie tragen dazu bei, andere Menschen besser zu verstehen. Welche Arten der Kommunikation es gibt, soll im dritten Kapitel ausführlich behandelt werden. Hierbei sind für uns psychologische Ansätze (Watzlawick 1974, Forgas 1987) ebenso von Bedeutung wie neurobiologische Betrachtungsweisen (Maturana/Varela 1987).

Einen anderen Schwerpunkt dieses Abschnittes bildet eine Einführung in die Methoden der Unterstützten und der Gestützten Kommunikation, deren Möglichkeiten und Grenzen uns eine Richtschnur für diese Arbeit als auch für unseren Leitfaden zur Kommunikationsförderung (vgl. Anlage Nr. 1) wurde.

Danach werden wir auf die kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten der Mädchen mit Rett-Syndrom eingehen, die für den gezielten Einsatz Gestützter und

Unterstützer Kommunikation von Bedeutung sind. Es wird theoretisch begründet, dass diese Fähigkeiten auch ohne vorhandene Lautsprache entwickelt werden können.

Gemäß dem watzlawickschen Axiom „Man kann nicht nicht kommunizieren“ (Watzlawick 1974, 31) soll anschließend das Kommunikationsverhalten der Mädchen mit Rett-Syndrom analysiert werden. Welche kommunikativen Verhaltensweisen zeigen diese Mädchen? Hierfür stehen uns eigene Beobachtungen, Interviews mit Eltern⁵ sowie eine Vielzahl neuerer Studien zur Verfügung.

Im fünften Kapitel sollen einige mögliche pädagogisch-therapeutische Maßnahmen für die Mädchen mit Rett-Syndrom aufgezeigt werden, wie wir sie am DEAL Communication Centre beobachten konnten. In einigen Fällen sehen wir uns dazu veranlasst, zunächst bestimmte Voraussetzungen zu ergründen. Zweifelsohne bilden die Kapitel vier bis sechs einen thematischen Schwerpunkt dieser Arbeit.

Anhand ausgewählter Beispiele werden wir im sechsten Kapitel die praktische Umsetzung der zuvor beschriebenen Maßnahmen vorstellen, unterstützt durch eine Videodokumentation, die wir von einigen Klientinnen bei der Arbeit anfertigen durften (vgl. Anlage Nr. 2)⁶.

Die Möglichkeiten dieser Art von Kommunikation, die uns die Mädchen aufzeigten, dürfen nicht ignoriert werden. Methoden, wie die Unterstützte oder die Gestützte Kommunikation haben Auswirkungen auf die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung. Mädchen mit Rett-Syndrom bilden hier keine Ausnahme. Der Schwerpunkt des letzten Kapitels liegt auf dem Begriff ‚Selbstbestimmung‘. Ihn mit Inhalten anhand von Beispielen aus dem sozialen Umfeld von Mädchen mit Rett-Syndrom zu füllen, ist Anliegen dieses Abschnitts. Können Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom selbstbestimmt leben? Wie sollte ein Unterricht gestaltet werden, der

⁵ Anmerk. d. Verf.: Wenn wir von Eltern sprechen, sind ebenfalls Erziehungsberechtigte gemeint.

⁶ Anmerk. d. Verf.: Die Klientinnen haben uns über elektronische Kommunikationshilfen ihr Einverständnis für die Videoaufzeichnungen selbst bekundet. Ferner liegen die Genehmigungen der Erziehungsberechtigten dem DEAL Communication Centre, Melbourne vor. Wir weisen jedoch darauf hin, dass jegliche öffentliche Aufführung aus Gründen des Datenschutzes untersagt bleibt.

Selbstbestimmung auch für diese Klientel ermöglicht? Können Menschen mit Rett-Syndrom Freunde finden?

Diese Fragen sollen diskutiert werden und nicht zuletzt soll sich auch unser Leitfaden an der Leitidee ‚Selbstbestimmung‘ messen lassen, bevor wir ein gemeinsames Resümee aus unserer Arbeit anstreben.

Die Begegnungen mit den Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom waren für uns eine Bereicherung. Sie und viele andere Menschen, die am DEAL Communication Centre gestützt oder unterstützt kommunizieren, führen uns vor Augen, dass die Umwelt, die Realität und die Kommunikation subjektiv geschaffene Phänomene sind, die von Lebewesen hervorgebracht werden. Maturana und Varela sprechen davon, dass „Gewissheiten keine Beweise der Wahrheit sind, daß die Welt, wie jedermann sie sieht, nicht *die* Welt ist, sondern *eine* Welt, die wir mit anderen hervorbringen“ (Maturana/Varela 1987, 263).

Dieses Zitat impliziert für unser Bild vom Menschen, dass wir nicht ohne die Anderen existieren können. Es bedeutet auch, dass wir nicht auf unserer Sicht der Dinge beharren können, da wir sonst den Anderen in seiner Existenz verneinen.

„Wollen wir mit der anderen Person koexistieren, müssen wir sehen, daß ihre Gewissheit – so wenig wünschenswert sie uns auch erscheinen mag genauso legitim und gültig ist wie unsere“ (ebd., 264).

Dies hat auch Auswirkungen auf unseren Begriff von ‚geistiger Behinderung‘, den wir an dieser Stelle klären möchten, weil sich die folgende Arbeit mit sogenannten geistig behinderten Mädchen befasst. Dabei beziehen wir uns auf Sichtweisen, die für die pädagogische Arbeit mit diesem Personenkreis relevant sind. Nach Auffassung konstruktivistischer Theorien muss beachtet werden, dass Betrachtungsweisen immer subjektiv, d. h. vom Beobachter abhängig sind.

Feuser, der sich an den radikalen Konstruktivismus anlehnt, vertritt die Ansicht, dass es Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht gibt (vgl. Feuser, 1996, 18). Das Phänomen der geistigen Behinderung stellt für ihn eine Zuschreibung dar, die auf gesellschaftlichen Normen und der subjektiven Wahrnehmung der Betrachter beruht (vgl. ebd., 19). Evans und Meyer (2001) sind ebenfalls der Ansicht, dass Behinderung in erster Linie ein soziales Konstrukt ist, was sich unseres Erachtens

eben darin zeigt, wie wir Menschen begegnen und wie weit wir bereit sind, uns auf den Dialog, wie auch immer er gestaltet sein mag, einzulassen.

Auch wir möchten uns von der defektologisch-reduktionistischen Sichtweise von Behinderung verabschieden und in unserer Arbeit die Fähigkeiten der Menschen, die man ‚geistig‘ behindert nennt, am Beispiel des Rett-Syndroms herausstellen.

Fornefeld sieht den Menschen mit einer geistigen Behinderung als ein Individuum, als ein ganzheitliches Wesen mit Eigenschaften und Kompetenzen in einem sozialen Kontext (vgl. Fornefeld 2000, 68). Nicht die Schädigung stellt die geistige Behinderung dar, sondern sie ist nur das auslösende Moment für den Prozess, der zu einer Behinderung führt. Faktoren aus dem Umfeld, also aus der Gesellschaft und der Erziehung sowie individuelle Faktoren bedingen letztendlich den lebenslangen Prozess der geistigen Behinderung (vgl. ebd., 72).

Daraus ergeben sich für uns auch Konsequenzen für die Arbeit mit Menschen mit einer geistigen Behinderung. Wir sehen in diesen Menschen autonome Partner, die sich verändern und ihre Welt mit uns immer wieder neu gestalten. Hierzu benötigen einige persönliche Assistenz, Partner, die ihnen helfen, Barrieren zu überwinden. Diese positive Grundeinstellung zum Menschen lässt sich auch in der humanistischen Psychologie wiederfinden. Autonomie, Streben nach Selbstverwirklichung und Eigenverantwortlichkeit sind Kennzeichen der menschlichen Existenz, die auf Wachstum eingestellt ist (vgl. Kristen 1999, 53; Flammer 1996, 101). Kommunikation ist von existentieller Bedeutung, wenn wir gemeinsam leben wollen. Die Aufgabe der Pädagogik sowie das Anliegen dieser Arbeit ist es, diese Hilfestellungen zu gewährleisten, um den betroffenen Menschen ein Leben in Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Abschließendes Wort der Einleitung soll diese Mahnung Crossleys sein, die uns als ‚Leitstern‘ für diese Arbeit und für unser pädagogisches Handeln dient:

„Doch sind wir die Verlierer, wenn wir ihnen, durch unsere Trägheit und Ignoranz, weiterhin die Stimme verweigern – denn wir verpassen die Chance, mit außergewöhnlichen Menschen zu sprechen und von ihnen zu lernen“
(Crossley/McDonald [1989], 1993, 248)

1 Das Rett-Syndrom

Das Rett-Syndrom bezeichnet eine genetisch bedingte, progressiv verlaufende, neurologische Entwicklungsstörung. Es ist, nach dem Down-Syndrom, die am häufigsten anzutreffende Form einer genetisch bedingten, ‚geistigen‘ Behinderung, die ausschließlich Mädchen und Frauen betrifft und sich dahingehend äußert, dass die gesamte Entwicklung erheblich beeinträchtigt ist.

Es wird angenommen, dass sich die Symptome des ‚klassischen‘ Rett-Syndroms bei etwa 1:10000 bis 15000 aller weiblichen Geburten diagnostizieren lassen. In diesen Schätzungen sind die atypischen Formen des Syndroms noch nicht enthalten (vgl. Hagberg/Hagberg 1997, 5). Die klassische Variante des Rett-Syndroms wurde bislang nur bei Frauen diagnostiziert.

1.1 Ursachen und Diagnose

Ein amerikanisches Forschungsteam (vgl. Amir et al. 1999, 185ff.) fand heraus, dass bei 50% der getesteten 22 Frauen das Rett-Syndrom aus einer Mutation des Gens MECP2 resultiert, welches in einem der beiden X-Chromosomen der Mädchen lokalisiert ist.

Es konnte nachgewiesen werden, dass sich das mutierte Gen an der Spitze des langen Armes des Chromosoms Xq28 befindet. Dieses Gen entzieht sich dem natürlichen ‚Aussschalten‘ des überflüssigen X-Chromosoms. Normalerweise bekommen weibliche Nachkommen immer ein X-Chromosom von jeweils einem Elternteil, deshalb wird entweder das X-Chromosom der Mutter oder das des Vaters ausgeschaltet. Das präzise Muster, nach dem dieser Prozess abläuft, ist noch nicht entschlüsselt. Das MECP2-Gen enthält ein Protein, das für die Regulation anderer Gene beim Aufbau der neuronalen Stammzellen im zentralen Nervensystem verantwortlich ist. Je später das Chromosom mit dem MECP2-Protein außer Kraft gesetzt wird, desto schwerwiegender sind die Folgen für die Entwicklung des Embryos und des Kleinkindes. Ellaway und Christodoulou beschreiben die Wirkungen, die der Verlust der Funktionalität des MECP2-Gens bei der Entwicklung der Gehirnzellen nach sich zieht, wie folgt:

“*MECP2* is widely expressed and is particularly abundant in the brain. Loss of function of this protein in cells, especially in differentiated and post mitotic neurons, is predicted to lead to inappropriate overexpression of some genes with a potential detrimental effect during central nervous system maturation” (Ellaway/Christodoulou 2001, 98).

Wenn durch die Fehlfunktion des *MECP2* andere Gene nicht regulierend deaktiviert werden können, dann werden infolgedessen Entwicklungsverläufe stark beeinträchtigt.

Die Forschung ist bei weitem noch nicht abgeschlossen, denn nicht alle Teile des Gens sind bisher entschlüsselt worden. Bei ungefähr der Hälfte der Klientinnen mit Rett-Syndrom lässt sich die Ursache auf eine bereits bekannte Mutation zurückführen (vgl. Hunter 1999 in Hagen 2000, 8). Die Dekodierung des Rett-Syndroms ist aus der Sicht der medizinischen Forschung aus folgenden Gründen bedeutsam:

“To our knowledge, RTT is the first human disease to be caused by mutations in a gene encoding *trans*-acting factor that has a role in the epigenetic regulation of gene expression” (vgl. Amir et al. 1999, 187).

Es bleibt abzuwarten, wie viele andere geistige Behinderungen, die bis heute unklarer Genese sind, in Zukunft ähnlichen Mutationen zugerechnet werden können. Ob die Pränataldiagnostik zuverlässige Tests für eine schnellere Diagnosestellung des Rett-Syndroms entwickeln kann, ist zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abzusehen. Bislang liegt die Wahrscheinlichkeit, durch Pränataldiagnostik das erbliche Wiederauftreten des Rett-Syndroms in Familien nachzuweisen, bei derzeit unter einem Prozent. Allerdings ist der erste Schritt für weitere Forschungen getan. Unserer Meinung nach werden die ethischen Folgen der modernen Medizin bislang nur unzureichend diskutiert. Weder in der aktuellen Literatur zum Rett-Syndrom noch bei den Elternverbänden, wie z.B. der Internationalen Rett-Syndrom Assoziation (IRSA), hat eine öffentliche Auseinandersetzung hierzu stattgefunden. Führt die Früherkennung dazu, dass den Mädchen eher Fördermaßnahmen zuteil werden? Bekommen die Eltern mehr Unterstützung, um die Potentiale ihres Kindes zu fördern oder wird die Abtreibung der betroffenen Kinder zur Regel? Letzteres ist unseres Erachtens eher zu befürchten.

Der erste klinische Kriterienkatalog für eine Diagnose des Rett-Syndroms wurde von Hagberg et al. (1985) vorgelegt. Dieser Katalog diente als Vorlage für den 1988 von der Internationalen Rett-Syndrom Assoziation (IRSA) und dem Kontrollzentrum für Krankheiten (Treverthan/Moser 1988, 425ff.) herausgegebenen detaillierten Katalog zur Bestimmung des Rett-Syndroms. Besonders auffällig ist, dass für eine Diagnose das Kriterium der Zugehörigkeit zum weiblichen Geschlecht aus den notwendigen Kriterien herausgenommen wurde, weil man glaubte eine männlichen Phänotyp des Rett-Syndroms entdeckt zu haben. Eine genaue Auflistung der Kriterien kann der Tabelle (T.1; S. 18) entnommen werden.

Mädchen mit Rett-Syndrom kommen in der Regel nach einer normal verlaufenden Schwangerschaft und einer komplikationsfreien Geburt zur Welt. Die frühkindliche Entwicklung verläuft ohne jegliche Anzeichen von Auffälligkeiten, wenngleich einige Mädchen von den Eltern rückblickend als sehr ruhig beschrieben wurden (vgl. Witt-Engerström 1993 in Hagberg 1993, 4).

Beim klassischen Rett-Syndrom setzt im Zeitraum vom 3. Monat bis zum 3. Lebensjahr der Verlust bereits erlernter Fähigkeiten ein, wie zum Beispiel der Verlust der Handfunktionen, der Vokalisationen und der verbalsprachlichen Fähigkeiten. Charakteristisch ist der Erwerb von stereotypen Handbewegungen in den verschiedensten Formen. Am bekanntesten sind die sogenannten waschenden, wringenden oder reibenden Handbewegungen vor dem Körper. Allerdings konnten wir auch ein Mädchen beobachten (vgl. Kap. 6.3; Sarah), das die Hände fast immer unter den Achseln verschränkt hielt, eine Geste, die häufig als abweisend gedeutet, jedoch im Gegensatz zu den waschenden Bewegungen sozial akzeptiert wird. Ein ruckartiger Gang ist ebenfalls häufig zu beobachten. Als unterstützende Kriterien werden verschiedene Atmungsfunktionsstörungen, EEG-Abnormitäten, Spastizität, Skoliose und eine Wachstumsretardation genannt (vgl. Ellaway/Christodoulou 2001, 98).

Die Diagnose ‚Rett-Syndrom‘ wird ausgeschlossen, sobald eines der Ausschlusskriterien zutrifft (vgl. T.1; S. 18). Treverthan und Naidu grenzen weiterhin ein: “The presence of any or all of supportive criteria does not replace the requirement that all necessary criteria must be met” (Treverthan/Naidu 1988, S7).

Je später allerdings eine Diagnose erfolgt, desto schwieriger wird es, sie exakt zu stellen, denn beim Rett-Syndrom sind viele Symptome identisch mit denen anderer Behinderungsbilder (vgl. Kap. 1.3).

Auch Leonhard und Bower weisen darauf hin, wie wichtig es ist, möglichst früh die richtige Diagnose zu stellen. In einer qualitativen Studie unter australischen Mädchen mit Rett-Syndrom zeigte sich, dass das Geburtsgewicht und der Kopfumfang geringer sind als von anderen Kindern (vgl. Leonhard/Bower 1998, 118). Dies würde bedeuten, dass die Entwicklung des Gehirns schon vorgeburtlich beeinflusst wird. Ein Beweis für diese Hypothese konnte jedoch nicht erbracht werden.

1.2 Symptomatik und Entwicklungsverlauf

Die Mädchen und Frauen durchlaufen vier verschiedene Stadien in ihrer Entwicklung, die sich aus Zerfallsprozessen, Stagnationsphasen und Entwicklungsfortschritten zusammensetzen. In den vier Phasen werden die in Tabelle 1 (S. 18) geschilderten Kriterien sichtbar. Jedes Stadium ist durch bestimmte Charakteristika gekennzeichnet. Das Stadien- bzw. Stufenmodell wurde von Hagberg und Witt-Engerström (1986) entwickelt, auf das wir uns in den folgenden Ausführungen beziehen (vgl. Hagberg 1993; Lindberg 2000; Dobsiaff 1999).

Das **erste** Stadium ist gekennzeichnet durch *die Stagnation des bisherigen ‚normalen‘ Entwicklungsverlaufes*.

Der Zeitpunkt des Beginns dieser Entwicklung wird in der aktuellen Literatur zwischen dem 6. und 18. Monat angesetzt. Vorher können die Mädchen zielgerichtet greifen - auch der Pinzettengriff wird anfangs noch ausgeführt. Saug- und Schluckbewegungen sowie die Mundmotorik im Allgemeinen sind anfangs noch unauffällig. Beim Essen und Trinken gibt es zunächst noch keine Probleme. Scheinbar normale Bewegungsabläufe, wie das zum Mund Führen eines Löffels sind auf einmal nicht mehr möglich. Das allgemeine Interesse der Mädchen an ihrer Umwelt sowie ihre Aktivität scheinen nachzulassen.

Im **zweiten** Stadium, im Alter vom 1. bis zum 4. Lebensjahr, beginnt *der Verlust der bereits erworbenen Sprachkenntnisse*.

Weder das Lautieren noch die ersten Worte bleiben beim klassischen Rett-Syndrom erhalten. Insgesamt ist dieses Stadium durch eine regressive Entwicklung gekennzeichnet.

T.1 Diagnostische Kriterien des Rett-Syndroms⁷

Notwendige Kriterien:

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

Unterstützende Kriterien:

1. Dysfunktionen der Atmung
 - a. Zeitweiser Atmungsstillstand (apnoe) bei Wachheit
 - b. stoßweise Hyperventilation
 - c. anfallsmäßiges Luftanhalten
 - d. starker Luftausstoß oder vermehrter Speichelfluß
2. EEG - Abnormitäten
 - a. in Wachheit eine verlangsamte Hintergrundaktivität mit stoßweiser, rhythmischer Verlangsamung (3-5 Hz)
 - b. Epileptische Entladungen mit oder ohne klinische Anfälle
3. Anfälle
4. Spastizität oft in Verbindung mit Muskelschwund und Dystonie
5. Periphere Störungen des vegetativen Nervensystems
6. Skoliose
7. Wachstumsretardation
8. Hypotrophie, kleine Füße

Ausschlusskriterien:

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

* Entwicklung kann bis zum 18. Monat normal erscheinen

⁷ Treverthan et al. 1988, S7 (übersetzt von Henning Schmidt)

Das kindliche Bedürfnis nach dem Spiel mit Objekten lässt bei den Mädchen nach. Häufig erwecken sie den Eindruck, als ob sie „in einer anderen Welt leben“ würden (vgl. Witt-Engerström/Hagberg 1993, 9). Sie können nicht immer lebende Dinge von leblosen unterscheiden. Dieser Rückzug der Mädchen wird des Öfteren mit dem frühkindlichen Autismus fehldiagnostiziert (vgl. Kap. 1.3). Er ist jedoch ein Zeichen für den inneren Kampf, den jedes Mädchen mit Rett-Syndrom gegen die beginnende Apraxie führt. „Unter Apraxie versteht man eine Unfähigkeit oder Schwierigkeit in der Ausführung zweckdienlicher Bewegungen und Handlungen trotz normaler Beweglichkeit“ (Lindberg 2000, 31). Rett beschreibt den Gang der Mädchen wie folgt:

„Man hat dabei jedoch *nicht* den Eindruck, daß dieser Gang *ataktisch* wäre, vielmehr möchte man ihn als *apraktisch* bezeichnen, dies deshalb, weil den Gehwerkzeugen anscheinend die Fähigkeit zum Gehen gegeben wäre, im Gehirn hingegen der Entwurf des normalen, freien Ganges gestört scheint“ (Rett 1966, 33).

Die Apraxien wirken sich nach und nach auf alle motorischen Bereiche aus (vgl. Lindberg 2000, 31) Die Handstereotypien beginnen sich zu manifestieren und die willentliche Kontrolle über die Handfunktion schwindet in zunehmendem Maße. Die Mädchen zeigen nach außen hin mehr und mehr die Anzeichen einer geistigen Behinderung.

Das **dritte** Stadium ist gekennzeichnet durch eine Phase *mit leichten Entwicklungsfortschritten*. Diese Phase setzt zwischen dem dritten und vierten Lebensjahr ein und kann sich über ein Jahrzehnt erstrecken. Die Mädchen scheinen wieder ansprechbarer zu sein und auch einige der vorher erworbenen grobmotorischen Fähigkeiten können sich regenerieren. In dieser Phase treten häufiger epileptische Anfälle auf. Diese können jedoch durch eine medikamentöse Behandlung deutlich reduziert werden.

Das Sprachverständnis ist in dieser Phase nicht direkt überprüfbar.

„Sie reagieren zwar nicht direkt auf Befragungen oder auf Aufforderungen, handeln aber manchmal nach verzögertem Start doch richtig. [...] Auch ihr Blick scheint manchmal auszudrücken, daß sie die sprachliche Zuwendung verstanden haben“ (vgl. Dobszlaff 1999, 24).

Die Ursachen der sprachlichen Beeinträchtigung werden in Kapitel 4.1.4 und 4.2.5 noch diskutiert.

Das **vierte** Stadium beginnt in der Regel nach dem 10. Lebensjahr, bei einigen Mädchen aber auch erst gegen Ende der Pubertät. Die Mädchen bleiben im Körperwachstum zurück. *Skoliose, die Steifheit der Gelenke und die zunehmende Apraxie* hindern die Mädchen daran, mobil zu sein. Einige können selbstständig laufen, andere nur noch mit Unterstützung und einige sind auf den Rollstuhl angewiesen. Der körperliche Gesamtzustand verschlechtert sich und auch die Mimik wird zunehmend starr und ausdrucksarm (vgl. Dobszlaff 1999, 25).

Die Lebenserwartung der Mädchen und Frauen wird in der Literatur oftmals mit 40 bis 50 Jahren prognostiziert. Hagbergs Untersuchungen in Skandinavien ergaben, dass die meisten Frauen in einem Alter von ca. 35 Jahren starben. Häufig trat ein plötzlicher Tod nach Operationen ein (vgl. Hagberg 1993, 18). Die älteste Frau mit Rett-Syndrom in Skandinavien wurde 68 Jahre alt. Es muss davon ausgegangen werden, dass sich in vielen Einrichtungen Frauen mit Behinderungen unbekannter Genese befinden, die das Rett-Syndrom haben könnten, aber nicht mit diesem Syndrom diagnostiziert sind. Jacobsen et al. beschreibt in einer Fallstudie den Alterungsprozess bei einer Frau mit Rett-Syndrom, die mit 60 Jahren verstarb. Die Frau wurde erst im Alter von 52 Jahren mit dem Syndrom diagnostiziert (vgl. Jacobsen et al. 2001, 160).

Bei zukünftigen Diagnosestellungen sollte unseres Erachtens nicht vergessen werden, dass es darum gehen muss, den Mädchen und Frauen eine selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und ein Altern in Würde zu ermöglichen.

1.3 Abgrenzung des Rett-Syndroms vom frühkindlichen Autismus und vom Angelman-Syndrom

Das Rett-Syndrom wird in der Regel diagnostiziert, wenn die Mädchen sich im zweiten Entwicklungsstadium (vgl. Kap. 1.2) befinden. Diese Phase ist allgemein durch den inneren Rückzug gekennzeichnet. Wie lassen sich das Rett-Syndrom und der frühkindliche Autismus zu diesem Zeitpunkt unterscheiden? Dazu schreibt Sarimski:

„Ähnlichkeiten zwischen beiden Syndromen bestehen in den Stereotypien (Körperschaukeln), der Störung der kommunikativen Entwicklung und geringe Aufmerksamkeitsspanne. Autistische Kinder behalten jedoch ihre motorischen Fähigkeiten bei Verlust der Sprache und der interaktiven Kompetenzen“ (Sarimski 1997, 256).

Samantha (3,0 Jahre), eines der Mädchen, das wir am DEAL Communication Centre kennen gelernt haben (vgl. Kap. 6.1; Anlage Nr. 2), hatte einen sehr aufmerksamen Ausdruck und suchte den Augenkontakt mit ihr vertrauten Personen. Eine Beobachtung, die sich auch bei allen anderen Klientinnen mit Rett- Syndrom am DEAL Communication Centre bestätigte. Dazu schreibt Lindberg:

„Die Mädchen haben, anders als autistische Kinder, auch einen guten Augenkontakt. Manchmal können sie ihr Desinteresse durch Vermeidung des Augenkontakts demonstrieren. Es kann auch sein, dass sie sich an eine unbekannte Person erst durch kurze schnelle Blicke annähern müssen, aber wenn sie sich erst einmal angefreundet haben und der Kontakt hergestellt ist, blicken sie fest und ausdauernd in die Augen des anderen“ (Lindberg 2000, 57).

Auf die Bedeutung des Blickkontaktes wird in den weiteren Kapiteln dieser Arbeit noch genauer eingegangen werden (vgl. Kap. 4.2.3).

Am Ende dieses Abschnitts befindet sich eine Tabelle (T.2; S. 22), die eine genaue Merkmalsunterscheidung von Rett-Syndrom und frühkindlichem Autismus vornimmt.

Das Angelman-Syndrom, das einen zweifelhaften Bekanntheitsgrad durch den diskriminierenden Namen 'Happy-Puppet-Syndrome' (dt.: Fröhliche Puppen) erlangte, wurde 1965 zum ersten Mal von Harry Angelman beschrieben. Ursache dieses Syndroms ist eine Deletion am Chromosom Nr. 15. Steinhausen beschreibt die Kinder wie folgt:

„Nach ungestörtem Schwangerschaftsverlauf werden die Kinder im allgemeinen normal geboren. Im Säuglingsalter fällt eine verzögerte statomotorische Entwicklung auf, auch sind verschiedene andere Symptome entsprechend deutlich, so daß die Diagnose meist zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr zu stellen ist“ (Neuhäuser/Steinhausen 1999, 148).

Die Bewegungen von Kindern mit Angelman-Syndrom bleiben auch im fortschreitenden Alter steif und un gelenk. Diese Entwicklung ist ebenfalls

charakteristisch für das Rett-Syndrom. Die stereotypen Handbewegungen sind bei Kindern mit Angelman-Syndrom jedoch nicht so exzessiv ausgeprägt wie bei den Mädchen mit Rett-Syndrom. Beim Rett-Syndrom hingegen tauchen keine Gesichtsdysmorphien auf. „Weitere Gemeinsamkeiten sind Auffälligkeiten des Gangbildes, Schlafstörungen und die freundliche Grundstimmung“ (Sarimiski 1997, 257).

T.2 Vergleich des Rett-Syndroms und des frühkindlichen Autismus⁸

Rett-Syndrom	frühkindlicher Autismus
1. Normale Entwicklung bis zum 6.-18. Monat	1. Beginn in frühester Kindheit
2. Progressiver Verlust der Sprache und der Handfunktion	2. Verlust von vorher erworbenen Fähigkeiten tritt nicht auf
3. Schwere geistige Behinderung in allen funktionalen Bereichen	3. Zerstreuung intellektueller Fähigkeiten Visuell-räumliche und manipulative Fähigkeiten scheinen oft besser als verbale Fähigkeiten
4. Mikrozephalie, Wachstumsretardierung, geringe Gewichtszunahme	4. Normale Körperentwicklung
5. Stereotype Handbewegungen immer präsent	5. Stereotypes Verhalten ist variationsreicher im Ausdruck und komplexer; durchschnittliche Symptome selten
6. Progressive Gangauffälligkeiten mit Gang- und Rumpfabpraxie und -ataxie; einige können nicht therapiert werden	6. Gang und andere grobmotorische Fähigkeiten sind in der ersten Dekade normal
7. Sprache bleibt verschüttet	7. Sprache manchmal verschüttet, wenn Sprache, dann befremdlich wirkende Sprachmuster, eingeschränkte nonverbale Kommunikation
8. Blickkontakt, manchmal sehr intensiv	8. Blickkontakt wird vermieden oder ist nur flüchtig
9. Wenig Interesse an Objekten	9. Stereotyp-rituelles Verhalten in Verbindung mit geschicktem, aber einfachem Umgang mit Objekten; sensorische Selbststimulation
10. Versch. Anfallsleiden (bei 70%) in der frühen Kindheit	10. Versch. Anfallsleiden bei 25% der Jugendlichen und der Erwachsenen
11. Bruxismus, Hyperventilation gemeinsam mit vermehrtem Luftausstoß und Luftanhalten	11. Bruxismus, Hyperventilation und Luftanhalten untypisch
12. Spastische Bewegungen und Dystonie können vorhanden sein	12. Dystonie und Spastizität nicht vorhanden

⁸ Anmerk. d. Verf.: Treverthan et al. 1988, S14 (übersetzt von Henning Schmidt)

1.4 Atypische Varianten des Rett-Syndroms

Nachdem in Kapitel 1.1 die Merkmale des klassischen Rett-Syndroms geschildert wurden, sollen jetzt verschiedene Varianten vorgestellt werden. Es gibt mittlerweile viele Mädchen, die tendenziell mit der Diagnose Rett-Syndrom ‚etikettiert‘ werden, wenngleich noch nicht nachgewiesen werden kann, ob es sich - trotz ähnlicher Merkmale - um das Rett-Syndrom handelt. Ob die jüngsten Erkenntnisse über das MECP2-Gen dort weiterhelfen können, kann zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht geklärt werden. Hagberg stellt sechs verschiedene Varianten vor (vgl. Hagberg 1993, 40ff.):

Das *‘forme fruste Rett syndrome’* beschreibt eine ‚milde‘ Ausprägungsform der Symptome des Rett-Syndroms. Die Entwicklungsrückschritte sind nicht so ausgeprägt und die Handfunktion bleibt zum Teil erhalten. Die stereotypen Waschbewegungen der Hände bleiben aus oder sind weniger ausgeprägt vorhanden. Der Kopfumfang bleibt normal, sein Wachstum verzögert sich nicht. Aufgrund der Tatsache, dass die Merkmale nicht klar erkennbar sind, wird die Mehrheit dieser Gruppe von Mädchen mit Rett-Syndrom erst spät diagnostiziert.

Das Rett-Syndrom *‘mit bewahrter Sprache’ (preserved speech)* wurde von Zapella et al. (1998) genauer beschrieben. Normalerweise verlieren die Mädchen die Kenntnis bereits erlernter Wörter und Sätze im zweiten Stadium ihrer Entwicklung. Bei einigen Mädchen und Frauen kommt es jedoch vor, dass Jahre später nach der Regressionsphase dieses Vokabular wieder benutzt wurde.

Die Variante *‘mit Anfällen im frühen Kindesalter’ (Infantile seizure onset variant)* verschleiert die Symptome des Rett-Syndroms, so dass oft erst in der Adoleszenz festgestellt werden kann, ob es sich um das Rett-Syndrom handelt. In dieser Phase treten epileptische Anfälle gehäuft und in starker Ausprägung auf. Deshalb ist es auch schwierig, das Rett-Syndrom in diesen Fällen zu diagnostizieren.

Mit dem ‚angeborenen Rett-Syndrom‘ (*Congenital Rett syndrome*) werden Mädchen beschrieben, bei denen sich die charakteristischen Merkmale schon in der Zeit vom 1. bis zum 16. Monat nach der Geburt ausprägen.

Auch die umgekehrte Form, die im späten Kindesalter auftritt, ist bekannt (*Late childhood regression*). Hagberg berichtet von einem Mädchen, das einige Wörter und Sätze erlernt hatte und im Alter von sieben Jahren Sprache und feinmotorische Fähigkeiten verlor. Diese Frau konnte später über ‚eye-pointing boards‘ kommunizieren (vgl. Hagberg/Gillberg 1993, 49).

Es gibt nur wenig Syndrome, von denen ausschließlich Frauen betroffen sind. Das Rett-Syndrom scheint eines davon zu sein. Allerdings wurden schon des Öfteren Jungen in der Literatur beschrieben, die einige Symptome des Rett-Syndroms zeigen (vgl. Coleman 1990, Eeg-Olofsson et al. 1990). Zum Beispiel könnte es möglich sein, dass diese Variante des Rett-Syndroms in Verbindung mit dem Klinefelter-Syndrom⁹ auftaucht (vgl. Hagberg/Gillberg 1993, 52).

In diesen Fällen konnten jedoch nicht alle Kriterien eindeutig bewiesen werden, so dass bislang davon ausgegangen werden muss, dass, wenn es eine Variante des Syndroms bei Männern gibt, diese noch nicht nachgewiesen werden kann.

Amir et al. konnten eine schlüssige Erklärung für die hohe Sterblichkeitsrate von männlichen Embryonen und Babys mit der Rett-Variante liefern. Gewöhnlich übernehmen Jungen das X-Chromosom der Mutter und das Y-Chromosom des Vaters (vgl. Amir et al. 1999, 187). Wenn dieses X-Chromosom mit einer Mutation versehen ist, dann wäre die Folge, dass durch den Zellteilungsprozess der Fehler auf jede neue Zelle übertragen würde. Letzten Endes kann dies bedeuten, dass die Entwicklung des Fötus so schwer geschädigt wird, dass der Säugling keine große Lebenserwartung hätte.

⁹ Anmerk. d. Verf.: Beim Klinefelter-Syndrom handelt es sich um eine gonosomale Abberation. Jungen mit diesem Syndrom sind nicht zwangsläufig geistig behindert. Es kommt nicht zum Pubertätswachstum der Geschlechtsorgane, und die Hormonproduktion ist ebenfalls beeinträchtigt. Dies ist das wesentliche Merkmal des Syndroms. „Als psychopathologische Auffälligkeiten werden vor allem Antriebsstörungen und Zeichen der zerebralen Dysfunktion beobachtet...“ (Neuhäuser/Steinhausen 1999, 194). Auf eine ausführliche Darstellung dieses Syndroms wird in dieser Arbeit verzichtet (für weitere Information vgl. ebd.).

2 Wahrnehmung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Bevor wir die Besonderheiten in der Wahrnehmung bei Menschen mit dem Rett-Syndrom beschreiben, gehen wir auf einige allgemeine Aspekte der Wahrnehmung im Kleinkindalter ein. Wir möchten verständlich machen, wie sich Wahrnehmungsstörungen auf die Entwicklung des Kindes auswirken können.

Um den Rahmen dieser Arbeit nicht zu sprengen, beziehen wir uns auf Merkmale, die für die Entwicklung von Kommunikation bedeutsam sind und die sich im Verlauf des Behinderungsbildes verändern. Ein Mädchen mit Rett-Syndrom scheint sich in den ersten Lebensmonaten ‚normal‘ zu entwickeln. Wir nehmen an, dass auch ihre Wahrnehmung in den ersten Lebensmonaten ohne Auffälligkeiten verläuft.

2.1 Die frühkindliche Wahrnehmung

Bei der Wahrnehmung handelt es sich um einen aktiven „Austauschprozess zwischen Informationssuche, Informationsaufnahme und deren Verarbeitung“ (Fröhlich 1999, 50).

Schon im Mutterleib ist das Kind der Schwerkraft ausgesetzt und macht somit seine ersten Wahrnehmungserfahrungen im vestibulären Bereich. Von Anfang an wird das Vestibulärsystem des Kindes durch Bewegungen der Mutter stimuliert. Diese ersten Wahrnehmungserfahrungen bilden die Grundlage für die weitere Entwicklung (vgl. ebd., 51).

Der Säugling ist bemüht, sämtliche Reize zunächst mit den Augen zu verfolgen. Schon hier beginnt die Augen-Hand-Koordination. Das Baby bewegt seinen Körper, seine Arme und Beine so lange, bis es einen Widerstand verspürt. Somit entsteht der erste Kontakt mit der Umwelt.

„ ‚Kon‘ verweist auf das Miteinander, ‚Takt‘ auf das Feingefühl und das Spüren. ‚Mit-Spüren‘! Wenn ich dich spüre und du mich, dann spüren wir ‚miteinander‘, dann stehen wir in ‚Kon-Takt‘“ (Affolter 1997, 19).

Kinder sehen Gegenstände, greifen danach und erforschen sie mit all ihren Sinnen. Durch diesen Erkundungsprozess werden sie mit sich und der Umwelt immer vertrauter. Der Prozess des Ergreifens spielt dabei eine wichtige Rolle, weil über das Anfassen und Fühlen wichtige Reize gespürt werden. Für Affolter ist das Nehmen-Können eine Voraussetzung für die Wahrnehmung der Umwelt (vgl. Affolter 1997, 42).

So lernen Kinder sich und ihre Umwelt immer besser kennen. Affolter betont in ihrem Buch „Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache“ immer wieder die Bedeutung von Erfahrungen für die Wahrnehmung der Umwelt und für das Erfassen der Wirklichkeit. Durch Erfahrungen entdeckt der Mensch Ursachen und Wirkungen, gemachte Erfahrungen werden bestätigt und erweitert, die Handlungsfähigkeit verbessert sich (vgl. ebd.).

Etwa ab Ende des ersten Lebensjahres beginnt das *erste* Stadium des Rett-Syndroms (vgl. Kap. 1.2). Die spezifischen Symptome schränken viele Erfahrungen ein, die für die Entwicklung bedeutsam sind.

An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass die verschiedenen Wahrnehmungsbereiche eng miteinander verknüpft sind und sich einige Störungen gegenseitig bedingen.

2.2 Besonderheiten im Bereich der Wahrnehmung von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom

Im Folgenden wird auf die Besonderheiten der Wahrnehmung des genannten Personenkreises nach dem Einsetzen der Behinderung eingegangen. Um nicht zu weit zu gehen, werden nur Aspekte behandelt, die für einen Beziehungsaufbau und für die Kommunikationsförderung von Bedeutung sind.

Bei jeder Form von Förderung ist es wichtig, eine Beziehung zum Kind aufzubauen. Das ist nur möglich, wenn unverständliche und sinnlose Verhaltensweisen akzeptiert und zu verstehen versucht werden. Häufig sind Verhaltensauffälligkeiten eines Kindes auf Wahrnehmungsbesonderheiten zurückzuführen.

Hier sei auf die Individualität der Mädchen verwiesen, d. h., die folgenden Beschreibungen müssen keineswegs auf jedes Mädchen zutreffen. Einmal verfügt jeder Mensch über unterschiedliche Anlagen, die seine Persönlichkeit prägen. Zum anderen kommt es durch die Erziehung zu unterschiedlichen Leistungen in der Wahrnehmung. Weiterhin spielt der Zeitpunkt des Einsetzens der Behinderung für die Entwicklung der Wahrnehmung eine wichtige Rolle (vgl. Dobschlaff 1999, 95).

Mädchen mit Rett-Syndrom haben normalerweise keine typischen Sinnesschädigungen; schwere Seh- oder Hörschädigungen sind eher Ausnahmen.

Aufgrund der Apraxie der Mädchen und der damit verbundenen Bewegungseinschränkung kommt es zum Erfahrungsmangel. Auf die Bedeutung von Erfahrungen für die Entwicklung wurde bereits im vorangegangenen Kapitel eingegangen. Die Kinder können häufig Bewegungen nicht mehr bewusst ausführen, und wegen ihrer Handstereotypien fällt ihnen das Greifen immer schwerer.

Welche Konsequenzen aber hat der Erfahrungsmangel für die betroffenen Menschen?

Der Mangel an gespürter Information kann die Interaktion mit der Umwelt beeinträchtigen, da das Kind sich mit ihr nicht vertraut machen kann. Das bedeutet, dass viele Reize, vornehmlich taktile Reize unbekannt bleiben und somit wichtige Beziehungen der verschiedenen Reize untereinander nicht verknüpft werden.

Lindberg und Dobsloff sind sich einig, dass die meisten Mädchen Schwierigkeiten mit der Aufnahme, Integration und Interpretation von Sinneseindrücken sowohl aus der Umwelt als auch aus ihrem Körper haben, der sogenannten sensorischen Integration (vgl. Lindberg 2000, 20; Dobsloff 1999, 98). Das bedeutet, dass das Gehirn die ankommenden Impulse nicht richtig ordnen und verarbeiten kann, was dem Menschen normalerweise einen Überblick über sich selbst und die Umwelt vermittelt (vgl. Ayres 1992, 71). Das Problem der Mädchen besteht demnach darin, visuelle, auditive, taktile sowie endogene Reize aufzunehmen und zu dekodieren, um diese dann zu einem sinnvollen Ganzen zu verknüpfen (vgl. Dobsloff 1999, 95). Die Information bleibt bruchstückhaft. Affolter spricht von „Andersartigkeit der Information“ (Affolter 1997, 167).

Erst wenn der Mensch qualitativ und quantitativ ausreichende Wahrnehmungserfahrungen gemacht hat, kann er bestimmte Handlungsabfolgen sowie die Beständigkeit von Dingen und Personen und sichere Wiederholungen verstehen (vgl. Fröhlich 1999, 55). Nimmt ein Kind zwar Eindrücke wahr, kann diese aber nicht einordnen oder in Beziehung zueinander setzen, erscheint ihm die Umwelt chaotisch und zusammenhangslos. Folglich ist es verständlich, wenn das Kind des Öfteren scheinbar passiv wirkt, um negativen unbekanntem Erfahrungen aus dem Weg zu gehen und/oder um nicht von den unendlich vielen Reizen unserer Umwelt überflutet zu werden. Die oben erwähnten Probleme mit der sensorischen Integration scheinen sich bei den Mädchen mit Rett-Syndrom in zunehmendem Alter

zu verringern, sie verschwinden aber nicht völlig. Je mehr Erfahrungen die Mädchen in Bezug auf Reizempfindungen sammeln, desto besser werden ihre Lösungsstrategien (vgl. Lindberg 2000, 21). Außerdem erscheint die Umwelt nicht mehr ganz so unstrukturiert, sobald bestimmte Eindrücke verinnerlicht und einige Situationen verstanden werden. Jedoch besteht immer die Gefahr, dass neue Situationen für die Mädchen diffus sind, sie überfordern und somit zu Frustrationen führen.

Weiterhin ist das Reizempfinden vieler Mädchen mit Rett-Syndrom auffällig. Die Kinder scheinen besonders im *zweiten* Stadium ihrer Behinderung bestimmte Reize überintensiviert wahrzunehmen, andere wiederum überhaupt nicht zu beachten, was sich z. B. durch häufiges Erschrecken, Angst, Passivität oder andere Auffälligkeiten äußern kann (vgl. Lindberg 2000, 21). Diese „inkonstante Reizsensibilität“, wie Dobszlaff sie nennt, kann durch völlig unterschiedliche visuelle, auditive oder taktile Reize zu verschiedenen Zeitpunkten hervorgerufen werden (vgl. Dobszlaff 1999, 95). Es ist möglich, dass ein Mädchen z. B. das Klingeln eines Telefons an einem Morgen nicht zu hören scheint, nachmittags allerdings davon so sehr erschreckt, dass es zu weinen beginnt. Seine Aufnahmefähigkeit ist wahrscheinlich von inneren und äußeren Bedingungen sowie seiner Stimmungslage abhängig. Außerdem kann die „inkonstante Reizsensibilität“ möglicherweise auf Störungen des Filtersystems in Bezug auf Reize oder auf eine gestörte sensorische Integration zurückzuführen sein. Mit Hilfe der Thesen von Dobszlaff und Lindberg lassen sich einige Verhaltensauffälligkeiten und uns sinnlos erscheinende Wutausbrüche und Frustrationen erklären.

Es ist nur zu erahnen, wie Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom Sinneseindrücke aufnehmen und verarbeiten. Doch mit Hilfe dieses Hintergrundwissens ist es eher möglich diese Probleme aufzufangen und auf sie einzugehen. So haben sich z. B. Reizreduktionen und Strukturierungshilfen bewährt, um bestimmte Situationen zu veranschaulichen oder vorhersehbar zu machen, deren praktische Anwendung in Kapitel VI des Leitfadens näher erläutert wird.

Weiterhin sind im Umgang mit diesen Mädchen eventuell verzögerte Reaktionen zu beachten. Nehmen die Mädchen einen Reiz auf, kann die Reaktion erst zu einem

späteren Zeitpunkt oder gar nicht erfolgen. Das bedeutet nicht unbedingt, dass sie den Reiz nicht wahrnehmen. Die verminderte oder ausbleibende Reaktion auf einen Reiz hin kann verschiedene Ursachen haben. Sie kann auf eine sehr geringe Merkfähigkeit, auf Unverständnis oder Trägheit (vgl. Dobsloff 1999, 96), aber auch auf eine Apraxie zurückzuführen sein. Bei Reizen, die nur kurze Zeit auftreten, fällt es den Mädchen schwer, auf diese zu reagieren. Den Bezugspersonen erscheint es, als hätten die Mädchen die Information nicht aufgenommen (vgl. ebd.). Bei der Beurteilung der Mädchen sollte immer mit großer Vorsicht vorgegangen werden, denn was und wie (viel) die Mädchen wahrnehmen, kann bislang nur vermutet werden.

Wahrnehmung bedient sich verschiedener Informationskanäle die nachstehend näher erläutert werden.

2.2.1 Visuelle Wahrnehmung

Wie schon oben erwähnt, ist das Rett-Syndrom nicht zwanghaft mit schweren Sinnesbeeinträchtigungen zu verbinden. Allerdings treten häufiger leichte Sinnesschädigungen im visuellen Bereich auf, wie z. B. Weit- und Kurzsichtigkeit sowie Schielen (vgl. ebd., 24), wovon ca. 50 % der Mädchen mit Rett-Syndrom betroffen sind (vgl. Lindberg 2000, 22). Die Kinder sollten diesbezüglich frühzeitig untersucht werden, vor allem dann, wenn mit einer Kommunikationsförderung begonnen wird oder das Kind in die Schule geht. Eine Brille ist häufig zu empfehlen. Den beiden genannten Autoren Lindberg und Dobsloff fällt bei den Mädchen auch die eigentümliche visuelle Erfassung von Objekten und Personen auf. Viele von ihnen schauen nicht direkt auf ein Objekt, sondern erfassen dieses aus den Augenwinkeln heraus, was häufig nicht auffällt. Dieses periphere Sehen ist auch oft bei Menschen mit Autismus festzustellen. Somit erfassen die betroffenen Menschen höchstwahrscheinlich mehr als wir annehmen. Haben sie sich einen Überblick über das Objekt verschafft, nähern sie sich ihm häufig und beobachten es ausdauernd und intensiv (vgl. ebd., 23; Dobsloff 1999, 99).

Auch Allan beobachtete in ihrer Arbeit mit Kindern mit dem Rett-Syndrom häufig sehr guten Augenkontakt, der häufig dazu führen kann, dass das Kind zu lautieren beginnt (vgl. Allan 1991, 4). Dieser gezielte Blick kann auch gut für eine

Kommunikationsmethode, dem sogenannten ‘eye-pointing’, genutzt werden (vgl. Anlage Nr. 1 Leitfaden).

Um bei einer Förderung die Motivation der Kinder zu erhalten oder ihre Aufmerksamkeit zu erregen, kann ihre Vorliebe für bestimmte Objekte oder Muster eingesetzt werden. Lindberg und Dobsloff bemerkten, dass viele Mädchen mit Rett Syndrom von Objekten, die sich gut vom Hintergrund abheben, von Kontrastbildern, Licht und Augen anderer Menschen fasziniert sind (vgl. Lindberg 2000, 51; Dobsloff 1999, 98). Auch Bilder und Fotos sowie Nahrung, Computer, Musikspielzeuge und Bücher scheinen sie zu mögen (vgl. Allan 1991, 4f.), was sich didaktisch bei der Unterstützten Kommunikation gut einsetzen lässt. Man sollte allerdings darauf achten, dass die Klientin nicht in eine Stereotypie verfällt und sich nur noch auf bestimmte Muster konzentriert, ohne der Umwelt Beachtung zu schenken.

Ein weiterer, ebenfalls für die Unterstützte Kommunikation relevanter Aspekt sind die Probleme der Mädchen mit der räumlichen Wahrnehmung. Aus verschiedenen Verhaltensweisen, wie z. B. Blockaden beim Treppensteigen, beim Überschreiten einer Teppichkante oder eines auf den Boden gezeichneten Striches kann gefolgert werden, dass die Kinder Tiefen und Höhenunterschiede nicht beurteilen können (vgl. Dobsloff 1999, 99). Auch Distanzen zwischen zwei Gegenständen untereinander oder zwischen einem Gegenstand und dem eigenen Körper können nicht immer richtig eingeschätzt werden. Samantha, ein dreijähriges Mädchen mit dem Rett-Syndrom, hält häufig einige Meter vor einer Türschwelle an, eventuell um sich auf das bevorstehende Hinübersteigen vorzubereiten (vgl. Kap. 6.1). Eine Mutter erzählte uns, dass ihre Tochter manchmal alleine Treppen steigen könne, zu einem anderen Zeitpunkt davor aber große Angst zeige und die Handlung blockiere.

Die beschriebenen Verhaltensweisen könnten allerdings auch auf die bestehende Apraxie zurückzuführen sein. Die Gestützte Kommunikation, auf die in Kapitel 5.6 genauer eingegangen wird, soll dabei helfen, sowohl die Apraxie als auch die Probleme bei der räumlichen Wahrnehmung beim Zeigen auf Kommunikationshilfen zu überwinden.

2.2.2 Auditive Wahrnehmung

Es ist ausgesprochen schwierig, das Hörempfinden der Menschen mit Rett-Syndrom zu beurteilen, da die meisten Geräuschquellen nur von kurzer Dauer sind. Allerdings ist das Hören sehr wichtig, um die Umwelt zu verstehen (vgl. Lindberg 2000, 24). Mädchen mit Rett-Syndrom haben anscheinend Schwierigkeiten, akustische Relationen im Raum zu erkennen. Das bedeutet, sie wissen oft nicht, wo sich eine Geräuschquelle im Raum befindet, ob sie nah oder weit entfernt ist oder ob sie nur leise oder laut ist (vgl. Dobsclaff 1999, 100). Die Probleme der Unterscheidung können allerdings auch mit mangelnder Raumerfahrung zusammenhängen.

Diese Information halten wir bei der Kommunikationsförderung für sehr relevant, damit man weiß, wie und aus welcher Position heraus die Mädchen am besten angesprochen werden können. Hilfreich kann es sein, wenn das Kind die Person sieht oder spürt.

Von Eltern und Pädagogen wird häufig berichtet, dass auf gleiche Geräusche oft unterschiedliche Reaktionen erfolgen. So berichtete die Mutter der zehnjährigen Adela, dass das Mädchen Musik liebt. Doch manchmal beginne es beim Erklingen von Musik zu weinen.

Einerseits kann diese Reaktion auf eine eingeschränkte auditive Merkfähigkeit zurückzuführen sein. Behält das Kind die Geräusche nicht im Gedächtnis, sind sie für das Mädchen immer wieder neu, was die Umwelt kompliziert und diffus erscheinen lässt (vgl. ebd.). Andererseits können diese Reaktionen auch Folge einer Wahrnehmungsstörung darstellen. Werden nämlich Reize nicht richtig gefiltert, hört das Kind entweder alle Reize auf einmal oder nimmt sie zum Selbstschutz kaum mehr auf.

Auf Mädchen mit dem Rett-Syndrom wirken akustische Reize oft belebend, was sich darin äußern kann, dass diese Reize häufig sehr starke Emotionen hervorrufen (vgl. Allan 1991, 5).

Weiter beobachteten Dobsclaff und Lindberg, dass viele Mädchen bestimmte Geräusche gegenüber anderen bevorzugen (vgl. Dobsclaff 1999, 101; Lindberg 2000, 25). So erscheinen die Mädchen zufriedener, wenn man mit einer weichen, mittellauten, nicht aber mit einer lauten, schrillen Stimme zu ihnen spricht. Fast alle Mädchen lassen sich von Musik begeistern und motivieren, wenn diese nicht zu laut

und schrill ist. Außerdem lösen bekannte Worte, Tonveränderungen, übertriebenes Sprechen und bekannte Stimmen beim Kind des Öfteren lautes Lachen oder ein kurzes Stoppen der Handstereotypien aus. Aus diesen Gründen können Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe motivierend und anregend wirken.

Soll sich das Kind konzentrieren, ist es wichtig, nur einen akustischen Reiz zu einem Zeitpunkt zu geben, weil es sich schnell von anderen Geräuschen ablenken lässt. Dies ist häufig der Fall, wenn die Geräuschquelle nicht sichtbar ist (vgl. Allan 1991, 6). Diese Ablenkbarkeit kann auf Probleme bei der Reizfilterung zurückzuführen sein.

2.2.3 Taktile Wahrnehmung

Auch das Berührungsempfinden der Kinder mit dem Rett-Syndrom weist einige Besonderheiten auf.

Im Allgemeinen wirken die Mädchen taktilen Reizen gegenüber eher unempfindlich. (vgl. Lindberg 2000, 26). Wenn sie hinfallen, beim Arzt eine Spritze bekommen oder andere taktile Reize kurz auftreten, zeigen sie kaum Reaktionen. Treten die Reize allerdings länger auf, können, je nach Reiz, sehr heftige Reaktionen hervorgerufen werden.

Es existieren anscheinend auch einige Reize, die viele Mädchen äußerst intensiv wahrnehmen. Dazu gehören z. B. taktile Reize im Mund- und Gesichtsbereich und endogene Reize (vgl. Dobszlaff 1999, 95f.). Die Kinder lassen sich nur sehr ungern im Gesicht berühren. Zu den endogenen Reizen zählen Magenbeschwerden, Verdauungsprobleme, usw. Diese Reize kann man weder sehen noch hören noch anfassen, weshalb sie eventuell für die Mädchen so diffus erscheinen. Sie reagieren auf endogene Reize häufig mit intensivierten Handstereotypien oder nachlassender Aktivität (vgl. ebd., 96). Auch für Eltern und Pädagogen sind aus den oben genannten Gründen diese Reize schwer zu erkennen, was oft zu einem Unverständnis gegenüber dem Verhalten der Kinder führt.

Diese Besonderheiten in der taktilen Wahrnehmung können auf neurologische Ursachen, aber auch auf Mangel an taktilen Reizen zurückzuführen sein.

2.2.4 Gleichgewichtsempfinden

Der Gleichgewichtssinn ist bei Kindern mit dem Rett-Syndrom sehr unterschiedlich ausgeprägt. Einige bewegen sich aufgrund ihrer Gleichgewichtsprobleme mit dem Rollstuhl fort, während andere zwar ohne Hilfe gehen und stehen können, deren Gleichgewichtsstörungen sich aber dahingehend äußern, dass sie sehr verkrampft sind und häufig beim Laufen einen ängstlichen Gesichtsausdruck zeigen.

Die Gleichgewichtsprobleme zeigen sich außerdem, wenn die Kinder Rotationsbewegungen ausführen sollen. Sie haben Schwierigkeiten, ihren Körper zusammen mit dem Kopf oder auch ihren Kopf alleine zu drehen, der häufig verkrampft und starr auf ihrem Körper sitzt. Deshalb sollte bei der Benutzung einer Kommunikationshilfe darauf geachtet werden, dass diese in einem günstigen Winkel vor dem Kind steht, um eine optimale Sichtweite zu ermöglichen. Besonders mühsam ist eine Drehung für die Mädchen, wenn der Bewegungsradius sehr klein ist. Geschieht es, dass sie nicht genügend Platz um sich herum haben, der Boden uneben ist, sie sich bücken sollen, d. h. ihre Körperlage verändert wird oder sie nicht stabil sitzen, zeigt sich auf ihrem Gesicht eine Spur von Angst und ihr Körper verkrampft sich spürbar (vgl. Dobschlaff 1999, 104).

Somit stellt sich die Frage, aus welchen Gründen der Gleichgewichtssinn der Menschen mit dem Rett-Syndrom gestört ist.

Eine Ursache könnten die schon oben erwähnten Probleme bei der Raumwahrnehmung sein. Wenn es nicht möglich ist, Entfernungen, Höhen und Tiefen richtig einzuschätzen, dann kann dies Angst und möglicherweise Schwindelgefühle auslösen.

Jantzen beschreibt das Phänomen der Gleichgewichtsstörung aus bewegungsphysiologischer Sicht (vgl. Jantzen 1998, 351). In medizinischen Untersuchungen bei Patientinnen mit dem Rett-Syndrom (vgl. Armstrong 1997) wurden bestimmte Veränderungen im Gehirn festgestellt. Unter anderem sind die Basalganglien verändert, die sowohl zur Initiierung und Steuerung von Bewegungen als auch zur Erhaltung des Gleichgewichts beitragen.

Diese Abweichung in den Basalganglien wirkt sich die Körpereigenwahrnehmung aus (vgl. Kap. 2.2.5).

Der Aspekt der Gleichgewichtsprobleme findet in dieser Arbeit insofern eine besondere Stellung, weil damit erklärt werden kann, dass eine stabile Haltung, eine sichere Sitzposition und die „stabile Unterlage“ (Affolter 1997, 20) bei der Kommunikationsförderung unabdingbar sind.

2.2.5 Propriozeptive Wahrnehmung

Bei der propriozeptiven Wahrnehmung handelt es sich um die Wahrnehmung des eigenen Körpers. Obwohl die Körpereigenwahrnehmung eng mit den anderen Wahrnehmungsbereichen zusammenhängt, wird sie an dieser Stelle herausgestellt, weil sie verschiedene Ansätze der Unterstützten Kommunikation bei Mädchen mit Rett-Syndrom begründet. Eine besondere Bedeutung hat sie für die Gestützte Kommunikation und die ‘Second Skin Garments’ (vgl. Kap. 5.2, 5.6; Anlage Nr. 1). In diesem Teil werden zunächst mögliche Symptome einer gestörten propriozeptiven Wahrnehmung beschrieben.

Hanks stellte in ihrer Arbeit als Physiotherapeutin bei den Mädchen Probleme der Selbstwahrnehmung im Raum fest (vgl. Hanks 1990, 158). Sie beobachtete, dass viele Mädchen trotz Stützen, Becken- und Schultergurten entweder nach vorne, hinten oder zur Seite kippen, wenn sie gerade stehen oder sitzen sollen. Häufig wirken sie in diesen Haltungen ängstlich, verkrampft, sie hyperventilieren und ihre Handstereotypie verstärkt sich. Ähnliches passiert mit dem Kopf, der kaum aufrecht mit der Blickrichtung geradeaus gehalten werden kann, obwohl hier keine physischen Deformitäten bestehen. Diese ungesunde Haltung führt bei vielen Mädchen mit Rett-Syndrom zu Skoliosen. Sollen die Kinder sich hinsetzen, kann ihnen Angst und Aufregung angemerkt werden. Oft kann die Handlung nicht ausgeführt werden (vgl. ebd.).

Die beschriebenen Probleme können auf die gestörte propriozeptive Wahrnehmung im Raum zurückzuführen sein (vgl. Hanks 1997, 2). Möglicherweise können viele Menschen mit Wahrnehmungsstörungen nicht abschätzen, wo sich der Körper gerade befindet. In unserem Beispiel setzt sich das Kind nicht hin, weil es an einer Apraxie leidet oder weil es nicht abschätzen kann, wie weit es sich vom Stuhl weg befindet. Wir fühlen uns wohl, wenn wir senkrecht zur Erdachse und aufrecht entgegen der Erdanziehungskraft stehen. Ist dieses Gefühl gestört, sind Verhaltensweisen der

Kinder, wie z. B. die aktive Veränderung der Kopfhaltung entgegen der Körperlinie, verständlich.

Bei der Beschreibung der taktilen Wahrnehmung wurde auch über das reduzierte Schmerzempfinden der Klientinnen mit Rett-Syndrom gesprochen. Das Spüren von verschiedenen Reizen verhilft uns, die Umwelt zu begreifen. Wir lernen, welche Eindrücke unserem Körper gut bekommen und welche Reize wir besser vermeiden sollten. Vor allem aber können wir nur durch verschiedene taktile und endogene Reize unseren Körper erspüren, wodurch sich die propriozeptive Wahrnehmung verbessert. Die geringe Schmerzempfindlichkeit kann dazu führen, dass die Mädchen Reize schlechter spüren und sich somit ihre Körpereigenwahrnehmung weniger gut entwickelt. Jantzen unterstützt diese These, indem er darauf hinweist, dass ein reduziertes Schmerzempfinden häufig Störungen des Körperselbst begleitet (Jantzen 1998, 351).

Ein weiteres mögliches Symptom für die gestörte Körpereigenwahrnehmung könnte in den besonderen Handstereotypen der Mädchen mit Rett-Syndrom liegen. Besteht ein Verlust der Körperidentität, d. h. spürt das Kind seinen eigenen Körper nicht richtig, versucht es möglicherweise, dieses Gefühl zu kompensieren, indem es seinem Körper durch wringende Bewegungen der Hände einen taktilen Reiz zuführt (vgl. Jantzen 1998, 349). Was die Handstereotypen betrifft, sind sich die Wissenschaftler uneinig. Hanks z. B. betont, dass die stereotypen Handbewegungen nicht der Stimulation dienen, sondern ungewollte automatische Bewegungen sind (vgl. Hanks 1990, 158).

Darauf werden wir in Bezug auf die Gestützte Kommunikation in Kapitel 5.6 eingehen. Schon bei den Ursachen der Gleichgewichtsstörung wurde eine Störung der Basalganglien erwähnt, die das dynamische Gleichgewicht bei der Bewegung der Gliedmaßen sichern. Eine Basalganglienstörung verursacht, dass Muskeln nicht richtig gesteuert werden können, weil der Körper keine oder nur ungenügende Rückmeldungen über Reize gibt. Dynamische Bewegungen, wie es beispielsweise beim Zeigen auf Buchstabentafeln nötig ist, sind somit kaum möglich, was sich sowohl bei Menschen mit Rett-Syndrom als auch bei Menschen mit dem Parkinson-Syndrom zeigt. Damit verbunden sind Störungen des Körperselbst (vgl. Jantzen 1998, 351).

Ein weiterer physiologischer Befund unterstützt die Hypothese der Störung im Körper selbstbild bei Kindern mit Rett-Syndrom. In präfrontalen Bereichen des Gehirns bei den betroffenen Mädchen wurde eine reduzierte Durchblutung festgestellt. Diese Durchblutungsmuster zeigen sich im temporal-parietalen Bereich, der die räumlich-zeitliche Koordination des Körper selbst regelt (vgl. ebd., 353). Welche genauen Auswirkungen diese Durchblutungsstörung hat, konnte bisher jedoch noch nicht festgestellt werden.

Bei Menschen mit dem Rett-Syndrom liegt außerdem eine Muskelatrophie vor, die vermutlich auf progressive Veränderungen im Bereich des Kleinhirns zurückzuführen sind (vgl. Armstrong 1997 in Jantzen 1998, 350). Auch dieser Aspekt stellt eine These der gestörten propriozeptiven Wahrnehmung dar.

Weiterhin kann eine Störung des Körper selbstbildes auf ein Symptom des Rett-Syndroms, nämlich auf den Verlust von Fähigkeiten zurückzuführen sein, der durch die Apraxie und Spastizität entsteht. Dadurch kann das Kind weniger Erfahrungen mit der Umwelt sammeln, die aber für die Entwicklung des Körper selbstbildes von großer Bedeutung sind. Die Durchführung von Bewegung vermittelt uns „die Wahrnehmung der Funktionen und Eigenschaften unseres eigenen Körpers“ (Takisaka 2000, 217). Bewegungsbeeinträchtigte Menschen haben demnach weniger Möglichkeiten, ihren Körper ohne fremde Hilfe kennen zu lernen. Sie sind dabei auf Eltern, Pädagogen und Therapeuten angewiesen.

3 „Alles was wir sind, sind wir in Kommunikation“

(Karl Jaspers)

Da sich der Begriff *Kommunikation* immer wieder wie ein roter Faden durch diese Arbeit zieht, ist eine Erörterung dieses Begriffes unabdingbar. Kommunikation ist allerdings so vielschichtig, dass sie sich nicht mit wenigen Worten erklären lässt. Einige wichtige Aspekte der Kommunikation spielen auch bei Frauen und Mädchen mit Rett-Syndrom eine besondere Rolle, da diese Klientel nicht lautsprachlich kommuniziert. Deshalb nimmt dieser Bereich einen großen Teil dieser Arbeit ein, der im Folgenden erörtert werden soll.

In Kapitel 3.2 werden verschiedene Aspekte der Kommunikation erklärt, um dann die Rolle der Sprache in Kommunikationsprozessen zu beschreiben.

Auf diesen Punkt folgt die Erläuterung der Bedeutung von Kommunikation. Eine Beschreibung von Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen erachten wir für äußerst wichtig, da die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom zu diesem Personenkreis gehören.

Da die Schwerpunkte dieser Arbeit auf den kommunikativen Verhaltensweisen und den Interventionsmöglichkeiten für diese Klientel liegen, erläutern wir hier die Begriffe ‚Unterstützte und Gestützte Kommunikation‘ als für sie mögliche Kommunikationsformen. Dies wird als sehr wichtig erachtet, da es sich bei der Kommunikation um „ein Grundbedürfnis eines jeden Menschen“ (Fröhlich und Kölsch 1998, 22) handelt.

3.1 Begriffsklärung

Die unterschiedlichsten Disziplinen beschäftigen sich mit der Kommunikation: die Pädagogik, die Psychologie, die Philosophie, die Kybernetik sowie die Soziologie, die Linguistik und die Anthropologie (vgl. Wilken-Timm 1997, 51). In unserer Gesellschaft spielen zwei Arten von Kommunikation eine zentrale Rolle: die soziale Kommunikation, bei der der zwischenmenschliche Aspekt überwiegt, und die Telekommunikation, die sich im Rahmen der zunehmenden modernen Technologien entwickelte.

Dieses Kapitel wird vorwiegend der sozialen Kommunikation gewidmet, obwohl die Technik der Telekommunikation gerade für nichtsprechende Menschen im Bereich der Unterstützten Kommunikation viele neue Möglichkeiten aufweist.

Der Begriff *Kommunikation* wird hier aus verschiedenen Perspektiven betrachtet, nämlich aus der sozialpsychologischen Sicht nach Forgas (1987), aus der systemtheoretischen Sicht nach Watzlawick (1974) und aus der psychologischen Sicht nach Schulz von Thun (1981). Dabei sei erwähnt, dass das Verständnis menschlicher Kommunikation immer vom Menschenbild der Theoretiker abhängt. Wir möchten in dieser Arbeit vom systemisch-konstruktivistischen Menschenbild - wie es Maturana und Varela (1984) beschreiben - und vom humanistischen Menschenbild ausgehen (vgl. Einleitung), die zurzeit unseres Erachtens insbesondere auch die deutsche Sonder- und Heilpädagogik prägen.

Die Bedeutung des Wortes *Kommunikation* ist aus dem Lateinischen abzuleiten. Das lateinische Verb *communicare* lässt sich mit *gemeinsam machen, mitteilen, sich in Verbindung setzen, sich besprechen und sich beraten* übersetzen (vgl. Bartsch/Marquart 1999, 9; Stowasser et al. 1994, 100). Der heutige deutsche Begriff *Kommunikation* orientiert sich in seiner Bedeutung an dem lateinischen *communicare*. Peters beschreibt den Kommunikationsprozess wie folgt: „...Übermittlung einer Botschaft von einem Sender zu einem Empfänger. Als Zwischenträger dient ein System der Mitteilung von Raum und Zeit.“ Außerdem wird hier auf die Bedeutung der Kommunikation, den „...Aufbau von sozialen Kontakten durch Empfangen und Geben von Information“ hingewiesen (Peters 1997, 286).

Wir halten fest, dass in dieser Definition schon folgende wichtige Aspekte enthalten sind, nämlich ein Inhalt (die Botschaft), ein Sender, ein Empfänger, ein Kommunikationsmittel (das System der Mitteilung bzw. der Kanal) und im zweiten Teil der Definition die Bedeutung des Prozesses.

3.2 Aspekte der Kommunikation

Um die Funktionsweise von Kommunikation zu verdeutlichen, gibt es zahlreiche Kommunikationsmodelle, die verschiedene Schwerpunkte setzen. Aufgrund ihrer

Komplexität werden hier nicht alle Modelle aufgeführt, sondern nur verschiedene Aspekte aufgegriffen.

Im Folgenden werden diese Aspekte genauer betrachtet, da es sich bei der Kommunikation nicht um einen einfachen, linear ablaufenden Akt handelt, wie der Sozialpsychologe Forgas ihn beschreibt: Die Kommunikation enthält vier Elemente, von denen schon vorher gesprochen wurde. Ein *Sender* enkodiert eine *Botschaft*, die er über einen bestimmten *Kanal* an einen *Empfänger* vermittelt, der die Botschaft dekodiert. Das Kodieren kann hier auch mit *Verschlüsseln* übersetzt werden, das Dekodieren mit *Entschlüsseln* (vgl. Forgas 1987, 106).

Die Kommunikation ist nach unserem Verständnis weitaus komplexer, als sie hier beschrieben ist, nämlich ein dynamischer und fortlaufender Prozess, der viele verschiedene Aspekte enthält, die im Folgenden erklärt werden. Die Umwelt, der gemeinsame Wissensstand der am Kommunikationsprozess Beteiligten, die Erwartungshaltung und andere bedeutende Begriffe werden in der oben genannten Definition völlig außer Acht gelassen.

Satir vergleicht Kommunikation mit einem Regenschirm, „der alles, was zwischen Menschen vor sich geht umfasst und beeinflusst“ (Satir 1977, 49). Dieser Vergleich ist im methaphorischen Sinne durchaus zutreffend, doch birgt er die Gefahr der Ungenauigkeit. Speck versteht unter Kommunikation einen

„wechselseitigen Prozeß des In-Beziehung-tretens [...], bei dem es über den Austausch von Informationen über Zeichen um Verständigung über Bedeutungen, Erwartungen, Intentionen, Normen etc. geht. Durch Kommunikation wird der umfassendere Prozess der sozialen Interaktion, das wechselseitig aufeinander bezogene Handeln von Individuen ermöglicht, in Gang gesetzt und beeinflusst. Existenz ist fundamental an Kommunikation gebunden“ (Speck 1980, 75).

Wir schließen uns der Meinung Specks an, da seine Definition viel umfassender ist und unserer Meinung nach alle erwähnenswerten Aspekte enthält, auf die wir in Folge noch genauer zu sprechen kommen.

3.2.1 Syntax, Semantik und Pragmatik

Watzlawick wendet die Semiotik, die allgemeine Lehre von Zeichen und Sprache, auf die Kommunikation an (vgl. Watzlawick 1974, 22). Die Semiotik beschäftigt sich mit der Syntaktik, Semantik und Pragmatik der Sprache.

Bezogen auf die menschliche Kommunikation bedeutet diese Dreiteilung des Begriffes Folgendes:

Die Syntaktik beschreibt die Nachrichtenübermittlung, d. h. die Codes, die Kanäle, die Kapazität sowie die Redundanz.

Gegenstand der Semantik ist die Bedeutung der verwendeten Symbole. Die Kommunikationspartner müssen sich über die Bedeutung der Symbole geeinigt haben, damit sie ihre Mitteilungen verstehen.

Die Beeinflussung ist das Anliegen der Pragmatik, mit der sich vorwiegend die Psychologie beschäftigt und der auch Watzlawick große Bedeutung zuspricht. Jede Kommunikation beeinflusst das Verhalten aller Teilnehmer. Zusätzlich enthält die Pragmatik nicht nur Lautsprache, sondern schließt alles Verhalten sowie Körpersprache, Mimik, Gestik und paralinguistische Phänomene (z. B. Tonfall, Pausen, Lachen, Seufzen etc.) mit ein (vgl. ebd.).

Diese Einteilung des komplexen Kommunikationsbegriffes ist für dessen Verständnis sehr hilfreich. Es darf aber nicht die wechselseitige Abhängigkeit der Bedeutungen, die hinter den Begriffen stehen übersehen werden.

3.2.2 „Man kann nicht nicht kommunizieren“

Watzlawick beschreibt die Kommunikation aus dem Blickwinkel der Kybernetik (vgl. Watzlawick 1974, 31). Sein Ansatz ist systemisch. Er untersucht neben der Ganzheit auch die Beziehungen der einzelnen Systeme zueinander sowie zur Umwelt. Wie Maturana und Varela (1987) sieht er die Wechselwirkungen und die Kreisförmigkeit von Kommunikationsprozessen. Maturana und Varela (1987) sind zu der Auffassung gelangt, dass der Mensch bzw. „Organismen dritter Ordnung“ in einer rückbezüglich strukturellen Kopplung zueinander stehen (vgl. Rödler 1994, 232). Innerhalb dieses Systems werden gegenseitig koordinierte Verhaltensweisen ausgelöst, die eine soziale Gruppe von anderen Systemen abgrenzt (vgl. Rödler 1994, 232f.). Varela und Maturana definieren diese Koordination des Verhaltens als *Kommunikation* (vgl. ebd.).

Demnach ist Kommunikation ein sehr weit gefasster Begriff, denn aus systemtheoretische Sicht wird alles, was innerhalb einer sozialen Einheit koordiniertes Verhalten auslöst, als Kommunikation bezeichnet.

Das Verhalten einer Person bedingt das anderer Individuen und wird von dem Verhalten anderer bedingt (vgl. Watzlawick, 32). Bei diesem zirkulären Prozess kann von Rückkopplung oder Feedback gesprochen werden. Eigentlich handelt es sich hier nur um eine Erweiterung des Modells der linear ablaufenden Kommunikation. Die Dekodierung der Botschaft und die Reaktion des Empfängers stellen wieder einen neuen Input (eine neue Botschaft) dar.

Für die Arbeit der Pädagogen mit kommunikationsbeeinträchtigten Menschen, zu denen auch die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom gehören, ist das nicht unbedeutend. Geht man davon aus, dass jeder Mensch kommunizieren kann, impliziert dies die Forderung nach einem respektvolleren Umgang mit nichtsprechenden Menschen. Gemäß der Erkenntnisse Watzlawicks sowie der Theorie Maturana und Varelas kann man nämlich „nicht *nicht* kommunizieren“ (ebd., 51). Für die pädagogisch-therapeutische Praxis und für die Einstellung zum Menschen mit Behinderung bedeutet dies, dass die unterschiedlichen Arten und Formen der Kommunikation anerkannt und eingesetzt werden sollten.

„Nicht darum geht es also, ob das, was mir gegenüber steht, anrufbar ist, sondern darum, ob ich mich fähig zeige und willens äußere, dieses Gegenüberstehende in seiner Anrufbarkeit anzuerkennen“ (Bodenheimer 1967, 64).

Dieser Satz Bodenheimers ist für die heutige Pädagogik noch immer von großer Bedeutung. Schon damals vertrat der Autor die Auffassung, dass der Mensch und seine Fähigkeiten von der Definition seines Gegenübers abhängen.

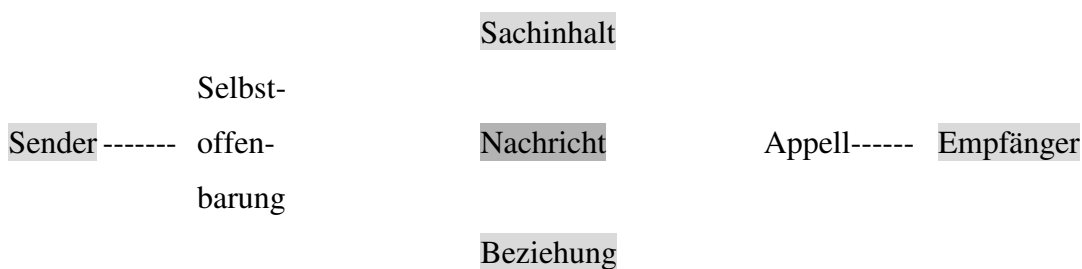
Watzlawick setzt Kommunikation mit Verhalten gleich. Alles, was einen Mitteilungscharakter hat, Handeln und Nichthandeln sowie Sprechen und Schweigen zählt zur Kommunikation. Da man immer auf etwas reagiert und sich nicht *nicht* verhalten kann, sondern sogar in Situationen der Ablehnung etwas mitteilt, findet gleichzeitig Kommunikation statt.

Ein Beispiel hierzu ist ein auf einer Parkbank sitzender Mann, auf den Boden schauend. Er teilt beispielsweise mit, dass er in Ruhe gelassen werden möchte und kommuniziert, ohne es eigentlich zu wollen.

3.2.3 Die Übermittlung von Nachrichten

Bei den folgenden Aspekten der Kommunikation gehen wir von dem Vier-Seiten – Modell von Schulz von Thun aus, der Watzlawicks und Bühlers Theorien aufgreift (vgl. Schulz von Thun 1995, 55f.). Dabei stammen der Beziehungs- und Inhaltsaspekt von Watzlawick, der Appell und der Aspekt der Selbstoffenbarung von Bühler (vgl. Bartsch/Marquart 1999, 26). Durch diese verschiedenen Aspekte entsteht die Mehrdeutigkeit einer Information. Sie bedingen das Funktionieren von Kommunikation. „Das Phänomen der Kommunikation hängt nicht von dem ab, was übermittelt wird, sondern von dem, was im Empfänger geschieht“ (Maturana/Varela 1984, 212).

Die Nachricht erweist sich als ein *Paket*, das viele Botschaften enthält.



(vgl. Schulz von Thun 1995, 55)

Der *Inhaltsaspekt* der Nachricht erweist sich als weniger komplex. Er vermittelt die Sachinformation, die Botschaft.

Mit dem *Beziehungsaspekt* wird beschrieben, wie ein Sender eine Nachricht vom Empfänger verstanden haben möchte und wie die Kommunizierenden zueinander stehen. Er drückt dies oft mit seinem Tonfall, seiner Formulierung oder mit nonverbalen Zeichen aus (vgl. ebd.). Beziehung ist ein wechselseitiger Prozess. Wenn ich mit jemandem kommuniziere, beziehe ich mich auf ihn genauso wie er sich auf mich beziehen muss. Ich trete mit ihm in Beziehung. Sie ist, wie auch die Kommunikation, reziprok. Im Übrigen sei erwähnt, dass auch Beziehung als wichtiger Aspekt der Kommunikation sich nicht vermeiden, sondern sich nur gut oder schlecht gestalten lässt (vgl. Bodenheimer 1967, 149), was wiederum Auswirkungen auf die Qualität der Kommunikation hat.

Bei dem *Aspekt der Selbstoffenbarung* handelt es sich darum, was der Sender von sich selbst kundgibt. Jede Nachricht gibt nicht nur Informationen über den Sachinhalt, sondern auch über den Sender.

Der Sender möchte mit seiner Botschaft etwas bewirken. Seine Nachricht stellt einen *Appell* an den Empfänger dar. Er nimmt auf den Empfänger Einfluss und veranlasst ihn zu einer Reaktion. Diese Reaktionen können Handlungen oder Gefühle darstellen. Der Unterschied zum Beziehungsaspekt besteht darin, dass mit dem gleichen Appell ganz unterschiedliche Beziehungsbotschaften ausgedrückt werden können.

Bei der Kommunikation legt der Sender einen Schwerpunkt auf einen dieser Aspekte, wobei die anderen immer integriert sind. Der Empfänger hat beim Erhalt der Nachricht die (unbewusste) Auswahl, welchen Schwerpunkt er festlegt. So kann es geschehen, dass Sender und Empfänger unterschiedliche Schwerpunkte bestimmen und zu keiner einheitlichen Botschaft gelangen. Hier spricht man von einer Kommunikationsstörung (vgl. Schulz von Thun 1981, 97).

3.3 Die Rolle der Sprache in Kommunikationsprozessen

“Speech is, at the very least, a way to communicate our most basic and primitive needs and wants, and - at the very best - a way to express our rich and subtle ideas, hopes, and dreams” (Crossley 1997, Buchinnenseite).

Da Kommunikation ein Prozess der Bedeutungsvermittlung ist, bedarf sie eines Mediums, welches die Botschaften überträgt. Hier haben sich soziale Gruppen Sprachcodes geschaffen, um erfolgreich interagieren zu können (vgl. Forgas 1987, 125). Nur der Mensch verfügt in allen seinen Kulturen über ein so komplexes System wie die menschliche Sprache (vgl. ebd., 108). Für „das menschliche Sozialverhalten spielt der sprachliche Informationsaustausch eine entscheidende Rolle“ (Speck 1980, 76). Unter Sprache verstehen wir ein System von Zeichen oder Symbolen, die nach bestimmten Regeln eingesetzt werden, um zwischen Menschen zu vermitteln. Sie umfasst sowohl Lautsprache als auch nichtvokale Kommunikationssysteme (vgl. Mühl 1999, 264).

An dieser Stelle soll die Kommunikation in verbale und nonverbale Aspekte unterteilt werden. Watzlawick nennt die beiden Formen der zwischenmenschlichen Kommunikation die digitale und analoge.

3.3.1 Die verbale Kommunikation

Werden Objekte auf digitale Weise Gegenstand der Kommunikation, ist die Bedeutung der sprachlichen Zeichen unabhängig von dem bezeichneten Inhalt. Die Schriftsprache beispielsweise hat keine Beziehung zu dem Gegenstand, den sie bezeichnet (vgl. Watzlawick 1974, 62).

Es bedienen sich ausschließlich Menschen der digitalen Kommunikationsform. So ist es dem Menschen durch Sprache möglich, sich in der Umwelt zu orientieren und zu denken. Mittels Lautsprache kann man Raum und Zeit überwinden, da man in einem kurzen Zeitraum vielfältige Informationen auch über eine große Distanz hinweg austauschen kann. Vor allem ist Sprache aber ein Mittel der Kommunikation, das durch Sprechmelodie und Sprachdynamik die subjektiven Einstellungen des Sprechers zum Inhalt seiner Mitteilung deutlich werden lässt (vgl. Böhm-Besim 1993, 9f). Hinzuzufügen ist, dass die Verbalsprache nicht nur das Sprechen, sondern auch Geschriebenes und für Buchstaben stehende Gesten einschließt (vgl. Argyle 1979, 17).

Eine ausschließliche Beschränkung auf die Lautsprache stellt eine Diskriminierung der Kommunikationssysteme nichtsprechender Menschen dar. Diese werden so zusätzlich behindert (vgl. Eichel 1996, 37).

Auch Gangkofer, der in seinem Artikel über menschliche Kommunikation das „orale Dogma“ kritisiert, welches die Annahme vertritt, „daß nur die Lautsprache eine vollwertige Sprache sei, alle anderen Systeme dagegen nur rudimentäre und relativ wertlose Ersatzstücke“, stellt fest, dass die menschliche Sprache nicht nur Lautsprache ist (Gangkofer 1992, 244). Er weist auf die Verständigung mit Hilfe alternativer Kommunikationsformen hin, die nicht auf die Übertragung von Informationen mittels Schallwellen angewiesen sind.

Durch diese Aussagen soll jedoch nicht die Relevanz von Lautsprache missachtet werden, weil diese wie vorher beschrieben Qualitäten besitzt, die sie anderen

Kommunikationssystemen voraus hat. Aus diesem Grund existieren auch Kommunikationshilfen mit einer Sprachausgabe.

Um jedoch nichtsprechenden Menschen gerecht zu werden und weil sich vieles nicht verbal ausdrücken lässt (vgl. Argyle 1979, 14) wird im folgenden Abschnitt die nonverbale Kommunikation angesprochen.

3.3.2 Die nonverbale Kommunikation

Ein großer Teil interpersonaler Kommunikation verläuft nicht-verbal (vgl. Speck 1980, 82). Bei der analogen Kommunikation stellen die den Gegenstand bezeichnenden Symbole einen direkten Bezug zum Objekt her. Die zur nonverbalen Kommunikation benutzten Zeichen werden von einem anderen Organismus wahrgenommen und beeinflussen dessen Verhalten (vgl. Argyle 1979, 14). Zu unterscheiden sind unbewusste und bewusste Signale. Sendet ein Sender bewusst eine Mitteilung an einen Empfänger, indem er einen für den Empfänger verständlichen Code benutzt, ist das eine Mitteilung im engeren Sinne. Erst wenn die Empfänger den verwendeten Code verstehen und der Sender sich dessen bewusst ist, handelt es sich nach Argyle um einen Kommunikationsvorgang. Unbewusste Zeichen hingegen sind nicht unbedingt dazu bestimmt etwas mitzuteilen. Sie sind außerdem häufig nicht so einfach kontrollierbar (vgl. ebd., 15). Einige Beispiele hierzu sind das Schwitzen bei Aufregung oder Zittern.

Diese nonverbalen Signale werden über verschiedene Kommunikationskanäle gesendet und empfangen. Es besteht ein auditiver, ein visueller, ein taktile, ein olfaktorischer und ein thermaler Kommunikationskanal. Die häufigsten nonverbalen Botschaften werden über den visuellen Kanal, wie z. B. Gesichtsausdruck, Blicke, Gestik etc., über den auditiven Kanal bei der Betonung und Stimmhöhe oder über den taktilen Kanal gesendet, über den beispielsweise Berührungen wahrgenommen werden (vgl. ebd., 201 ff.). Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom senden viele nonverbale Signale. Darauf wird in Kapitel 4.2 noch ausführlicher eingegangen.

Oft sind nonverbale Mitteilungen mit der Sprache verbunden oder verdeutlichen diese. Das äußert sich beispielsweise, wenn Menschen das Sprechen mit Gesten begleiten. Prosodische Signale sind sogar eng mit der Sprache verknüpft. Stimmhöhe und Betonung sagen oft mehr über die Bedeutung eines Satzes aus als der Inhalt

selbst. Doch auch umgekehrt unterstützt die verbale Kommunikation nonverbale Zeichen. Die beiden Kommunikationsmodalitäten sind koordiniert und verstärken einander (vgl. Forgas 1987, 132).

Des Weiteren verwenden Menschen Körpersprache in „Bereichen ohne verbale Kodierung“ (Argyle 1979, 341). Dazu gehören der persönliche und der zwischenmenschliche Bereich. Obwohl umschreibende Worte für diese Bereiche existieren, fällt es uns oft schwer, diese auszudrücken. Durch unsere nonverbalen Signale versteht uns der Kommunikationspartner häufig besser und unmittelbarer. In diesem Zusammenhang wurde auch festgestellt, dass nonverbale Signale vom Sender weniger gut kontrolliert, schneller gesendet und damit echter sind. So werden Informationen über Einstellungen und Emotionen effektiver vermittelt (vgl. Forgas 1987, 128).

Wie wir hier gesehen haben, spielt die nonverbale Kommunikation in der menschlichen Interaktion eine gravierende Rolle. Oft ist es gerade für Menschen ohne Lautsprache die einzige Möglichkeit, mit anderen Menschen Kontakt aufzunehmen. Allerdings ist sie doch häufig ungenauer und schwieriger zu interpretieren als verbale Kommunikationsformen (vgl. Retter 2000, 335). Außerdem sind sprechende Menschen häufig nicht ausreichend für ausschließlich nonverbale Signale und Ausdrucksmöglichkeiten sensibilisiert, da diese gewöhnlich sprachlich begleitet werden (vgl. Kristen 1999a, 41). Aus diesen Gründen ist es auch für nichtsprechende Menschen sehr hilfreich, sich über Kommunikationshilfen verbal mitzuteilen. Doch auch wir lautsprachlich Kommunizierende müssen lernen, körpereigene Kommunikationsformen aufzugreifen und anzuerkennen.

Im Leitfaden werden wir einige elektronische Kommunikationshilfen und relevante Symbolsysteme vorstellen, die von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom benutzt werden können (vgl. Anlage Nr.1).

3.4 Die Bedeutung der Kommunikation

“Communication falls into the same category as food, drink and shelter – it is essential for life, and without it life becomes worthless” (McDonald 1999, 1), formuliert die australische Vorsitzende von CAUS (Communication Aid User

Society) Anne McDonald, die eine Kommunikationsbeeinträchtigung aufgrund einer Zerebralparese hat.

Durch Kommunikation werden bedeutsame Aspekte des menschlichen Lebens und Denkens sowie der zwischenmenschlichen Beziehungen ermöglicht:

- Kommunikation und Sprache sind eine wichtige Voraussetzung für die kognitive Entwicklung und das Lernen des Kindes.
- Die Aneignung der Kultur ist ohne kommunikative Kompetenz nicht möglich.
- Die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Gruppe wird hauptsächlich über die Sprache sichergestellt. Unser Sein, unser Selbst - Erleben besteht aus Beziehungserfahrungen auf der Grundlage von Kommunikation und Interaktion. Gelungene kommunikative Prozesse führen zu neuen Erfahrungen, die mit bereits vorhandenen Mustern verknüpft werden können
- Über den Weg der Kommunikation können wir die wichtige Erfahrung machen, dass wir Einfluss auf unsere Umwelt haben, dass wir etwas bewirken und verändern können. Dies ist die Grundlage für die Entwicklung eines stabilen Selbstkonzeptes und eines gesunden Selbstbewusstseins.
- Über unterschiedliche Kommunikationskanäle können wir anderen Menschen Mitteilungen über uns geben oder umgekehrt gezielt Informationen einholen bzw. erfragen. Dies können Informationen über Gefühle, Bedürfnisse, Wünsche, Absichten, Erlebnisse, Ängste usw. sein.

(vgl. Adam 1993, 1; Kristen 1996, 143)

Auf Grund der genannten Aspekte bekommen die Fähigkeit und die Gelegenheiten zur geglückten Kommunikation einen zentralen Stellenwert für unsere gesamte Entwicklung. Daraus ergibt sich, dass erfolglose Kommunikation negative Auswirkungen auf das emotionale Empfinden und auf die Entwicklung einer Person haben kann.

Erwähnenswert sind in diesem Zusammenhang Untersuchungen von Klöpfer zur Kommunikation von Kindern mit einer geistigen Behinderung. Er stellte fest, wie stark das Erlernen kommunikativer Verhaltensweisen vom didaktischen Ansatz abhängig ist (vgl. Klöpfer 1978 in Speck 1980, 88). Hier besteht für

Sonderpädagogen ein großes und wichtiges Aufgabenfeld, auf das sie sich vorbereiten sollten. In der gleichen Studie wurde auch die hohe Bedeutung nonverbaler Kommunikation für den Unterricht mit geistig behinderten Schüler herausgestellt (vgl. ebd.). Diese Studien zeigen die Relevanz der Kommunikation nochmals speziell für Menschen mit einer geistigen Behinderung auf. Ohne Kommunikation sind Erziehung und Unterricht nicht vorstellbar. Jedem einzelnen Kind ist unserer Meinung nach möglichst viel Hilfe zur Kommunikation zu verschaffen! Die Kommunikationsförderung für Kinder mit Kommunikationsbeeinträchtigungen muss somit einen großen Stellenwert innerhalb des Unterrichts einnehmen.

Auch die Bedeutung alternativer Kommunikationsformen, wie z.B. die Unterstützte Kommunikation, muss ernst genommen werden, damit betroffenen Menschen gerecht werden kann (vgl. Kap. 7.3).

In diesem Kapitel verwendeten wir des Öfteren den Begriff ‚Kommunikationsbeeinträchtigung‘. Auf diesen Begriff soll im Folgenden näher eingegangen werden, da auch Menschen mit Rett-Syndrom davon betroffen sind.

3.5 Kommunikationsbeeinträchtigungen

Laut Crossley werden Individuen als schwer kommunikativ beeinträchtigt beschrieben, die „weder ihre Verbalsprache noch ihre Handschrift für effektive Kommunikation einsetzen können“ (Crossley 1997, 30; vgl. auch Bundschuh/Basler-Eggen 2000, 186).

Die Gründe kommunikativer Beeinträchtigungen liegen häufig in Schädigungen in Bereichen der Kognition, Sensomotorik, Emotionen, Fehlbildungen des Sprechapparates und der Neurologie. Eine Schädigung des Gehirns kann zu spastischen Lähmungen, zum Verlust der Sprache (Aphasie) sowie zur Apraxie führen (vgl. Adam 1993, 25).

Kommunikationsbeeinträchtigte Menschen werden gruppiert in jene, die sich infolge angeborener oder erworbener Schädigungen nicht oder kaum lautsprachlich ausdrücken können und in jene, die aufgrund ihrer Körperbehinderung zusätzlich nicht mit der Hand oder mit Hilfsmitteln schreiben können (vgl. Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. et al. 1996, 171).

Außerdem können Ursachen von Beeinträchtigungen sowohl in angeborenen oder vorübergehenden Schädigungen liegen als auch in fortschreitenden Erkrankungen und im Autismus begründet sein (vgl. ebd.). Diese Unterscheidungen sind für die pädagogisch-therapeutische Kommunikationsförderung von großer Bedeutung, denn zu Beginn jeder Fördermaßnahme stellt sich die Frage, welche Voraussetzungen gegeben sind. Außerdem müssen die Auswirkungen kommunikativer Beeinträchtigungen auf die individuelle Entwicklung betroffener Personen mitberücksichtigt werden.

Viele nichtsprechende Menschen haben gemeinsam, dass ihr Bedürfnis nach Kommunikation nicht zufriedenstellend erfüllt wird. Eine Kommunikationsbeeinträchtigung bedingt einerseits, dass der Mensch wenig Kontrolle über seine Umwelt hat, Beziehungen und seinen persönlichen Lebensbereich nur mit reduzierten Möglichkeiten gestalten kann, isoliert und oft von den Interpretationen des Gegenübers abhängig ist (vgl. ebd., 172; Eichel 1996, 50f.; Hüning-Meier/Pivitt 2000, 264). Andererseits kann die Kommunikationsbeeinträchtigung zu Fehleinschätzungen führen. Fälschlicherweise werden Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen häufig als schwer geistig behindert eingestuft (vgl. Crossley 1997, 26), was Unterforderungen im Alltag und eine unangemessene Förderung zur Folge haben kann.

An dieser Stelle sei noch erwähnt, dass eine Störung der Kommunikation möglicherweise zu weiteren Beeinträchtigungen in anderen Entwicklungsbereichen, wie z. B. in der Wahrnehmung, Sozialerfahrung, Kognition oder Bewegung führt. Diese Störungen können sowohl die Ursache als auch die Folge einer Kommunikationsbeeinträchtigung sein. Sie ergänzen sich eventuell gegenseitig und verschlimmern das Ausmaß der Behinderung (vgl. Kristen 1999 b, 13).

Des Weiteren stellen sich häufig Verhaltensstörungen, wie z. B. Einnässen, Einkoten, Schlafstörungen, Lernstörungen, aggressive Verhaltensweisen, Passivität, erlernte kommunikative Hilflosigkeit usw. ein, aus welchen sich Konsequenzen für das weitere Leben ergeben. Diese können sich aus dem Scheitern jahrelanger kommunikativer Bemühungen, unzureichender verbaler Auseinandersetzungen und dem daraus folgenden mangelnden Selbstbewusstsein entwickeln (vgl. Braun 1999, 3; Kristen 1999 b, 14).

3.6 Alternative Kommunikation

Nachdem wir uns im vorhergehenden Abschnitt von Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen gesprochen haben, die oftmals nicht die Möglichkeit besitzen, sich adäquat verbal sowie nonverbal zu äußern, werden wir im Folgenden Kommunikationsmethoden für diesen Personenkreis vorstellen.

Der Begriff ‚alternative Kommunikation‘ kann sehr weit gefasst werden, denn es können darunter alle Kommunikationsformen verstanden werden, die nicht verbal sind. Wir möchten uns in diesem Kapitel allerdings auf Maßnahmen der Unterstützten und Gestützten Kommunikation beschränken, die eine gemeinsame Ebene zwischen Sprechenden und Nichtsprechenden Menschen schaffen sollen.

3.6.1 Unterstützte Kommunikation

Die Unterstützte Kommunikation, im Englischen auch Augmentative and Alternative Communication (AAC) genannt, entwickelte sich Anfang der 80er Jahre im angloamerikanischen Raum und ist auch seit Anfang der 90er Jahre in Deutschland eine anerkannte Wissenschaft (vgl. Kristen 1999a, 18). Sie soll Lautsprache unterstützen, ergänzen oder ersetzen. Der im Deutschen verwendete Fachterminus ‚Unterstützte Kommunikation‘ bezeichnet ein sonderpädagogisch-therapeutisches Fachgebiet, dessen Ziel die Verbesserung der Kommunikation von Menschen mit Beeinträchtigungen oder Fehlen der Lautsprache im Alltag ist (vgl. Hüning-Meier/Pivitt 2000, 264).

Die Zielgruppe, für die die Unterstützte Kommunikation entwickelt wurde, besteht also ohne Ausnahme aus allen Menschen, die eine Kommunikationsbeeinträchtigung haben (vgl. Kap. 3.5).

Die Vertreter der Unterstützten Kommunikation gehen davon aus, dass alle Menschen ein Bedürfnis nach Kommunikation besitzen. Hier stellt sich die Frage, wie das Ziel der Unterstützten Kommunikation verwirklicht werden soll.

Es können verschiedene Kommunikationsformen genutzt werden, die die Lautsprache ersetzen. Dabei ist es wichtig, individuell zu entscheiden, welches System für jeden einzelnen Menschen am effektivsten ist. Im Leitfaden werden wir einige für Menschen mit Rett-Syndrom relevante Kommunikationssysteme vorstellen (vgl. Anlage Nr. 1). Kristen legt besonderen Wert auf ein „multimodales

Kommunikationssystem“, welches verschiedene Kommunikationsformen miteinander verknüpft (Kristen 1999 a, 18).

Es bestehen folgende Möglichkeiten:

- **Körpereigene Kommunikationsformen**

Hierbei handelt es sich um die nonverbale Kommunikation, wie z. B. Mimik, Gestik, Körperhaltung, Blickbewegungen, Laute oder Gebärden, auf die schon in Kapitel 3.3.2 eingegangen wurde.

Der Vorteil dieser Kommunikationsformen besteht in ihrer ständigen Verfügbarkeit. Die Verständigung mit körpereigenen Kommunikationsformen erfordert allerdings eine sehr sensible Wahrnehmung des Partners, der die Signale interpretieren muss.

- **Kommunikationshilfen**

Kommunikationshilfen ermöglichen komplexere und differenziertere Aussagen als körpereigene Kommunikationsformen.

Reale Objekte, Miniaturen, Bildsymbole, Fotos und die Schriftsprache fallen in die Kategorie der *nichtelektronischen Hilfen*. Die nichtsprechenden Menschen können auf die genannten Hilfen zeigen oder schauen.

Elektronische Kommunikationshilfen sind Computer, die über eine Sprachausgabe oder ein Display verfügen (vgl. Hüning-Meier/Pivit 2000, 268). Das erleichtert die Kommunikation im Alltag nicht nur enorm, sondern motiviert auch viele Kinder, sich mit einer Kommunikationshilfe zu beschäftigen. Sie können mit Objekten, Symbolen, Fotos oder Schriftsprache kombiniert werden. Die Bedeutung der Computer für den Schriftspracherwerb der Mädchen mit Rett-Syndrom wird in Kapitel 5.3 noch dargelegt.

3.6.2 Gestützte Kommunikation

Die folgenden Ausführungen sind im Wesentlichen Gesprächen mit Frau Crossley sowie eigenen Erfahrungen entnommen. Die Gestützte Kommunikation fällt in den Bereich der Unterstützten Kommunikation. Sie stellt keine Therapie- oder Heilmethode dar, sondern eine Kommunikationsmethode für nicht oder kaum sprechende Menschen. FCT (Facilitated Communication Training), wie man es im englischsprachigen Raum nennt, wurde 1977 von Rosemary Crossley bei einem

Mädchen mit Cerebralparese in Melbourne/Australien erfolgreich angewendet, woraufhin 1986 das DEAL Communication Centre eröffnet wurde.

Vereinzelt finden sich in der internationalen Literatur vergleichbare Erfahrungen bei Menschen mit Autismus, die aber nie wirklich ernst genommen wurden. 1989 besuchte der amerikanische Professor Douglas Biklen das DEAL Communication Centre, der dann die Methode der Gestützten Kommunikation bekannt machte. Ein Jahr später brachte Biklens Mitarbeiterin, die Sprachtherapeutin Annegret Schubert, die neue Kommunikationsmöglichkeit auch nach Deutschland.

Bei der Gestützten Kommunikation hilft ein Mensch, der sich *Stützer* nennt, einem kommunikationsbeeinträchtigten Menschen, gezielt auf Objekte, Fotos, Symbole, Sätze, Wörter oder Buchstaben zu zeigen. Durch diese physische Stütze sollen neuromotorische Probleme überwunden werden. Die emotionale Stütze, z. B. verbale Hinweise, hilft dem Betroffenen, psychische Blockaden während der Kommunikation zu meistern. Gestützt wird entweder an der Hand, am Handgelenk, am Unterarm, am Ellbogen oder an der Schulter. Einige Schreiber benötigen oft nur noch eine Berührung an irgendeiner Stelle ihres Körpers.

Die Stütze so weit wie möglich zu reduzieren, um eine möglichst unabhängige Kommunikation zu erlangen, stellt sich als Ziel der Gestützten Kommunikation heraus. Crossley beschreibt die Gestützte Kommunikation deshalb auch als 'Facilitated Communication Training' (FCT).

Der Personenkreis, der die Gestützte Kommunikation anwendet, umfasst alle Menschen, die die motorischen Mindestanforderungen der Unterstützten Kommunikation, z. B. das Erlernen von Gebärden oder gezieltes Zeigen nicht erfüllen können.

Diese Methode ist durchaus kritisch zu sehen, denn es besteht immer die Gefahr der Beeinflussung des *Gestützten* durch den *Stützer*.

In den vorangehenden Kapiteln haben wir Grundlegendes über die Bedeutung von Kommunikation und die Auswirkungen von Kommunikationsbeeinträchtigungen erfahren. Daraus ergibt sich, dass die Unterstützte und Gestützte Kommunikation für Menschen mit einer beeinträchtigten Kommunikation von größter Relevanz ist.

Der Einsatz von Unterstützter Kommunikation soll Betroffenen die Möglichkeiten bieten,

- ihr Kommunikationsbedürfnis zu erfüllen,
- ihre Persönlichkeit zu entfalten,
- sich aktiv am Lernen zu beteiligen, um einen höheren Lernerfolg zu erzielen,
- selbstbestimmter und selbstständiger zu leben (vgl. Kap. 7),
- sich in unsere Gesellschaft zu integrieren, indem Bedürfnisse, Meinungen, Fragen und Gedanken mitgeteilt und von anderen verstanden werden. Daraus resultierend sollen ihre Lebensqualität sowie die ihrer Angehörigen verbessert werden (vgl. Hüning-Meier/Pivitt 2000, 264; Bundschuh/Basler-Eggen 2000, 38).

4 Kognition, Kommunikation und Sprache von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom

Bevor wir uns in diesem Kapitel dem Kommunikationsverhalten direkt widmen, sollen zunächst die Fähigkeiten betrachtet werden, die die Qualität jeglicher Kommunikation beeinflussen. Das Verhältnis zwischen Kognition und Kommunikation beim Rett-Syndrom wird dabei ebenso betrachtet wie die Fähigkeiten des Klassifizierens und des Ordnen, des Abstrahierens und des Generalisierens sowie des Erkennens von Kausalzusammenhängen. Ebenfalls für die Kommunikation und für Verstehensprozesse von zentraler Bedeutung sind das Symbolverständnis und das Sprachverständnis. In diesem Zusammenhang soll die kommunikative Entwicklung der Mädchen im ersten Lebensjahr betrachtet werden, bevor des Weiteren auf die vielfältigen Signale des kommunikativen Verhaltens der Mädchen im Kindes- und Jugendalter sowie in der Adoleszenz eingegangen wird. Abschließend werden wir den Erwerb von Lese- und Schriftfertigkeiten untersuchen unter Einbeziehung der besonderen Bedingungen, unter denen die Kinder ohne Lautsprache und mit einer körperlichen Beeinträchtigung stehen.

4.1 Kognition und Sprache

Nach Einschätzungen von Eltern und Sonderpädagogen sind Mädchen mit Rett-Syndrom als hochgradig geistig behindert einzustufen. Dobszlaff räumt jedoch ein, dass es sehr schwierig ist, den genauen geistigen Entwicklungsstand bei den Mädchen festzustellen (vgl. Dobszlaff 1999, 209).

Lindberg berichtet, dass es für einen geistigen Entwicklungsrückschritt keine so deutliche Bestätigung gibt wie für das Zurückbleiben in anderen, motorischen Bereichen (vgl. Lindberg 2000, 46). Beide Autoren, Lindberg wie auch Dobszlaff, sind der Ansicht, dass sich die geistige Behinderung in zunehmendem Alter manifestiert und dass die Leistungen der Menschen mit Rett-Syndrom nicht dem biologischen Alter entsprechen, „sondern ihr Verhalten und Urteilsvermögen sind so, wie wir es normalerweise bei Kindern unter zwei Jahren sehen können“ (vgl. ebd.). Uns widerstrebt der Vergleich mit dem biologischen Alter. Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom sammeln während ihres Lebens, wie alle anderen Menschen auch, Erfahrungen, die sie zu einer eigenen Persönlichkeit werden lassen.

Einer Frau wie Kim (37 Jahre, Diagnose: Rett-Syndrom) zu sagen, sie habe den Intellekt eines zweijährigen Kindes ist unseres Erachtens nach grotesk und zu alledem nicht nur eine Missachtung ihrer Person, sondern auch eine Verletzung ihrer Würde, die laut Grundgesetz unantastbar ist.

Lindberg und Dobsloff beziehen sich auf das Entwicklungsschema von Piaget, indem sie das Gesamtniveau der Mädchen kaum höher einstufen als das sensomotorische Stadium IV, was bedeuten würde, dass die Mädchen keine Objektpermanenz und kein Symbolverständnis entwickeln (vgl. Lindberg 2000, 54; Dobsloff 1999, 213f.). Demeter kritisiert, im Gegensatz zu Dobsloff, die Theorie Piagets, indem er darauf hinweist, dass Piaget in großem Maße motorische Fähigkeiten als Nachweis für geistige Prozesse heranzieht, welche die Mädchen – wie in Kapitel 1 gesehen – nicht haben bzw. nur sehr schwer und mühsam entwickeln können.

“An important problem in most studies on the developmental level of profoundly handicapped children is that the models used to understand intelligence, e.g. the Piagetian theory, are focused on the knowledge which a child acquires about their ‘material’ world. This focus is much emphasised in the diagnostic instruments developed from these theories” (Demeter 2000, 230)

Unser persönlicher Eindruck von den insgesamt acht Mädchen und Frauen, die wir zusammen über ein halbes Jahr lang begleiteten, ist jedoch der, dass sie über mehr kognitive Fähigkeiten verfügen als bisher angenommen. Bestätigt wurde uns diese Vermutung durch die Leistungen, welche sie mit Hilfe der Methoden der Unterstützten Kommunikation zum Vorschein brachten. So fällt es uns schwer zu glauben, dass beispielsweise eine Klientin (16 Jahre, gestützt mit Hilfe des ‘Lightwriters’ kommunizierend) hochgradig geistig behindert sein soll, die fähig ist, über die Scheidung ihrer Eltern zu diskutieren und uns mitteilt, wie sehr sie unter der Trennung vom Vater leidet.

Fontenasi und Haas plädieren deshalb dafür, dass für Intelligenztests bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom nicht die Methoden herangezogen werden, die für Menschen mit Autismus entwickelt wurden, sondern jene, die für Kinder mit körperlicher Behinderung zu Grunde gelegt werden (vgl. Fontenasi/Haas 1988, 23).

Wir schließen uns deren Meinung an mit dem Verweis auf die bereits in Kapitel 1 angesprochenen multiplen körperlichen Beeinträchtigungen.

Im Folgenden sollen verschiedene Komponenten intellektueller Fähigkeiten genauer betrachtet werden, die für das Gelingen von Kommunikation von wesentlicher Bedeutung sind.

4.1.1 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, 50). Der Mensch schafft sich Strukturen, die ihm helfen, sich zu orientieren. Dobsloff gelangt zu der Ansicht, dass die Mädchen mit Rett-Syndrom nur ihnen geläufige Dinge und Sachen in bekannten Situationen klassifizieren können. So werden beispielsweise Tassen und Teller richtig auseinander sortiert. Die Mädchen erkennen auch persönlichen Besitz und differenzieren zwischen ihm und dem anderer Kinder, allerdings sind sie überfordert, wenn sie unterschiedliche Arten von Spielzeug klassifizieren müssen. In diesem Zusammenhang weist Dobsloff darauf hin, dass Wiedererkennen und Klassifizieren gefördert werden sollen, weil diese Fähigkeiten Alltagsbedeutung für die Mädchen haben und darüber hinaus eine Hilfe für den Aufbau von Abstraktionsvermögen darstellen (vgl. Dobsloff 1999, 228f.).

4.1.2 Abstrahieren, Generalisieren und das Erkennen von Kausalität

Abstraktion ist die Fähigkeit, Merkmale und Eigenschaften von Objekten zu relativieren, um sie beispielsweise auf ihren Funktionalwert reduzieren zu können (alles was hohl ist, ist ein Trinkgefäß). Mädchen mit Rett-Syndrom haben ein Problem bei der Übertragung gewonnener Erfahrungen auf neue Bedingungen (vgl. Dobsloff 1999, 229f.). Dobsloff geht außerdem davon aus, dass die Merkfähigkeit der Mädchen stark eingeschränkt ist. Sie können sich taktile, auditive und optische Signale nur bedingt merken. Das hat auch Auswirkungen auf ihre Kommunikation, weil Wortklangbilder, Wortsprechbilder, Gebärden und Zeichen nicht behalten

werden können (vgl. ebd., 97). Wir haben bei Mädchen mit Rett-Syndrom andere Erfahrungen gemacht, auf die an anderer Stelle noch eingegangen wird.

Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass sich die Mädchen kaum Handlungsvollzüge merken können, wenn sie zu schnell demonstriert oder zu selten wiederholt werden (vgl. ebd., 230). Dies mag für spontane, neuartige Handlungen durchaus zutreffen. Für rituelle Handlungen des Alltags bzw. bei einem strukturierten Tages- und Wochenablauf können Gegenstände unserer Meinung nach generalisiert werden. Gegen die Hypothese, dass spontane Handlungsvollzüge von den Mädchen nicht gemerkt werden, spricht allerdings folgendes Beispiel: Adela (9 Jahre) kam einmal zielstrebig in die Küche (sie hatte mich dorthin gehen sehen), um sich Kekse geben zu lassen. Sie identifizierte die Verpackung, in der sie lagen, konnte diese aber nicht eigenhändig öffnen. Sie fing an, mit der Hand auf die Kekse einzuschlagen. Dieses Verhalten hat sich in zwei weiteren Sitzungen wiederholt. Aus der anfangs spontanen Aktion (in einer fremden Küche!) wurde eine Art ‚generalisierte‘ Situation für uns beide.

Von Tetzchner weist ausdrücklich darauf hin, dass der Transfer von gewonnenen Erfahrungen bei den meisten unterstützt kommunizierenden Menschen unbefriedigend ist. Um solche unbefriedigende Situationen zu vermeiden, sollte der Transfer am besten in realen, für die Klientin bedeutsamen Situationen vermittelt werden. Adelas Motivation, Kekse zu essen, so vermuten wir, war der Auslöser dafür, dass sich die oben beschriebene Situation wiederholte. Auch für den Sprach- und Kommunikationsunterricht ist es von großer Bedeutung, dass er „soweit wie praktisch möglich in einer natürlichen Situation stattfindet, in der die erlernten Fähigkeiten der betroffenen Person mit Sicherheit nützen werden“ (vgl. Von Tetzchner 2000, 108).

Lindberg und Dobsclaff sind der Ansicht, dass Mädchen mit Rett-Syndrom nur begrenzt in der Lage sind, Kausalitäten, also ‚Wenn-dann-Beziehungen‘ zu verstehen (vgl. Lindberg 2000, 49f; Dobsclaff 1999, 238ff.). Eine ausführliche Auseinandersetzung mit dem Begriff ‚Verstehen‘ würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen.

Hinsichtlich des Verstehens von Kausalität verweisen wir auf die Erörterungen von Seiler. Er vertritt die konstruktivistische Auffassung, dass Verstehen und Erkennen

begrifflich voneinander nicht zu trennen sind. Begriffe und Erkenntnisstrukturen werden als eine Konstruktion des Subjekts aufgefasst, „das selbsttätig das Angebot seiner Umwelt verarbeitet. Was ein Subjekt wahrnimmt, wie es das Wahrgenommene verarbeitet und klassifiziert, wie es die Rede seiner Interaktionspartner versteht, hängt von den Strukturen ab, über die es verfügt und die es in der Situation zu realisieren vermag“ (Seiler 1994, 76).

Mädchen mit Rett-Syndrom reagieren in der Regel nicht sofort auf Wenn-dann-Beziehungen, sondern eher dann, wenn man es nicht erwartet oder nicht mehr damit rechnet. Dies zeigt sich auch bei den von uns dokumentierten Sitzungen von Klientinnen am DEAL Communication Centre (vgl. Anlage Nr. 2). Aufgrund der starken motorischen Beeinträchtigung der Mädchen vermuten wir, dass nicht immer situativ reagiert werden kann.

Dobslaff vertritt die Annahme, dass komplexe ‚Wenn-dann-Relationen‘ nicht erfasst werden können, was nachhaltig zu Frustrationen bei den Mädchen und Frauen führen kann und eventuell auch ihr scheinbar häufiges Desinteresse erklärt (vgl. Dobslaff 1999, 239).

4.1.3 Symbolverständnis

Die Entwicklung der Sprache vollzieht sich gleichzeitig mit der Entwicklung des symbolischen Denkens. Für Piaget ist die Symbolfunktion aus der Sensomotorik entstanden, welche ihrerseits aus den von der Geburt an vorhandenen Reflexen resultiert (vgl. ebd.). Die Nachahmung nimmt hierbei eine zentrale Position ein. Seiler beschreibt diesen Vorgang wie folgt:

„Wenn ein einmaliges Handeln dem Subjekt als überdauernde und wiederholbare Fähigkeit zur Verfügung steht, kann es mit seinem angedeuteten oder vollständigen Vollzug auf Gegenstände und Situationen dieser Art hinweisen, sie damit gleichsam für sich repräsentieren“ (Seiler 1994, 71).

Mädchen mit Rett-Syndrom zeigen ein Symbolverständnis (vgl. Dobslaff 1999, 230). Die bereits dargestellten Teilleistungen wie Abstrahieren, Generalisieren u.a. sind Grundlagen des symbolischen Verstehens. Außerdem meinen wir damit auch die Fähigkeit, zwischen lebendigen und leblosen Dingen zu unterscheiden sowie die Unterscheidung zwischen einem Bild, einem Foto oder einem Symbol von einer Person. Letzteres bezeichnet Piaget als den sogenannten ‚kindlichen Animismus‘.

Dobszlaff ist jedoch der Ansicht, dass Mädchen mit Rett-Syndrom diesbezüglich *keine* schwere Entwicklungsverzögerung aufweisen, sondern diese im Schulalter bereits überwunden ist (vgl. Piaget 1969 in ebd., 232).

Über den Grad der möglichen Differenzierung sind beim derzeitigen Forschungsstand noch keine endgültigen Schlussfolgerungen zu ziehen. Lindberg ist der Ansicht, dass die Mädchen durchaus Objektpermanenz entwickeln, „d.h. sie wissen, daß Dinge weiter existieren auch wenn man sie im Moment nicht sehen oder berühren kann“ (Lindberg 2000, 51). Ferner kommt Lindberg zu dem Schluss, dass die Mädchen aktiv nach den Dingen suchen, an die sie sich erinnern und die für sie von Bedeutung sind. Nach unseren Erfahrungen verstehen die meisten Mädchen auch, dass ein Bild einen Gegenstand repräsentieren kann. Ein gewisses Symbolverständnis ist die entscheidende Voraussetzung für den Aufbau von Kommunikation mittels Abbildungen und Symbolen, wie wir sie aus der Unterstützten Kommunikation kennen (vgl. Dobszlaff 1999, 230). Wir können außerdem die Beobachtungen Lindbergs zur vorhandenen Objektpermanenz bei den Mädchen bestätigen sowie die Annahme unterstützen, dass die Mädchen in der Lage sind, ihnen unbekannte Bilder auf der inhaltlichen Ebene zu interpretieren. Dies zeigt sich insbesondere beim gemeinsamen Lesen und Betrachten von Bilderbüchern (vgl. Kap. 5.5).

„Das Symbolverständnis muß in kleinen, für das Kind immer nachvollziehbaren Schritten herausgebildet werden“ (Dobszlaff 1999, 230f.). In seinem Ansatz fordert Dobszlaff, dass der Lernprozess nach dem Vorbild eines anderen Kindes organisiert und gestaltet sein muss. Die Mädchen mit Rett-Syndrom sollen die Notwendigkeit der zu erlernenden Fähigkeiten erfahren und sich mit den Inhalten identifizieren, was sich am besten im gemeinsamen Spiel realisieren lässt. Dies wird vermutlich auch Auswirkungen auf die Motivations- und Interessenlage der Mädchen für die zu bearbeitende Aufgabe haben. Unterstützte Kommunikation bietet eine vielfältige Möglichkeit für gemeinsames Spielen. Grundsätzlich teilen wir diese Auffassung und möchten in Bezug auf Lindberg auch darauf verweisen, wie wichtig es ist, dass gerade, wenn es um die Beurteilung von Fähigkeiten der Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom geht, die persönliche Interessenlage der Mädchen berücksichtigt werden muss und die Angebote nicht ohne Bezug zu ihrer Lebenswelt stehen dürfen.

In unserem Leitfaden (vgl. Anlage Nr.1) weisen wir auf die TEACCH-Methode nach Schopler et al. hin, die zum Umgang und zur Anbahnung von Symbolen für die Mädchen mit Rett-Syndrom sehr gut herangezogen werden kann. Allerdings muss auch gesagt werden, dass dieses Vorgehen ursprünglich für die Arbeit mit Menschen mit Autismus konzipiert wurde. Die Bedeutung des Symbolverständnisses für die Entwicklung jeglicher Kommunikation kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Das Symbolverständnis und das Sprachverständnis sind zwei, voneinander nicht abzugrenzende Aspekte. Nach Piaget (1969) ist die Sprache ein Teil der Symbolfunktion, also der Fähigkeit, Realität durch Symbole zu repräsentieren (vgl. Szagun 1980, 199).

4.1.4 Sprachverständnis

Das Sprachverständnis gibt an, dass aus verbalen Signalen der Sinne sowie aus Gestik und Mimik des Gesprächspartners Informationen entnommen werden können (vgl. Köster/Schwager 1999, 22).

Die Erfassung des Sprachverständnisses stellt allerdings bei vielen nichtsprechenden Menschen ein großes Problem dar, weil dieses nicht - wie bei sprechenden Menschen - aus Sprachäußerungen oder reaktiven Verhaltensweisen erschlossen werden kann. Einige können häufig aufgrund ihrer Körperbehinderung und ihrer motorischen Blockierung weder verbale noch nonverbale Rückkopplungssignale geben.

Zu diesem Personenkreis gehören auch Mädchen und Frauen mit dem Rett-Syndrom, die wegen ihrer Apraxie häufig keine Signale, wie beispielsweise Gesten oder bestimmte Gesichtsausdrücke etc., zeigen können. Vorhandene Reaktionen werden von sprechenden Menschen oft übersehen (vgl. Kap. 4.2).

Es existieren zwar Testmaterialien zur Erfassung der rezeptiven Sprachfähigkeit, für die wird allerdings meistens die Lautsprache oder eine gewisse Zeigefertigkeit vorausgesetzt, wozu jedoch diese Klientel nicht immer in der Lage ist. Auf die Diagnostik des Sprachverständnisses gehen wir in Kapitel 5.1 genauer ein.

Generell lässt sich sagen, dass der passive Wortschatz meistens besser ausgebildet ist als der aktive. Nach Schätzung von Spracherwerbsforschern verstehen 6-jährige ‚normal‘ entwickelte Kinder ca. 23000 Wortformen, von denen allerdings nur ca. 5000 geäußert werden (vgl. Füssenich 1999, 66). Auch bei Kindern mit be-

einträchtigem Sprachvermögen lässt sich häufig beobachten, dass sie über mehr rezeptive als expressive Sprache verfügen.

Die Meinungen über das Sprachverständnis von Menschen mit Rett-Syndrom gehen sehr weit auseinander.

Gillberg, der sechs Mädchen mit Rett-Syndrom über einen Zeitraum von sieben Jahren beobachtete, beschreibt:

“The level of language comprehension was low [...] and in no case above the level of a mental age of about 3 years” (Gillberg 1997, 22).

Mount et al. vertreten sogar die Meinung, dass die Mädchen den Entwicklungsstand eines acht Monate alten Kindes nicht überschreiten und sich damit ihre Kommunikation auf einem vorintentionalem Level befindet (vgl. Mount et al. 2001, 130).

Lindberg hingegen bemerkt, dass alle Mädchen mit Rett-Syndrom die Bedeutung einiger gelernter Worte, die meisten auch einfache Botschaften, verstehen und Aufforderungen befolgen können (vgl. Lindberg 2000, 47).

Dobslaff kommt aufgrund zielgerichteter Langzeitbeobachtungen zu dem Schluss, 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. Dobslaff 1999, 136).

Einige Mädchen scheinen aber auch über ein Satzverständnis zu verfügen. So schreibt eine Mutter über ihre achtjährige Tochter, diese wende beim Sprechen Texte von Liedern situationsgemäß an (vgl. Fußnote 10). Auch andere Eltern und Pädagogen berichten von situationsgemäßen Reaktionen ihrer Kinder auf einfache Sätze, wenn diese direkt an das Kind gerichtet werden¹⁰. Beispielsweise lachen die Mädchen über einen Witz oder demonstrieren ihr Missfallen, wenn sie zu einer vorgeschlagenen Aktion keine Lust haben.

Trotz dieser positiven Erfahrungen zweifelt Dobslaff an einem ausgeprägten verbalen konkret-situativen Kontextverständnis. Demnach können die Mädchen häufig Begriffe nicht einordnen, die für sie unsichtbar oder nicht alltagsrelevant sind.

¹⁰ Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt aus einer Email einer Mutter vom 12.10.2001, die den Autoren dieser Arbeit vorliegt.

Auch abstrakte Begriffe wie Freundschaft, Orts- und Zeitbeschreibungen, Mengenbezeichnungen oder bildhafte Umschreibungen sowie beziehungs-herstellende Wörter wie Präpositionen und Konjunktionen werden von den Mädchen nicht verstanden (vgl. Dobsiaff 1999, 139).

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob die betroffenen Mädchen diese Begrifflichkeiten nicht verstehen oder ob sie ihr Verständnis nicht äußern können. Wird von Dingen im Raum gesprochen, kann das Kind durch Schauen oder Hingehen verdeutlichen, dass es die Äußerungen versteht. Sprechen die Erzieher aber über den folgenden Tag, gibt es für das Kind kaum Möglichkeiten, sein Verständnis zu zeigen.

Während der Zeit am DEAL Communication Centre bewiesen uns alle Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom über die Gestützte oder Unterstützte Kommunikation, dass sie über ein sehr gutes Sprachverständnis verfügen, wenn sie nicht gerade abgelenkt oder geistig abwesend sind. Dies wird auch in den Videobeispielen deutlich, in denen die Mädchen zum Teil komplexe Fragen zu unterschiedlichen Themen richtig beantworten (vgl. Anlage Nr. 2). Unseres Erachtens muss es darum gehen, Möglichkeiten der Äußerung entwickeln, wie es im DEAL Communication Centre geschieht, damit diese Menschen ihr Sprachverständnis unter Beweis stellen können. Im Folgenden soll begründet werden, dass die Entwicklung des Sprachverständnisses, welches auch das komplexe Satzverständnis einschließen soll, auch ohne vorhandene Lautsprache möglich ist. Die Annahme, dass sich erst durch die Lautsprache das Sprachverständnis entwickelt, wurde von Garten widerlegt (vgl. Garten 1981 in Köster/Schwager 1999, 35).

Lange Zeit wurde größtenteils der behavioristischen Auffassung zugestimmt, dass Nachahmung und Imitation (Nachsprechen) eine Voraussetzung für den Spracherwerb darstellen. Diese Annahme kann den Spracherwerb unterstützen, ist jedoch keine Voraussetzung. Bloom et al. fanden heraus, dass diese beiden Aspekte für den Erwerb der Muttersprache nicht notwendig sind (vgl. Bloom et al. in Szagun 1981, 171), d. h. die Sprache kann sich über den Gedanken oder über die Bedeutungen entwickeln. Es besteht also kein direkter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad einer Behinderung der Lautsprache und einer Störung der inneren

Sprache sowie der Fähigkeit, Wörter oder grammatikalische Verbindungen zu verstehen (vgl. Rotmayr 2001, 147; Köster/Schwager 1999, 29).

Hildebrand-Nilson und Speck zufolge lassen sich folgende Voraussetzungen für die Entwicklung des Sprachverständnisses aufzeigen. Die Kinder sollten Interesse an ihrer Umwelt haben, sich zeitweilig konzentrieren und Erfahrungen an Gegenständen und Menschen machen können, indem sie experimentieren (vgl. Hildebrand-Nilson 1989, 58 f.; Speck 1980, 79). Kinder mit Rett-Syndrom können erste Erfahrungen bezüglich der kommunikativen und vorsprachlichen Entwicklung machen. Alle wesentlichen Vorstadien des Spracherwerbs, wie beispielsweise unterschiedlichste Formen des Lallens und die Aussprache von ersten Worten sind vorhanden, d. h. sie sind in der ersten Etappe nicht abweichend von der Altersnorm (vgl. Dobszlaff 1999, 129; Von Tetzchner 1997, 34). Nach ihrer Regressionsphase sind die Mädchen aber auf die Hilfe anderer angewiesen. Die Entwicklung ihres Sprachverständnisses hängt demnach davon ab, inwieweit Bezugspersonen ihnen Anregungen geben, ihnen Produktivität, Kreativität und Erfahrungen ermöglichen und diese in einen Kontext einbetten.

„Das nichtsprechende Kind entwickelt eine innere Sprache und einen passiven Wortschatz nur dann, wenn seine Bezugspersonen so einfühlsam sind, dass sie mit dem Kind kommunizieren und minimalste Reaktionen seinerseits als Antworten erkennen und deuten können“ (Sevenig 1994, 19).

Möglicherweise auftretende Probleme seitens der Eltern werden zu einem späteren Zeitpunkt in diesem Kapitel benannt.

Köster und Schwager sind der Meinung, dass das Sammeln von Umwelterfahrungen sowie die Erforschung von Eigenschaften und Beziehungen den Spracherwerb unterstützen, die Aneignung von Begriffen und Symbolen aber auch nur über Beobachtung und die sprachliche Vermittlung möglich ist (vgl. Köster/Schwager 1999, 26).

Wir möchten die Relevanz von Handlungserfahrungen keineswegs schmälern, allerdings darauf hinweisen, dass Anne McDonald ein Sprachverständnis entwickelte, obwohl sie ihre Kindheit in einem Heim ohne jegliche Förderung verbrachte. Dies bestätigen uns die Aussagen Crossleys und eigene Beobachtungen bei einem Treffen mit Anne McDonald.

Es bestehen bisher keine nachgewiesenen Begründungen dafür, dass Kinder mit Rett-Syndrom die genannten Voraussetzungen nicht erfüllen können.

Die sogenannte sensorische Integration, die auch bedeutsam ist für die Entwicklung des Sprachverständnisses, scheint zwar bei Kindern mit Rett-Syndrom besonders in den ersten Lebensjahren gestört zu sein, anscheinend lernen die Kinder aber, damit umzugehen. Ältere Mädchen mit dieser Behinderung scheinen Reize besser einordnen zu können als jüngere. Das erklärt auch die Aussage der Mutter eines 18-jährigen Mädchens mit Rett-Syndrom, dass das Sprachverständnis mit den Jahren immer besser geworden sei¹¹. Eine gestörte sensorische Integration hat zur Folge, dass eine gewisse Zeit zur Dekodierung der Sprache benötigt wird (vgl. Kap. 2.2).

Die Erkenntnis, dass Menschen ohne Lautsprache ein Sprachverständnis entwickeln, beweist die mögliche Sprachperzeption auf alternativem Weg. Es werden im Folgenden einige Theorien aus der Forschung zum Spracherwerb dargelegt, die erklären, dass sich die innere Sprache und die Sprachproduktion auf unterschiedliche Weise entwickeln (vgl. Kap. 4.3). Diese Erkenntnisse können unseres Erachtens nach auch auf Mädchen und Frauen mit dem Rett-Syndrom bezogen werden.

Das Sprachverständnis „geht in der kindlichen Entwicklung dem Sprechen voraus und beruht [...] mehr oder weniger stark auf nonverbalen, also mimischen und gestischen Bedeutungsstützen“ (Speck 1980, 81). Anscheinend speichern Kinder sowohl Wörter aus der Erwachsenensprache als auch aus ihrer individuellen Kindersprache. Bei den entstehenden inneren Repräsentationen bestimmt die Erwachsenensprache die Perzeption und die Kindersprache die Produktion (vgl. Dannenbauer und Kotten-Sederquist 1987 in Füssenich 1999, 82). In späteren Lebensabschnitten gleichen sich die beiden Strukturen immer mehr an. Dannenbauer und Kotten-Sederquist gehen außerdem davon aus, dass sich die Sprachperzeption aus auditiv-perzeptuellen Merkmalen entwickelt. Die auditive Wahrnehmung ist bei Menschen mit Rett-Syndrom in der Regel unbeeinträchtigt (vgl. Kap. 2.2.2). Beim Verstehen werden Inhaltswörter aus ganzen Äußerungen herausgegriffen und mit vorhandenem Vorwissen verknüpft. Die Produktion der Sprache hingegen wird

¹¹Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt von einer Mutter. Die Email vom 12.10.01 liegt den Verfassern vor.

artikulatorisch erlernt. Um das zu verdeutlichen, sei an dieser Stelle folgendes Beispiel genannt. Wenn ein Kind auf die Abbildung eines Hundes zeigt oder einen Spielzeughund holt, versteht es die Bedeutung des Wortes ‚Hund‘, doch soll es einen Hund benennen, sagt es „wau wau“ (vgl. Füssenich 1999, 81).

Obwohl die Möglichkeit besteht, dass Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom über ein sehr gutes Sprachverständnis verfügen, treten bei dieser Klientel Schwierigkeiten auf, die Beachtung finden sollten.

Generell stellt sich bei der Sprachentwicklung nichtsprechender Menschen das Problem, dass sie keine Rückmeldung von anderen bekommen. Wenn wir etwas erzählen, melden uns unsere Zuhörer zurück, ob und wie sie die Aussage verstanden haben. Kinder verbessern mit Hilfe der korrektiven Rückkopplung ihre Sprache, indem sie Korrekturformen des Erwachsenen aufgreifen und in ihr mentales Lexikon übernehmen (vgl. Füssenich 1999, 82).

Sich nicht lautsprachlich äußernde und bewegungsbeeinträchtigte Kinder bilden Vorstellungen und Begriffe nur über die Beobachtung und sprachliche Vermittlung aus, können diese aber weder durch Handlungserfahrung noch durch Nachfragen überprüfen und korrigieren. Das kann häufig zu falschen Vorstellungsbildern von der Welt und zu qualitativen sowie quantitativen Einschränkungen des Wortschatzes führen (vgl. Köster/Schwager 1999, 26). Diese Klientel ist also auf ständige Erklärungen von sprechenden Menschen angewiesen. Problematisch wird es, wenn aus unterschiedlichen Gründen die Eltern-Kind-Beziehung gestört ist. Die Kommunikationspartner sind wegen der ungewöhnlichen Verhaltensweisen der Kinder verunsichert oder sie wissen nicht, wie viel das Kind versteht. Dies kann zur Folge haben, dass das Kind nicht genügend Anregungen für eine gute Sprachentwicklung bekommt, was sich in einem eingeschränkten Sprachverständnis äußert (vgl. Füssenich 1999, 84). Kinder mit Rett-Syndrom gelten hier als eine besondere Risikogruppe, da sie kaum von sich aus Interaktionen beginnen. In der Regel hat sich aber aufgrund der ‚normalen‘ Entwicklung im ersten Lebensjahr eine gute Beziehung zwischen Eltern und Kind entwickelt. Schon während dieser Zeit beginnt das Kind, Elemente zu kombinieren und zu variieren, Interpretationen zuzuordnen, Absichten zu erschließen und Regelmäßigkeiten in Umweltereignissen zu entdecken (vgl. Bruner 1997 in Füssenich 1999, 68). Diese Aspekte stellen nach

Bruner die Wurzeln der Sprache dar. (vgl. Bruner 1975 in Szagun 1980, 226). Die Mutter-Kind-Interaktion spielt im interaktionistischen Sprachentwicklungsansatz, der die Auffassung vertritt, dass der Spracherwerb noch vor dem Sprechen beginnt, eine bedeutende Rolle (vgl. Füssenich 1999, 67). „Während der vorsprachlichen Kommunikation zwischen Mutter und Kind entwickeln sich gewisse gewohnheitsmäßige, gemeinsame Handlungsmuster“ (ebd.), die die Vorstufen der späteren Sprache darstellen. Damit diese Muster entstehen, wecken Eltern intuitiv die Aufmerksamkeit ihres Kindes, indem sie auf dessen Äußerungen reagieren, sie interpretieren, wiederholen und belohnen. Sie weisen sprachlich auf Objekte und Personen hin, wodurch der Säugling schon ab dem dritten Monat Formen kommunikativer Verständigung lernt (vgl. ebd., 69). Er beginnt, das Verhalten und die Lautäußerungen der Eltern zu dekodieren, womit das Sprachverständnis beginnt (vgl. Montagner 1981, 175). Die Eltern selber hingegen werden mit Hilfe der Reaktionen des Säuglings immer wieder motiviert, das Verhalten beizubehalten. Durch die bestätigende Rückkopplung lernen sowohl Eltern als auch Kinder in der Regel die Bedeutung der Signale ihres Gegenübers. Die Förderung der intellektuellen und kommunikativen Entwicklung nennt man auch intuitive elterliche Didaktik (Papousek/Papousek 1989, 35).

Abschließend möchten wir auf die Studie der russischen Psychologin Kolzowa verweisen, die den Zusammenhang von Handmotorik und Sprache an Kindern aus einer Kinderkrippe untersuchte (vgl. Kolzowa 1975 in Adam 1994, 149).

Sie bildete drei Gruppen, die alle gezielte verbale Anregungen bekamen. Eine Gruppe durfte zusätzlich frei im Raum herumkrabbeln, die dritte Gruppe bekam außerdem ein spezielles Fingertraining. Die Kinder dieser Gruppe machten erhebliche Fortschritte. Sie begannen die Anregungen nachzusprechen und nutzten ihre neu erworbene Fingerfertigkeit zur Exploration der Umwelt. Diese Studie soll zeigen, dass die Handmotorik auf die Sprachentwicklung förderlich wirken kann. Kinder mit dem Rett-Syndrom sind in dieser Hinsicht stark benachteiligt, denn aufgrund ihrer Handstereotypien können sie ihre Hände nur bedingt nutzen, was negative Auswirkungen auf ihre Sprachentwicklung haben kann.

4.2 Kommunikationsverhalten und Kontaktaufnahme

Nach der anscheinend ‚normal‘ verlaufenden Entwicklung in den ersten sechs Lebensmonaten setzt das Rett-Syndrom ein, welches sich durch den Verlust bereits erworbener zweckmäßiger Handfunktionen zwischen dem 30. Lebensmonat und dem 4. Lebensjahr kennzeichnet, der mit dem Verlust von kommunikativen Fähigkeiten, bereits erworbenen Sprachkenntnissen und mit sozialem Rückzug gekoppelt ist (vgl. Kap. 1.1).

Je nach Stadium des Rett-Syndroms und individuellen Fähigkeiten ist kommunikatives Verhalten nur schwer zu erkennen. Oft hat es den Anschein, dass die Mädchen nicht in der Lage sind, Kontakt aufzunehmen und zu kommunizieren, zumindest besteht kein Zweifel, dass eine schwerwiegende Kommunikationsbeeinträchtigung vorliegt (vgl. Lindberg 1990, 3). So werden sie durch ihre motorischen Beeinträchtigungen und ihre Apraxien in ihren kommunikativen Fähigkeiten gehemmt.

Von den Mädchen und Frauen unterschiedlichen Alters, die wir im DEAL Communication Centre kennen lernten, hat keine ihre Sprache oder Handfertigkeit zurückerlangt. In unterschiedlichen Studien, u. a. in einer Studie von Woodyatt und Ozanne wurde allerdings festgestellt, dass sich kommunikatives Verhalten bei Kindern mit Rett-Syndrom mit dem Alter wieder verbessert. Im dritten Stadium des Rett-Syndroms zeigen die Mädchen wieder mehr Interesse an der Außenwelt (vgl. Kap. 1.2; Woodyatt/Ozanne 1993, 420ff.). Sowohl in der Literatur als auch in Elterngesprächen hat sich herausgestellt, dass die Mädchen über verschiedene Kommunikationsmöglichkeiten verfügen. Nach Lindberg versucht ein Kind mit dem Rett-Syndrom ständig Botschaften zu übermitteln (vgl. Lindberg 1990, 4). Unseres Erachtens nach stellt sich die Frage, wie diese Botschaften erkannt und interpretiert werden können. Auch dabei sind natürlich individuelle Unterschiede zu beachten. Außerdem gilt immer zu bedenken: „Man kann nicht nicht kommunizieren“ (vgl. Kap. 3.2.2).

Aus diesem Grund erachten wir es für unabdingbar, die kommunikativen Fähigkeiten von Menschen mit Rett-Syndrom als ihre Art von Kontaktaufnahme aufzuzeigen. Dies werden wir anhand verschiedener Beispiele illustrieren, um für diese Signale sowie für die Schwierigkeiten, die jedem Mädchen aufgrund der Apraxie auf dem

Weg zur Kommunikation entgegenstehen, zu sensibilisieren. Kommunikationsfähigkeit realisiert sich nur z. T. in Sprache, vorwiegend aber in nonverbaler Kommunikation wie Mimik, Gestik, Haltung etc. (vgl. Fröhlich 1989, 13).

4.2.1 Indirekte Signale durch Emotionen

Zunächst soll auf die Signale eingegangen werden, die die Mädchen zwar unbewusst geben, die für uns aber einige wichtige Informationen enthalten können.

In dem Kapitel der Wahrnehmungsbesonderheiten bei Menschen mit Rett-Syndrom wurde die häufige scheinbare geistige Abwesenheit der Kinder beschrieben, um möglicherweise eine Reizüberflutung zu vermeiden (vgl. Kap. 2.2). Dieses Verhalten kann aber auch ausdrücken, dass das Kind überfordert ist, es etwas nicht möchte, es sich langweilt oder sich nicht länger konzentrieren kann (vgl. Lindberg 2000, 65).

Auch veränderte Verhaltensweisen können etwas über den Zustand des Kindes ausdrücken und interaktives Verhalten darstellen. Wenn sich die Handstereotypien intensivieren, ein Kind verstärkt mit den Zähnen knirscht¹², hyperventiliert oder seine Atemfrequenz verändert sowie seinen Körper versteift, kann das, je nach Situation unterschiedliche Bedeutungen haben (vgl. Burford/Trevarthen 1997, 96; Von Tetzchner 1997, 35; Lindberg 2000, 62).

Etwas deutlicher und einfacher zu interpretieren sind Emotionen, mit denen Menschen ohne sowie mit Lautsprache ihre Gefühle ausdrücken. Das schon zuvor erwähnte Mädchen beginnt zu weinen, wenn es Hunger hat oder sich langweilt (vgl. Fußnote 14). Eine junge Frau mit Rett-Syndrom und auch ein fünfjähriges Mädchen mit dieser Behinderung äußern ihre Zustimmung durch Lachen¹³. Häufig lässt sich auch an der Mimik erkennen, ob die nichtsprechende Person neugierig, gestresst, ängstlich, fröhlich, interessiert ist oder sich gerade in einer nicht genannten Stimmung befindet (vgl. Allan 1991, 6).

In den folgenden aufgelisteten Signalen gehen die Meinungen über deren Intentionalität weit auseinander. Unserer Meinung nach sowie gemäß vieler

¹² Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt von der Mutter eines achtjährigen Mädchens mit Rett-Syndrom. Die Email vom 06.10.01 liegt den Verfassern vor.

¹³ Anmerk. d. Verf.: Diese Informationen stammen aus zwei Emails von einer Pädagogin, die mit einer Frau zusammen arbeitet und der Mutter des fünfjährigen Mädchens. Die Emails vom 05.10.01 liegen den Verfassern vor.

Pädagogen und Eltern, handelt es sich häufig um zielgerichtete Kommunikation (vgl. Lindberg 1990, 4).

4.2.2 Gestik

„Sie kann durch Hingehen und Anschauen; Anfassen, Hinlehnen eine Wahl treffen oder zeigen, was sie will [...] Sie geht z. B. manchmal zur Garderobe und umarmt ihre Jacke, wenn sie raus will... .“, schreibt die Mutter der fünfjährigen L. Trotz der bestehenden Apraxie und ihrer Handstereotypen gelingt es den Mädchen doch häufig, etwas gestisch oder mimisch auszudrücken. Diese Art und Weise, Interesse zu zeigen, wie hier von Ls. Mutter berichtet wird, findet man in der Fachliteratur häufig beschrieben (vgl. Lindberg 2000, 59ff.; Von Tetzchner 1997, 35), wobei beachtet werden muss, dass die kommunikativen Verhaltensweisen individuell verschieden sind. Kinder, die laufen können, nähern sich oft Personen oder Objekten, wenn sie den Wunsch haben, mit ihnen zu spielen. So zeigt ein weiteres Mädchen mit Rett-Syndrom ihr Interesse an einem Gegenstand, indem es mit ihrem Gesicht ganz nah heran geht. Das Zeigen fällt ihr aufgrund ihrer Handstereotypie zu schwer (vgl. Fußnote 13). Weitere gestische Verhaltensweisen lassen sich z. B. in Esssituationen erkennen. Den Mund geschlossen lassen kann signalisieren, dass das Kind satt ist oder etwas anderes essen möchte, zum Kühlschrank gehen kann auf ein Hungergefühl hindeuten (vgl. Lindberg 2000, 60; Fußnote 13, 14).

4.2.3 Kommunikation durch Blickkontakt

Nahrung scheint auch einen großen Teil der Menschen mit Rett-Syndrom zu motivieren, von sich aus zu kommunizieren. Häufig starren die Mädchen am Tisch intensiv auf die von ihnen bevorzugten Lebensmittel (vgl. Lindberg 2000, 64; Fußnote 13).

Das ‚Augenzeigen‘ hat bei der Kommunikation dieser Klientinnen eine große Bedeutung, da es trotz der Regression aufgrund der Behinderung noch relativ gut erhalten ist (vgl. Gillberg 1997, 21).

Es kann sogar der Fall eintreten, dass sich der Augenkontakt mit dem Alter, vorwiegend im dritten Stadium der Behinderung, wieder verbessert. Desinteresse

kann durch Wegschauen signalisiert werden. Bis zu zwei Drittel aller Mädchen zeigen mit den Augen (vgl. Lindberg 2000, 64).

Für uns sprechende Menschen ist einfacher zu verstehen, wenn es dem nichtsprechenden Kind gelingt, den Blick von einem Erwachsenen zu einem Objekt zu wechseln, auch wenn das oft nur sehr langsam möglich ist. Die Intention dieses Verhaltens ist es häufig, das Objekt von der Person zu erhalten, beispielsweise um damit zu spielen, um es zu essen etc. Nach Von Tetzchner handelt es sich hierbei um ein frühes Zeichen intentionaler Kommunikation. Bestätigungen, dass diese Verhaltensweisen zielgerichtet sind, spiegeln sich in den Reaktionen der Kinder wider, wenn man ihren Wünschen nachgeht.

Von Tetzchner betont außerdem die soziale Bedeutung des Augenkontaktes, denn durch diesen können Beziehungen aufgebaut und aufrechterhalten werden (vgl. Von Tetzchner 1997, 35).

Allan konnte bei einigen Mädchen den Beginn von Vokalisationsversuchen beobachten, wenn diese mit den Augen kommunizierten (vgl. Allan 1991, 2).

Diese Fähigkeit kann bei der Unterstützten Kommunikation gut aufgegriffen werden. Praktische Beispiele dazu sind im Leitfaden (vgl. Anlage Nr. 1) zu finden.

Leider sind wir sprechende Menschen häufig nicht in der Lage, diese nonverbalen Signale angemessen zu interpretieren (vgl. Lindberg 2000, 61; Rotmayr 2001, 89), was zu gravierenden Folgen für die nichtsprechende Person führen kann, z. B. mangelnde Förderung, Unterschätzung oder Zuschreibung einer geistigen Behinderung. Nicht allein aus diesen Gründen, sondern auch, um den betroffenen Menschen den Beweis ihrer Fähigkeiten zu ermöglichen, sehen wir uns als angehende Pädagogen verpflichtet, unterschiedliche Kommunikationsweisen anzuerkennen und darauf einzugehen. Die oben genannten Verhaltensweisen als kommunikativ anzuerkennen und dementsprechend darauf zu reagieren, kann sich nur positiv auf die intentionale Kommunikation und soziale Interaktion des Kindes auswirken.

Trotzdem darf die Rolle der Unterstützten Kommunikation dabei nicht vernachlässigt werden. Unterstützte Kommunikation sollte als eine Erweiterung der Kommunikationsfähigkeit gesehen werden, durch die die soziale Integration in die Gesellschaft ermöglicht werden kann (vgl. Frey 1989, 172). Die schon vorhandenen

kommunikativen Fähigkeiten stellen eine Chance dar, wenn man sie bei der Kommunikationsförderung aufgreift.

4.2.4 Phonetisch – phonologische Fähigkeiten

Menschen mit Behinderung, insbesondere wenn sie sich nicht (oder nur unzulänglich) lautsprachlich äußern können, geraten schnell in die soziale Isolation. Zahlreiche Autobiographien, wie z.B. Anne McDonald (1992, 1993), Birger Sellin (1993, 1997) u. a., belegen dies. Die Lautsprache ist auch bei den Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom stark beeinträchtigt. In der derzeitigen Literatur wird im Allgemeinen davon ausgegangen, dass Mädchen mit Rett-Syndrom alle lautsprachlichen Fähigkeiten in der Regressionsphase verlieren. Genauere Untersuchungen über die phonetisch – phonologischen Fähigkeiten der Mädchen sind bislang jedoch ausgeblieben. Dobsloff hat einen ersten Schritt in diese Richtung unternommen und die Fähigkeiten der Mädchen in diesem Bereich genauer betrachtet (vgl. Dobsloff 1998; 1999). Seine Beobachtungen lassen sich unserer Meinung nach nicht auf alle Mädchen übertragen bzw. generalisieren, denn für die Untersuchungen der Studie standen nur sechs bis acht Mädchen zur Verfügung. Um konkrete Aussagen zu treffen, müssten unseres Erachtens nach Langzeitstudien mit größerer Probandenzahl in diesem Bereich durchgeführt werden. Trotz der geringen lautsprachlichen Äußerungen der Mädchen mit Rett-Syndrom bleibt unklar, wie es um die innere phonetische Repräsentation dieser Klientel beschaffen ist. In Bezug auf Helmqvist und Dahlgren Sandberg (1996), die Untersuchungen über die phonetischen und phonologischen Fähigkeiten nichtsprechender wie auch dysarthrischer, zerebralparetischer Kinder unternahmen, resümieren Köster und Schwager:

„Es lässt sich festhalten, daß auch ‚nichtsprechende‘ Menschen prinzipiell in der Lage sind einen abstrakten phonologischen Kode zu bilden. Diese Tatsache lässt Rückschlüsse auf die Beschaffenheit der inneren Sprache zu. [...] Es ist somit prinzipiell möglich, auch ohne Artikulationsfähigkeit eine phonologische Kodierung aufzubauen“ (Köster/Schwager 1999, 105).

Es gibt derzeit keine Untersuchungen zu diesem Thema bei Mädchen mit Rett-Syndrom, aufgrund der Tatsache aber, dass die Symptome der Probanden in der Untersuchung ähnlich waren wie die der Mädchen mit Rett-Syndrom, können wir

aber vergleichende Schlüsse ziehen. Claire oder Kim sind Frauen, die ihre Fähigkeiten in diesem Bereich schon häufig unter Beweis gestellt haben. Trotzdem muss die phonologische Bewusstheit, die Fähigkeit, die phonologische Struktur der Sprache zu erfassen, besonders gefördert werden. Die Mädchen mit Rett-Syndrom müssen, wie alle anderen Kinder auch, lernen, dass es Wörter in Sätzen, Silben in Wörtern und Phoneme in Silben gibt. Die phonologische Bewusstheit ist nach Foley eine der wichtigsten Voraussetzungen, das Lesen und das Schreiben zu erlernen (vgl. Foley 1993, 19). Die Annahme, dass auch Menschen ohne aktive Lautsprache die Schriftsprache erlernen können, ist für die in dieser Arbeit entwickelten Ansätze der Kommunikationsförderung unabdingbar (vgl. Kap. 4.3; 5.5).

Dobslaffs Zielsetzung für Menschen mit geistiger Behinderung wie auch für Mädchen mit Rett-Syndrom ist es, Lautsprache anzubahnen; dies auch unabhängig vom Grad der Ausprägung der kognitiven Beeinträchtigung.¹⁴ Die Autoren dieser Arbeit kommen jedoch zu dem Schluss, dass man trotz einer so anspruchsvollen Zielsetzung alternative Möglichkeiten nicht vernachlässigen darf, da die Äußerungsmöglichkeiten für Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom durch alternative Methoden verlässlicher sind als die eigenen lautsprachlichen Äußerungen. Die Fähigkeit, phonetische und phonologische Muster und Strukturprozesse zu erwerben, werden durch die regressive Entwicklung des Rett-Syndroms verschüttet. Es gilt, die vorhandenen Vorstadien der Sprachentwicklung wieder zu aktivieren.

„Man findet modulierte Lautäußerungen, Lallmonologe (das triebhafte Lallen) und nachahmende Lalldialoge, alles jeweils mit unterschiedlicher Intensität und Formenvielfalt“ (Dobslaff 1998, 120).

Eltern und pädagogisch ausgebildete Fachkräfte sind häufig der Ansicht, dass die Mädchen die Vokalisationen intentional einsetzen. Emotionen wie Freude und Ärger werden von den Mädchen nach Auskunft mehrerer Eltern so ausgedrückt. Voraussetzung für intentionale Vokalisationen ist die Herstellung von Kausalitätsbezügen, die sich in Blickkontakt, Mimik und Gestik zeigen (vgl. Keller/Meyer 1982, 66). Dass sich Mädchen mit dem Rett-Syndrom vokalisierend beziehungsweise echolalisch äußern, ist uns aus einem Schulpraktikum bekannt. Die

¹⁴ Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt aus einem persönlichem Gespräch mit Herrn Prof. Dr. O. Dobslaff, dass am 31.08.2001 in Potsdam/Golm stattgefunden hat. Es liegen eigene Notizen vor.

siebenjährige Anna wiederholte oft den Namen ihres Bruders. Die Mutter berichtete der Lehrerin, dass sie festgestellt habe, dass ihre Tochter häufig die gleiche Intonation wie sie selbst verwendet. Die Worte ‚Mama‘ /maˈma:/ und ‚Nein‘ /ˈnain/ wurden auch gesprochen, allerdings nur dann, wenn das Mädchen entspannt schien und die Atemfrequenz ruhiger wurde. Eine andere Mutter berichtete uns bei einer Sitzung mit ihrer Tochter (Adela) am DEAL Centre, dass Adela konstant über mehrere Stunden den Laut /i/ artikulierte. Um Zustimmung oder Ablehnung auszudrücken, wird der Laut in verschiedenen Stimmlagen moduliert.

Dobsloff und Lindberg hingegen ist der Ansicht, dass diese Vokalisation keinerlei kommunikative Bedeutung hat, sondern eher eine Entladungsfunktion besitzt bzw. als Geräuschkulisse dient (vgl. Dobsloff 1999, 142; Lindberg 2000, 63). Weiter heißt es über die Mädchen, dass ihre Äußerungen situativ, vorwiegend endogen gesteuert sind.

„Die Rett-Mädchen sind im allgemeinen von sich aus nicht in der Lage, ihre eigenen stimmlich-prosodischen Äußerungen gesteuert nachzuahmen. [...] Die Stimme scheint etwas nasaler als gewöhnlich zu klingen“ (Dobsloff 1999, 143).

Diese Beobachtung können wir bestätigen, denn die Mädchen, deren Lautsprache wir vernommen haben, nasalisierten ebenfalls. Samantha, eine Klientin vom DEAL Communication Centre, hat nach Auskunft von Crossley angefangen ‚yes‘ und ‚no‘ zu sprechen, wobei ihr der Laut /j/ noch Probleme bereitete (vgl. Kap. 6.1; Anlage Nr. 2)¹⁵.

Gerade aus diesem Grund sind wir der Überzeugung, dass die Methoden der Unterstützten Kommunikation auch zunehmend in der Sprachtherapie eingesetzt werden sollten. Dies ist bislang in Deutschland nur in Ausnahmefällen der Fall, wie auch die aktuelle Fachliteratur aus dem Bereich der Sprachtherapie widerspiegelt. Auf diesen ‚Notstand‘ machen auch Kientop, Weid-Goldschmidt und Dupuis (1999) aufmerksam. Dieses Problem soll an dieser Stelle jedoch nicht diskutiert werden.

¹⁵ Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt aus einer Email von Mrs. R. Crossley vom 05.09.01, die den Verfassern dieser Arbeit vorliegt. Zum Zeitpunkt unserer Beobachtung begann Samantha ‚yes‘ zu hauchen. Über die Zuverlässigkeit des Auftretens konnten bislang keine Aussagen getroffen werden.

4.2.5 Aktive Sprachäußerungen und deren Beeinträchtigungen

Unsere Beobachtungen in Bezug auf die Klientinnen bestätigen die Annahme Dobsloffs, dass Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom in der Regel nicht in der Lage sind, die Lautsprache ‚situationsangemessen‘ einzusetzen. Lautsprachliche Äußerungen sind selten aufgrund multipler Beeinträchtigungen, die in diesem Kapitel genauer betrachtet werden sollen (vgl. Kap. 4.1.5; 4.2.4). Die Aussprache wird beeinträchtigt durch den veränderten Atemrhythmus und die Hyperventilation, wobei der Regelkreis von Respiration – Phonation – Artikulation funktionstüchtig zu sein scheint. Bei genauerer Betrachtung einzelner Mädchen kann an den Reaktionen gesehen werden, dass den Mädchen die Worte ‚auf der Zunge liegen‘, motorisch aber eine Blockade vorhanden ist. Lindberg berichtet, dass einige Mädchen während der Hyperventilation ein Wort aussprechen (flüstern), was sie sonst nicht sagen könnten (vgl. Lindberg 2000, 63). Die Sprechapraxie konnten wir bei allen Mädchen beobachten. Das Sprachverständnis ist bei der Sprechapraxie in der Regel nicht beeinträchtigt, es sei denn, die Sprechapraxie tritt in Verbindung mit aphasischen Störungen auf. Aphasien haben jedoch andere Ursachen, beispielsweise Hirnverletzungen, und beruhen nicht auf einer genetischen Mutation. Dobsloff tendiert zu der Annahme, dass es sich wahrscheinlich um eine Sprechdyspraxie handelt, d.h. dass bei den Mädchen auch spontan und bewusst gesteuerte Äußerungen auftreten können.¹⁶ Wir schließen uns dieser Meinung an, denn aufgrund unserer Beobachtungen kommen auch wir zu der Ansicht, dass vor allem eine Beeinträchtigung in der Auswahl der motorischen Bewegungselemente vorliegt. Diese hindert die Mädchen an der Ausführung von Handlungsfolgen. Die Sprechmuskulatur ist nicht in der Lage dazu, bestimmte Bewegungen auszuführen.

„Das ‚nichtsprechende‘ Kind kann Lautsprache nur passiv aufnehmen; es ist also nicht in der Lage, eigene Bewegungseindrücke der Sprechwerkzeuge als Erinnerungstütze heranzuziehen.“ (Köster 1999, 27)

¹⁶ Anmerk. d. Verf.: Information stammt aus einer Email von Herrn Dobsloff, die den Verfassern vorliegt.

Köster und Schwager beziehen sich auf Kinder mit einer Körperbehinderung ohne Lautsprache. Aufgrund der eingeschränkten kinästhetischen und propriozeptiven Wahrnehmungseindrücke des Sprechens bei Mädchen mit Rett-Syndrom können Wörter anfangs auch nicht sonderlich gut erinnert werden.

„Charakteristisch ist starkes artikulatorisches Such- und Korrekturverhalten. Die Patienten wirken ratlos, wo und wie im Mundraum einzelne Laute und Lautverbindungen gebildet werden“ (Hartje et. al. 1997, 658).

Die Mädchen versuchen sich zu äußern - oftmals jedoch vergebens. Kims Mutter fragte ihre Tochter Jahre später, warum sie immer so geschrien habe, woraufhin ihr Kim sagte, dass sie in den Situationen Trost haben wollte, weil sie so frustriert gewesen sei, nicht sprechen zu können.¹⁷ Am DEAL Communication Centre wird aufgrund dieser Beeinträchtigungen versucht, Kommunikation durch alternative Methoden anzubahnen.

4.3 Der Erwerb von Lese- und Schreibfertigkeiten

“Finally, both reading and writing are social processes in that they are learned in social contexts (e.g., parent-child storybook reading and interaction) and ‘used to establish, structure, and maintain social relationship between and among people’ ” (Koppenhaver et. al. 1995, 242).

Dass das Lesen und Schreiben in erster Linie ein sozialer Prozess ist, ist bekannt, und wir schließen uns der Darstellung Koppenhavers an. Wir werden auch in den folgenden Kapiteln darauf zurückkommen. In diesem Kapitel stehen noch nicht die intervenierenden Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation im Mittelpunkt, vielmehr soll zunächst einmal der Frage nachgegangen werden, welche Möglichkeiten die Mädchen mit Rett-Syndrom haben, die Grundlagen, die man in der Regel bei ‚normalentwickelten‘ Kindern für den Erwerb von Lese- und Schreibfertigkeiten voraussetzt, auszugleichen. Ein direkter Vergleich dieser Fertigkeiten von sprechenden und nichtsprechenden Kindern ist eigentlich nicht zulässig, kann aber nicht unterlassen werden, wenn man auf mögliche Barrieren und Schwierigkeiten aufmerksam machen möchte. Bei der Durchsicht der Literatur fiel

¹⁷ Anmerk. d. Verf.: Diese Information erhielt ich aus einem Gespräch mit der Mutter. Sie ist außerdem in dem Dokumentarfilm “Kim – A Rett Syndrome Girl (1998)” vorhanden, den die Eltern eigens produziert haben. Eine Kopie des Films liegt den Autoren vor.

auf, dass es nicht möglich ist, diese Prozesse bei den Mädchen mit Rett-Syndrom mit denen anderer nichtsprechender, körperbehinderter Kinder gleichzusetzen, auch wenn Ähnlichkeiten durchaus bestehen können. Es gibt bislang keine Untersuchungen, die den Schriftspracherwerb von Mädchen mit Rett-Syndrom untersucht haben. Demzufolge ist es auch noch nicht erwiesen, ob alle Mädchen wirklich das Lesen und Schreiben erlernen können. Allerdings sprechen Klientinnen wie Melanie, Kim, Claire und Sarah für die These, dass unter bestimmten Voraussetzungen Lesefähigkeiten und Schriftfertigkeiten angebahnt und erlernt werden können. Die Studien, die wir vergleichsweise heranziehen, beziehen sich auf Menschen mit schwersten Sprachbeeinträchtigungen und körperlichen Behinderungen. Aufgrund eigener Beobachtungen möglicher pädagogischer Intervention durch Unterstützte und Gestützte Kommunikation, zeigten sich jedoch bei allen Klientinnen mit Rett-Syndrom, außer die dreijährige Samantha (vgl. Kap. 6.1), die wir im DEAL Communication Centre trafen, je nach Entwicklungsstand, schriftsprachliche Kenntnisse.

Wir sind uns bewusst, dass eine Trennung vom Erwerb der Lesefähigkeit und dem Erwerb der Schriftsprache künstlich ist, da beide Erwerbsprozesse integral verlaufen. Aus Gründen der Übersichtlichkeit muss diese Trennung jedoch vorgenommen werden.

Beim Lesen benutzen wir visuelle und nichtvisuelle Informationen. Die visuellen Informationen entstehen aus dem Arrangement der graphischen Zeichen (in der Regel Buchstaben), die nichtvisuellen Informationen werden von den Lesern mit Hilfe ihres Weltwissens selbst konstruiert (vgl. Ferreiro/Teberosky 1986, 272). Die meisten Theorien, die sich mit dem Erwerb von Lesefähigkeiten beschäftigt haben, gehen von der sogenannten lautorientierten Lesestrategie aus (vgl. Valtin 1986 in Crämer/Schumann 1997, 276ff.). Diese Theorien implizieren im Wesentlichen, dass die Grapheme in phonetisch-phonologische Repräsentationen dechiffriert werden. Diese Strategie setzt die Lautsprache für den Erwerb von Lesefähigkeit voraus und ist deshalb für Mädchen mit Rett-Syndrom ungeeignet.

„Auch viele motorisch behinderte Menschen [...] mit einem großen Ausdruckswortschatz aus Bliss-Symbolen und anderen graphischen Zeichen erlangen nie eine funktionierende Lesefähigkeit, oder sie lernen erst relativ spät lesen und brauchen graphische Zeichen mindestens bis zu einem Alter von sieben oder acht Jahren“ (Von Tetzchner/Martinsen 2000, 276).

Letzteres trifft auch auf die Mädchen mit Rett-Syndrom zu. Aufgrund der Tatsache, dass die von uns beschriebene Klientel in den seltensten Fällen über eine Lautsprache verfügt, benötigen wir ein anderes theoretisches Konzept, das dieses Phänomen in Teilen zu klären vermag. Die lexikalische Lesestrategie bezeichnet das direkte Erkennen eines Wortes. Dieses Phänomen lässt sich auch in der lautorientierten Lesestrategie finden, mit dem Unterschied, dass es hier als eine Vorstufe, als Erraten von Wörtern, bezeichnet wird.

„Die Wörter werden wie Bilder gelesen und können zunächst in einem anderen Kontext oder in einer anderen Schrift nicht mehr erkannt werden“ (Valtin 1986 in Crämer/Schumann 1999, 276).

Durch wiederholtes Lesen werden Wörter im Laufe der Entwicklung zunehmend ohne Syntheseprozesse erkannt (vgl. ebd.). In ihrer Vergleichsstudie über Leseerfahrungen von nichtbehinderten und behinderten Kindern, die unterstützt kommunizieren, kommen Light und Kelford Smith zu dem Schluss, dass 87% der behinderten und 73% der nichtbehinderten Kinder sehr interessiert am Lesen waren. Die behinderten Kinder hatten allerdings oft nicht die Möglichkeit, selber Leseaktivitäten zu initiieren, sondern waren in der Regel von einem Erwachsenen abhängig (vgl. Light/Kelford Smith 1993, 19).

Außerdem wies die Untersuchung nach, dass die Kinder, die unterstützt kommunizierten, nicht so häufig die Chance hatten, Bücher wiederholend zu lesen. “Adults, on the other hand, may go tired of the same text and may be more apt to select new books to read” (vgl. ebd.). Olson und Wise stellten in einer Untersuchung über unterstütz kommunizierende Kinder fest, dass die Kinder, die einen lexikalisch-erkennenden Zugang besaßen beziehungsweise diese Strategie anwendeten, besser Wörter und Silben erkennen konnten als jene, die zunächst analytisch von Phonem zu Silbe und von Silbe zu Wort vorgingen (vgl. Olson/Wise in Steelman et al. 1995, 80). Die Wiederholung des Lesens gleicher Texte ist für alle Kinder bedeutsam. Deshalb werden am DEAL Communication Centre auch in der Leseintervention mit Bilderbüchern die Übungen wiederholt, um das Wiedererkennen von Wörtern zu

fördern (vgl. Kap. 5.5). In Kapitel 4.2.4 wurde bereits das Fehlen der eigenen lautsprachlichen Repräsentation erwähnt. Infolgedessen haben die Mädchen mit Rett-Syndrom auch Schwierigkeiten, das Lesen zu erlernen. Dieses Faktum ist jedoch nicht unüberwindbar. Smith konstatiert: “writing is a parallel or alternative form of language to speech, and [...] reading, like listening, involves a direct ‘decoding to meaning,’ or comprehension” (Smith in Ferreiro/Teberosky 1986, 276).

Wir schließen uns dieser Auffassung an, selbstverständlich muss jedoch bei den Mädchen mit einer intensiven Leseförderung begonnen werden.

„Durch Anwendung graphischer Kommunikationssysteme ist wahrscheinlich leichter zu verstehen, daß Gedrucktes einen Sinn vermittelt, aber sie schafft kein Bewußtsein für die Tatsache, daß es aus Buchstaben zusammengesetzt ist. Dies muß eigens gelehrt werden“ (Von Tetzchner/Martinsen 2000, 277).

Entsprechende Übung ist auch dadurch gewährleistet, dass die meisten Zeichensysteme mit Schrift über- oder untertitelt sind. Darüber hinaus kann man durch Rätsel, Wortfindungsspiele und konkrete Übungen gezielt fördern und fordern. Koppenhaver et. al. untersuchten die Lese- und Schreiberfahrungen von Erwachsenen mit schweren Sprach- und Körperbehinderungen. In Bezug auf die Lesefähigkeit kam man zu folgendem Ergebnis:

“The respondents were read to regularly by others, 71,4% of them at least two to three times per week or more. Additionally, most of them (57,1%) read to themselves regularly throughout their childhood years” (Koppenhaver et. al. 1991, 25).

Das Umfeld spielt eine sehr wichtige Rolle, ob nichtsprechende Kinder das Lesen und Schreiben lernen oder nicht. Äußerungen von den Probanden der Studie, wie z.B. “They let me see the text while they were reading” oder “My physical therapist read aloud and I could see the words”, sprechen für sich (ebd.).

Den Schriftspracherwerb bezeichnet Köster und Schwager (1999) als die Aneignung eines Symbolsystems, welches zwar mit der Lautsprache in Verbindung steht, sich aber in seinem Wesen strukturell und funktionell von ihr unterscheidet. Deshalb sind beide Systeme als gleichwertig zu betrachten. In Kapitel 4.1.3 wurde bereits darauf hingewiesen, wie wichtig ein umfangreiches Symbolverständnis für das Erlernen von graphischen Zeichen ist, was die Schrift mit einschließt.

Brügelmann ist der Ansicht, dass der Schriftspracherwerbsprozess tiefgreifende gedankliche Veränderungen in der Vorstellungswelt des Kindes hervorruft. Schulanfänger müssen lernen, „daß Buchstaben willkürliche Zeichen für Laute sind und daß ihre Lage im Raum ein wichtiges Unterscheidungsmerkmal darstellt“ (vgl. Brügelmann 1992, 19). Es wäre absurd zu glauben, so Ferreiro und Teberosky, dass Kinder, die in einer urbanen Umgebung aufwachsen, wo Schrift überall vorhanden ist (auf Spielzeugen, Werbeplakaten, Straßenschildern, auf der Kleidung und im Fernsehen), keine Ideen über diese Kulturtechnik entwickeln, bevor sie in die Schule kommen (vgl. Ferreiro/Teberosky 1986, 12). Auch bei den Mädchen mit Rett-Syndrom gehen wir davon aus, dass bestimmte Wortbilder, wie z.B. Mama oder der eigene Name, im Alter von etwa fünf Jahren erkannt werden.

Koppenhaver et. al. zufolge beginnt der Lernprozess von Schrift- und Lesefähigkeit mit der Geburt.

„Mit diesem Verständnis von Schriftspracherwerb sei es falsch, von der Heranführung der Schüler an das Medium Schrift erst irgendwelche Voraussetzungen schaffen zu wollen, denn »Lese-, Schreib-, Sprach- und Hörfertigkeiten entwickeln sich gleichzeitig und bedingen einander«“ (Koppenhaver et al. in Köster/Schwager 1999, 63).

Diese Sichtweise ist gerade für die Arbeit mit Kindern ohne Lautsprache besonders impulsgebend. Ginge man davon aus, dass die Lautsprache vorhanden sein muss, bevor die Schrift erlernt werden kann, würde man bei den nichtsprechenden Kindern ein enormes Entwicklungspotential verkümmern lassen. Foley ist der Ansicht, dass Kinder mit multiplen Behinderungen, die einen gewissen Grad an phonologischer Bewusstheit bereits erlangt haben, ein besseres Schriftsprachverständnis entwickeln als diejenigen, die in diesem Bereich nicht gefördert worden sind. Trotzdem besteht die Möglichkeit fehlendes Wissen zu kompensieren.

“For example, a severely speech-impaired individual with poor phonological awareness and/or decoding skills may attempt to compensate for these deficiencies through more extensive use of visual or contextual cues” (Foley 1993, 19).

Die Mädchen mit Rett-Syndrom gehören, unserer Ansicht nach, zu dem von Foley beschriebenen Personenkreis. Der sprachliche Entwicklungsstand dieser Mädchen mit Rett-Syndrom wird oft falsch eingeschätzt, weil selbst Symbolsysteme immer Begrenzungen in der ein oder anderen Art erfahren und der passive Wortschatz größer ist als der aktive. Köster und Schwager fordern, dass das semantische Lexikon

mit der Zeit immer umfangreicher zu werden hat, da ein „retardierter Wortschatz nicht nur die Wahrnehmung, sondern auch die Produktion schriftlicher Sprache“ beeinflusst (Köster/Schwager 1999, 65).

Light und Kelford Smith stellten in ihrer Untersuchung bei nichtsprechenden körperbehinderten Kindern fest, dass, im Vergleich zu nichtbehinderten Kindern unterstützt kommunizierende Kinder häufig sehr eingeschränkte Erfahrungen im Schreiben oder Zeichnen haben. Des Weiteren ergab die Studie, dass der Zugang zur Schrift bei der untersuchten Klientel keine Interessensfrage seitens der Kinder war, sondern vielmehr durch mangelnde Ausdrucksmöglichkeiten verwehrt blieb (vgl. Light/Kelford Smith 1993, 17).

Die körperbehinderten Kinder und die Mädchen mit Rett-Syndrom haben hier, unserer Meinung nach, eines gemeinsam: Ihnen fehlt aufgrund mangelnder motorischer Fähigkeiten die Vorstufe, die jedes Kind auf dem Weg zur Schrift durchlebt, die sogenannte Mal- und Kritzelphase. Lobisch (1999) beschreibt in ihrem kunsttherapeutischen Ansatz, wie sie Malen und Zeichnen mittels Gestützter Kommunikation bei Menschen mit Autismus und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung anbahnt. Dies kann unserer Meinung nach auch für die von Light und Kelford Smith beschriebenen körperbehinderten Kinder vielleicht eine Lösung darstellen, um eigene Konzepte von Schriftzeichen zu entwickeln.

Mädchen mit Rett-Syndrom hingegen sind meistens nicht in der Lage, einen Stift oder einen Pinsel lange genug zu halten. Hierzu würde dann ein ‚Spezialhandschuh‘ benötigt (mit Stifthalterung), und die Bewegungsabläufe müssten vom Lehrer oder Mitschüler ko-educativ und führend mit dem Mädchen ausgeführt werden. Aufgrund der Apraxie ist ein gestütztes Malen für die Mädchen wahrscheinlich nur dann möglich, wenn sie einen festen ‚Splint‘ tragen (vgl. Kap. 5.2; Kap. V in Anlage Nr. 1). Selbstverständlich kann es der Entwicklung der Mädchen nicht schaden, wenn sie in gemeinsamer Arbeit mit Geschwistern, Mitschülern oder Erwachsenen ihre Kreativität mit Stift und Papier erkunden.

„Schreiben ist nicht Kopieren eines externen Modells!“, sagen Ferreiro und Teberosky (1986, 277, Übers. d. Verf.). Kindern muss die Möglichkeit gegeben werden, eigene Hypothesen über die Bedeutung der Schriftzeichen zu erstellen und diese auf ihre Tauglichkeit hin mit denen, die der jeweiligen Norm entsprechen, zu

vergleichen. Nur dann kann ein Lernen über Schrift stattfinden. Deshalb ist unserer Ansicht nach gemeinsames Zeichnen auch wichtig für die Mädchen.

Im Folgenden sollen der Bereich der Syntax sowie der Weg von der Einwort- zur Zweiwortphase genauer betrachtet werden. Die Bedeutung der Phonetik und der Phonologie sowie die kommunikativ-pragmatischen Fähigkeiten wurden in eigenen Kapiteln bereits dargestellt (vgl. Kap. 4.2.4; 4.2.5). Die Syntax bezeichnet die Kombinationen von einzelnen Wörtern zu Sätzen und ist ein Teilgebiet der Grammatik.

Köster und Schwager stellen fest, dass in den meisten Symbolsystemen der Unterstützten Kommunikation nicht die Möglichkeit besteht, Äußerungen mit vollständigen syntaktischen Elementen zu bilden.

„ ‚Nichtsprechende‘ Kinder haben keine Gelegenheit, Sprachstrukturen im natürlichen, realen Lebenskontext zu benutzen. Innersprachliche Fehlbildungen werden nicht entdeckt und korrigiert. Der Sinn der meisten Nebenwörter [...] kann unklar bleiben, was Auswirkungen auf die (schrift-) sprachliche Formulierungsfähigkeit haben kann“ (Köster/Schwager 1999, 66).

Einert kritisiert an den Symbolsystemen generell, dass sich „viele Kinder, die mittels eines Gebärden- und/oder Bildsymbolsystems kommunizieren, expressiv nur über Einwortäußerungen verständigen und auf dieser Entwicklungsstufe stagnieren“ (Einert 2000, 21). Zudem bemängelt sie, dass keine grammatischen Strukturen von den Kindern erworben werden, die Zeichensysteme benutzen. Es ist auffallend, dass sich bei unterstütz kommunizierenden Kindern häufig Fehler im Satzbau finden lassen, beispielsweise eine falsche Wortfolge. Einige Studien über den Spracherwerb zeigen jedoch, dass Fehler in der Satzbildung eher selten sind und dass auch Kinder mit einer geistigen Behinderung, die nicht unterstützt kommunizieren, hier keine Fehler machen (vgl. ebd., 20). Es bleibt die Frage, wie eine Förderung der unterstütz kommunizierenden Kinder gestaltet werden muss, damit diese neben einem möglichst großen Lexikon auch grammatische Strukturen erwerben können. Einerts Ziel ist es, die nichtsprechenden Kinder so schnell wie möglich in die Zweiwortphase zu überführen, um ihnen mehr Ausdrucksmöglichkeiten zu geben, aber auch um erste grammatische Strukturen anzubahnen. Als ersten Schritt dieser Strategie wählt das Kind ein Foto, ein Bild aus, das eine Handlung oder ein Objekt zeigt. Dann wird es aufgefordert, eine Äußerung aus den Elementen zu bilden (z.B. Ich lesen / Auto

Mama / Teddy haben / Apfel essen, etc.) Im zweiten Schritt, so Einert, sollen vom Pädagogen oder Therapeuten lautsprachbegleitende Gebärden eingesetzt werden (vgl. ebd., 23). Wir sind jedoch der Meinung, dass dies für Mädchen mit Rett-Syndrom eine Überforderung darstellen kann. Zudem können die Gebärden von den Mädchen, selbst wenn sie erkannt werden, in der Regel nicht mit eigenen Gebärden beantwortet werden.

Viel wichtiger erscheint uns die zusätzliche Integration von Informationstechnologien in den Alltag der Mädchen als Kommunikationshilfe und als Medium für kognitive Lernprozesse.

„Da der Computer fast alle Lebensbereiche mehr oder weniger stark durchdringt, entsteht die Notwendigkeit und damit die Legitimation, den Computer auch in der Sonderschule einzuführen, was ja mittlerweile auch bereits häufig geschehen ist“
(Bonfranchi 1997, 97).

Welche Chancen können neue Technologien der von uns beschriebenen Klientel eröffnen? Wie verändern sich konkret Lern- und Verstehensprozesse für die Mädchen im Hinblick auf sprachlich-kognitive Inhalte durch diese elektronischen Hilfen? In nächsten Kapitel, insbesondere in Kapitel 5.3, werden wir auf diese Fragen noch einmal zurückkommen, um bestehende Chancen aufzuzeigen.

5 Pädagogisch – therapeutische Maßnahmen für den Förderschwerpunkt ‚Kommunikation‘

In diesem Kapitel möchten wir einige Maßnahmen alternativer Kommunikation, die wir für die Mädchen mit Rett-Syndrom für sinnvoll halten, theoretisch begründen. Es muss darauf hingewiesen werden, dass die hier behandelten Maßnahmen nur einen Teil der Möglichkeiten für diese Klientel darstellen. Wir werden uns auf die pädagogisch – therapeutischen Interventionen beschränken, mit denen wir im DEAL Communication Centre eigene Erfahrungen sammeln konnten.

Zu Beginn und auch während der Intervention müssen unterschiedliche Fähigkeiten der Kinder diagnostiziert werden, um dann mit individuellen Fördermaßnahmen beginnen zu können. Diese können allerdings auch durchaus kombiniert werden.

5.1 Diagnostik

Hier geht es nicht um die Erklärung, wie man das Rett-Syndrom diagnostiziert, sondern es soll erläutert werden, was zu Beginn einer Kommunikationsförderung beachtet werden muss, um eine optimale Intervention zu ermöglichen.

Hintergrundwissen über die schon gestellte medizinische Diagnose ‚Rett-Syndrom‘ sowie Informationen aus pädagogischen, therapeutischen oder psychologischen Gutachten können Anregungen zu einer umfassenden Analyse geben, sollten jedoch eigene Beobachtungen nicht beeinflussen. Deshalb empfiehlt es sich, erst dann einen Blick in die schon vorhandenen Akten zu werfen, nachdem man sich selbst ein Bild von dem betreffenden Kind gemacht hat.

Nach wie vor werden die Fähigkeiten von Menschen ohne Lautsprache häufig falsch eingeschätzt. Die Auswirkungen wurden bereits in Kapitel 3.5 genannt.

5.1.1 Prinzipien der Förderdiagnostik

Kommunikationsbeeinträchtigten Kindern sowie Kindern mit multiplen Behinderungen in der Beurteilung ihrer Fähigkeiten im Rahmen schulischer Kontexte gerecht zu werden, ist das Anliegen der Förderdiagnostik (FD). Diese versucht, Diagnose und Förderung als Einheit zu betrachten und sich an den qualitativen Merkmalen des Individuums zu orientieren (vgl. Bundschuh 1999, 285).

Im Folgenden werden wir einige Prinzipien der Förderdiagnostik erläutern, die wir für die Kommunikationsförderung als relevant erachten.

- „In der Förderdiagnostik werden das Subjekt, seine Leistungen und sein Verhalten im Bezugssystem seiner gegenwärtigen Lebensumstände und deren Anforderungen gesehen und festgestellt. FD ist an intraindividuellen Unterschieden interessiert“ (Kobi 1977 in Bundschuh 1999, 52). Kinder haben unterschiedliche Probleme, die individuelle Lösungen erfordern. Deshalb fordert die Förderdiagnostik Beschreibungen individueller Lernwege (vgl. Eggert 1997, 179).
- Dabei ist es äußerst wichtig, von den Stärken, Kompetenzen und Interessen des Individuums auszugehen, denn nur sie bieten Anhaltspunkte zur Gestaltung weiterer Förderangebote. Die Beschreibung von Defiziten trägt zur Förderung nicht bei (vgl. ebd.; Herman 2000, 87). Das Kind sollte als gleichwertiger Partner ernst genommen werden.
- Wie schon im ersten Punkt anklingt, analysiert die FD sowohl hemmende als auch förderliche Bedingungen der Umwelt auf das Kind, weshalb sie auch „lifespace-Diagnostik“ genannt wird. Außerdem hat sich gezeigt, dass im sicheren und geborgenen Alltag des Kindes besser Beziehungen geknüpft werden können, die für die Diagnose von großer Bedeutung sind. Dieser systemische Ansatz erfordert Kooperation mit Bezugspersonen und anderen Fachkräften (vgl. Kobi 1977 in Bundschuh 1999, 52; Bundschuh, 1999, 288; Hermann 2000, 86).
- Förderdiagnostik ist kein Akt, sondern ein Prozess, d. h. dass während der Förderung Veränderungen und deren Bedingungen immer wieder erfasst werden müssen, um neue Ziele zu setzen und die Förderung gegebenenfalls zu verändern (vgl. Kobi 1977 in Bundschuh 1999, 53). Außerdem ist es legitimer, Fähigkeiten festzustellen, wenn bereits eine Form der alternativen Kommunikation besteht.
- Weiterhin ist zu bemerken, dass sich die Förderdiagnostik an der konstruktivistischen Systemtheorie orientiert. Da demnach der Mensch seine Welt konstruiert, ist jede Erkenntnis subjektiv. Bezogen auf die Diagnostik bedeutet das, dass die gestellte Diagnose immer abhängig ist von der

diagnostizierenden Person, der Befindlichkeit des Kindes und ihrer Beziehung zueinander (vgl. Köster/Schwager 1999, 147). Gerade deshalb ist eine Selbstreflektion über seine Haltung und Ziele sowie die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen unabdingbar. Herman versteht die Subjektivität

„nicht als Makel, sondern als Chance für die Gestaltung von Dialog und Beziehung. [...] Eine pädagogische Zielsetzung, die sich hieraus ergibt, ist die gegenseitige Annäherung durch das Hervorbringen einer gemeinsamen Welt in struktureller Kopplung“ (Herman 2000, 90).

Der Diagnostiker verändert durch seine Anwesenheit die Wirklichkeit, da er selbst Teil des zu diagnostizierenden Systems ist. Auch die schon oben erwähnten Punkte implizieren das systemisch-konstruktivistische Menschenbild.

Grundlagen der Kommunikationsentwicklung sind soziale Beziehungen und kooperatives Handeln (vgl. Hildebrand-Nilson 1989, 58), für die gute Voraussetzungen geschaffen werden sollten. Erst wenn diese Grundlagen bestehen, können Kompetenzen entfaltet und Spielräume erschlossen sowie mehr Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl aufgebaut werden, um im Endeffekt mehr Einfluss auf die eigene Lebensgestaltung nehmen zu können (vgl. Bundschuh 1999, 353; 286). Mit dem Zuwachs dieser Kompetenzen wächst die Möglichkeit zu mehr Selbstbestimmung, auf dessen Bedeutung wir in Kapitel 7 genauer eingehen werden. Für uns ist es von Bedeutung, wie die Förderdiagnostik bei Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen, also auch bei Kindern mit dem Rett-Syndrom angewendet werden kann, um ihnen eine optimale Förderung der kommunikativen Fähigkeiten zu gewährleisten. Bober und Rüster sehen die Ziele der Diagnostik kommunikativer Fähigkeiten im Erfassen des derzeitigen Kommunikationsrepertoires, der Kommunikationsbedürfnisse und der Stärken und Schwächen der betroffenen Menschen sowie der Bezugspersonen, um herauszufinden, welche Kompetenzen fehlen, um die Auswahl des Hilfsmittels und des Vokabulars zu ermitteln und um eine Entscheidung über Kommunikationsform, Repräsentation und Ansteuerung zu erleichtern (vgl. Bober/Rüster 2001, 18). Diese Einteilung halten wir für relevant, um eine Über- bzw. Unterforderung bei der Förderung zu vermeiden und um die Motivation des Kindes zu erhalten. Es stehen bisher keine

deutschsprachigen Testverfahren zur Ermittlung der kommunikativen Fähigkeiten zur Verfügung (vgl. Kristen 1999 a, 110), allerdings existieren verschiedene Verfahrensweisen zur Erfassung von Bedürfnissen, Interessen und Fähigkeiten.

5.1.2 Testverfahren

Es stellt sich als Schwierigkeit heraus, Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen zu testen, da wenig Testmaterialien existieren, die weder Lautsprache noch gezielte Zeigefertigkeiten verlangen. Außerdem geben Testergebnisse häufig kaum Hinweise zur weiteren Förderung, da die Testsituation nicht selten das Verhalten von Kindern verfälscht, aber auch Desinteresse oder Ablenkungen können Tests negativ beeinflussen. Standardisierte Tests oder nur Teile eines Tests können als Beobachtungshilfe in die Förderdiagnostik einbezogen werden (vgl. Beukelman/Mirenda 1995 in Köster/Schwager 1999, 144). Um den Kindern mit Rett-Syndrom gerecht zu werden, ist es sinnvoll, die Aufgabenstellung so zu gestalten, dass keine Sprache erforderlich ist und Rücksicht auf die Apraxie genommen wird. Für diesen Personenkreis sind nicht standardisierte Verfahren besser geeignet.

Zur Vermeidung von Problemen in Testsituationen bietet sich eine Verhaltensbeobachtung der Mädchen im Alltag an, z. B. beim Essen oder im Spiel mit anderen Kindern (vgl. Köster/Schwager 1999, 145). Beobachtungen kommunikativer Erfolge und Misserfolge sollten *nach* der Testsituation notiert werden, um das Kind während der Beobachtung nicht zu irritieren und um die natürliche Situation zu erhalten. Zur Erfassung auch unscheinbarer Verhaltenweisen sind Checklisten und Videoaufnahmen sehr hilfreich (vgl. ebd.).

Nicht jedes Verhalten lässt sich durch Tests und Beobachtungen feststellen. Deshalb ist es wichtig, die Bezugspersonen entsprechend der Förderdiagnostik einzubeziehen, indem man sie befragt (vgl. Bundschuh 1999, 254). Diese Verfahrensweise wird als ‚Exploration‘ bezeichnet. Die Bezugspersonen wissen häufig mehr über die Fähigkeiten und Interessen der Kinder, da sie sich tagtäglich mit ihnen beschäftigen. Außerdem können im Gespräch mit den Eltern und mit anderen am Erziehungsprozess beteiligten Personen Einstellungen, Erwartungen und Verhaltensweisen gegenüber dem Mädchen mit Rett-Syndrom herausgefunden

werden (vgl. Köster/Schwager 1999, 146). Bei einem Gespräch sollte der Pädagoge die Bezugsperson als gleichwertigen Partner anerkennen (vgl. Bundschuh 1999, 260).

5.1.3 Diagnostische Kriterien für die Kommunikationsförderung

Vor dem Einsetzen einer Kommunikationsförderung im Bereich der Unterstützten Kommunikation sind Erkenntnisse über Fähigkeiten in der Sprache, Kognition, Wahrnehmung und Motorik der Klientin notwendig. Informationen zur Diagnostik dieser einzelnen Bereiche werden im Folgenden erläutert.

Praktische Hinweise zur Durchführung befinden sich in Kapitel IV des Leitfadens. Außerdem sollten die Interessen des Kindes ermittelt werden, da ihr Einbezug während der Förderung zur Motivation beiträgt.

Schon in Kapitel 4.2 wurden unterschiedliche, bereits bestehende *kommunikative Verhaltensweisen* von Mädchen mit Rett-Syndrom und deren Relevanz erläutert.

„Es gilt herauszufinden, welche zuverlässigen Kommunikationsformen ein Kind gegenwärtig gebraucht, welche davon zu welchem Zweck eingesetzt werden“ (Köster/Schwager 1999, 151), um die Fähigkeiten, wie z. B. Vokalisation, Blickkontakt, Gestik, Mimik usw. bei der Förderung zu erweitern. Hilfreich kann dabei eine Orientierung am Modell von Schulz von Thun (vgl. Kapitel 3.2.3) sein, indem man überprüft, ob kommunikative Verhaltensweisen des Kindes zum Beziehungsaufbau, zur Selbstoffenbarung, als Appell oder als Information dienen. Mit Hilfe der gewonnenen Erkenntnisse ist es leichter, die Kommunikationsversuche des Kindes zu unterstützen und ihnen zu folgen, wodurch einige Misserfolge vermieden werden können. Daraufhin ist es möglich, das Individuum nach bestimmten Konzepten in seiner Kommunikation zu fördern.

„Um dem Kind ein auf seine aktuellen Fähigkeiten abgestimmtes Kommunikationssystem, das weder unter- noch überschätzt, bereitzustellen zu können, ist es wichtig, sein Sprachverständnis festzustellen“ (ebd., 157).

Das *Sprachverständnis* ist schwieriger zu erfassen als die aktive Sprache. Es hängt davon ab, inwieweit das Mädchen auf gestische, mimische oder situative Verstehenshilfen angewiesen ist.

Verschiedene alternative Kommunikationsformen erfordern unterschiedliche *kognitive Fähigkeiten*. Bevor mit der Unterstützten Kommunikation begonnen wird,

stellt sich die Frage, über welche kognitiven Fähigkeiten ein Kind verfügt. Dabei ist allerdings zu beachten, dass es für Mädchen mit Rett-Syndrom sehr schwierig ist, ihre Fähigkeiten unter Beweis zu stellen.

Wir möchten hier die „Fähigkeit zur *symbolischen Repräsentation*“ (ebd., 155; Kap. 4.1.3) herausgreifen, da viele Kommunikationshilfen mit Symbolen, wie z. B. Fotos, Zeichnungen, Symbole aus Symbolsystemen wie LÖB, Bliss oder PCS sowie Buchstaben kombiniert sind. Es stellt sich die Frage, mit welcher Art von Symbolen ein Kind schon umgehen kann und welche Symbole für seine Zukunft relevant sein könnten. Weiterhin ist es wichtig festzustellen, ob ein Kind den Zusammenhang von Ursache und Wirkung kennt und ob es bewusst zwischen unterschiedlichen Dingen auswählen kann. Diese Erkenntnisse sind für die Auswahl von Hilfsmitteln und die Repräsentation von Aufgabenstellungen von erheblicher Bedeutung (vgl. Kap. 4.1.2). Über die *Wahrnehmung* von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom wurde in Kapitel 2 ausführlich berichtet. Diese Informationen sollen aber nur zur Anregung dienen, denn die Art der Wahrnehmung ist bei jedem Kind individuell unterschiedlich.

Für die Gestaltung einer geeigneten Kommunikationshilfe sind vor allem Informationen über die auditive, die visuelle und die propriozeptive Wahrnehmung relevant (vgl. ebd., 159). Eine eingeschränkte Hörfähigkeit wirkt sich negativ aus auf das Sprachverständnis und auf die Handhabung von Geräten mit Sprachausgabe. Was die visuelle Wahrnehmung in Bezug auf die Unterstützte Kommunikation betrifft, sollten die Mädchen die Kommunikationshilfe ganz im Blickfeld haben und Symbole erkennen können. Außerdem muss überprüft werden, ob visuelles Verfolgen und visuelles Abtasten von Personen und Objekten möglich sind (vgl. ebd., 160). Dazu ist eine Bewegungsfähigkeit der Augen nötig, die bei Kindern mit Rett-Syndrom durch die Apraxie eingeschränkt sein kann. Möglicherweise werden die Mädchen auch durch zu viele visuelle Reize gestört. Bei der Überprüfung der Wahrnehmung muss ebenfalls beachtet werden, dass verzögerte Reaktionen auftreten können oder die Mädchen in Folge einer sensorischen Blockierung zu dem Zeitpunkt keine Informationen aufnehmen können¹⁸. Weiterhin sollte die Körpereigen-

¹⁸ Anmerk. d. Ver.: Diese Informationen kommen von Müttern. Die Emails vom 13.10.2001 liegen den Verfassern vor.

wahrnehmung überprüft werden. Kann ein Kind möglicherweise aufgrund von Einschränkungen der propriozeptiven Wahrnehmung keine gezielten Bewegungen ausführen, sollte die Gestützte Kommunikation in Erwägung gezogen werden.

Als letzten Punkt möchten wir auf die Relevanz der *Fein- und Grobmotorik* für die Kommunikationsförderung hinweisen, da diese zur Bedienung von Hilfsmitteln benötigt wird (ebd., 152f.). Kommunikationshilfen können mit unterschiedlichen Körperteilen sowie mit Hilfe der Augen aktiviert werden. Es gilt herauszufinden, ob das Kind die Hand, den Ellbogen, den Kopf, die Augen, den Fuß oder das Bein am gezieltesten einsetzen kann. Danach sollte ein passendes Kommunikationsmittel gewählt werden. Eine Auswahl geeigneter Hilfen für Mädchen mit Rett-Syndrom befindet sich im Leitfaden.

Bei der Diagnostik motorischer Fähigkeiten ist zu beachten, dass die Mädchen immer dann über eine bessere Körperkontrolle verfügen, wenn sie sich in einer stabilen sicheren Sitzposition befinden. Eine Absprache mit dem betreuenden Physio- oder Ergotherapeuten empfiehlt sich.

Wenn mit Hilfe von Tests, Verhaltensbeobachtungen und/oder Explorationen Informationen über die genannten Bereiche gewonnen wurden, sollten realistische Förderziele im Bereich der Unterstützten Kommunikation gesetzt werden. Dieser Ansatz wird an dieser Stelle nicht weiter erläutert, da die Ziele für jedes Kind unterschiedlich aussehen. Während der Förderung ist es allerdings wichtig, die genannten Fähigkeiten immer wieder zu überprüfen, um dann neue Ziele zu setzen.

Außerdem möchten wir darauf hinweisen, dass wir auf den Ausdruck ‚Kommunikationsanbahnung‘, wie er häufig in der Fachliteratur im Bezug auf Förderziele genannt wird, verzichten wollen, da nach Watzlawick (vgl. Kap. 3.2.2) und auch nach unserem Verständnis jeder Mensch auf seine Art und Weise kommuniziert und man nicht nicht kommunizieren kann. Daher ist es auch nicht möglich, von einer Anbahnung der Kommunikation zu sprechen.

5.2 ‘Elbow splints’ und ‘Second Skin Garments’¹⁹

In Kapitel 2 dieser Arbeit wurde bereits ausführlich auf die verschiedenen Wahrnehmungsbereiche von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom eingegangen. In diesem Kapitel soll es um konkrete Maßnahmen der Physiotherapie gehen, die ihre Auswirkungen auch auf die Arbeit mit Unterstützer und Gestützter Kommunikation zeigen.

Aron (1990) und Hanks (1990) plädieren für den Einsatz von ‘elbow splints’ (dt.: Schienen am Ellbogen) in der Physiotherapie. Diese ‘splints’ werden eingesetzt, um die stereotypen Handbewegungen und das Hinführen der Hände zum Mund zu unterbinden. In der in Kapitel 5.5 beschriebenen Studie von Koppenhaver et al. (2001) werden in der zweiten Phase flexible ‘hand splints’ an der nicht dominanten Hand eingesetzt, um den Mädchen den Umgang mit den technischen Hilfsmitteln sowie den gesamten Interaktionsprozess zu erleichtern. Außerdem sollen die ‘splints’ selbstverletzende Verhaltensweisen verhindern.

“Results were very positive and indicated increased socialization, increased interaction with the environment, decreased hand to mouth movements, and decreased hand wringing behaviour.” (Aron 1990, 162)

Die ‘splints’ werden aus flexiblem, waschbarem Plastikgewebe hergestellt, das weder Bakterien noch Gerüche aufnimmt. Durch die Anwendung von ‘splints’ können die Mädchen besser auf Dinge, Personen und nicht zuletzt auf technische Kommunikationshilfen zeigen. Hanks (1990) entwickelte ein physiotherapeutisches Förderkonzept, das vor allem auch die Unabhängigkeit der Mädchen im Blick hat. Während die Förderung in der frühen Kindheit gemäß der Entwicklung der Mädchen eingesetzt werden soll, kommt es in der Adoleszenz vor allem darauf an, einzelne Fähigkeiten zu fördern, da es zunehmend schwieriger wird, gewohnte, schädigende Bewegungsmuster zu ersetzen. Hanks plädiert außerdem für ein sprachliches Bewusstwerden der Bewegungsübungen bei den Mädchen zu sorgen.

“While it is true that expressive language of girls with RS is severely impaired, [...] there have been many incidents in therapy where it has been clear that the girls do understand directions and attempt to comply” (Hanks 1990, 159).

¹⁹ Anmerk. d. Verf.: Es werden aufgrund der Einfachheit und der Lesbarkeit weiterhin die englischen Begriffe verwendet.

Es gibt derzeit noch keine evaluierten Studien über die Wirkung von ‘elbow splints’ bei Mädchen mit Rett-Syndrom. Die Beobachtungen von Hanks und Aron wurden anhand von acht Klientinnen erhoben. Vor unflexiblen ‘splints’ muss gewarnt werden, denn zum einen werden zu harte Materialien selten von den Klientinnen toleriert, zum anderen führt dies im Falle längerer Anwendung zur Bewegungsarmut (Verweigerung von Bewegung). Eine Klientin, Sarah, trägt eine solche Schiene an dem nicht dominanten Arm, wenn sie mit Kommunikationshilfen arbeitet. Wir zeigen sie auch auf dem Video (vgl. Anlage Nr.2), in Interaktion mit Crossley, beim gemeinsamen Lesen eines Bilderbuches.

Am DEAL Communication Centre sind einige Klientinnen, die einen ‘Second Skin’ (dt.: zweite Haut) besitzen. Dabei handelt es sich um Anzüge aus elastischem Gewebe. Die Physiotherapeutin des DEAL Communication Centre’s probiert an den Klientinnen zunächst den Effekt von Bandagen aus, bevor sie eine Empfehlung für die Anfertigung eines ‘Second Skin’ ausspricht. Auf dem Video zeigen wir Samantha, die die Wirkung einer Bandage ausprobiert (vgl. Anlage Nr. 2 ; Kap. 6.1). Da sie gut damit zurecht kam, wurde für Samantha aufgrund dieser und weiterer Erprobungen ein ‘Second Skin’ angefertigt.

Jenni Ballantyne entwickelte ‘Second Skin’ aus dynamischem Lycra - Stoff für Menschen mit neurologischen Störungen, Entwicklungsstörungen, Zerebralparese, post-traumatischen Hirnverletzungen, Multiple Sklerose sowie Schlaganfallpatienten. Aufgrund des flexiblen Stoffs kann ‘Second Skin’ auch acht bis zwölf Stunden am Tag getragen werden. In erster Linie soll der Anzug den Oberkörper sowie Becken- und Schultergürtel stabilisieren.

“The garments have other physiologic effects caused by the steady pressure on the skin, such as reduced pain, increased PROM²⁰, and approved awareness of limb position (proprioception)” (Gracies et al. 2000, 1548).

Die Mädchen und Frauen werden selbstverständlich danach befragt, ob sie so eine Art Anzug ausprobieren wollen. Diese Anzüge ähneln äußerlich Taucheranzügen und werden für die Klientin maßgeschneidert (vgl. Fotos in Kap. V / Anlage Nr.1).

Der Einsatz von ‘Second Skin’ ist eine sehr neue Entwicklung. Es kann davon ausgegangen werden, dass, zumindest bei vielen Mädchen und Frauen mit Rett-

²⁰ Anmerk. d. Verf.: PROM abbr.: passive range of motion

Syndrom, die 'elbow splints' durch die 'Second Skin Garments' abgelöst werden, weil die Motorik der Mädchen in fast allen Bereichen beeinträchtigt ist. Natürlich müssen auch hier noch evaluierende Langzeitstudien vorgenommen werden, um definitiv positive Veränderungen zu beweisen. Der relativ hohe Preis für diesen Anzug mag auch ein Grund dafür sein, warum bislang keine weiteren Studien vorliegen²¹. Bisherige Untersuchungen, die validierte Information über die Wirkung von 'Second Skin' geben, wurden in einer Gruppe von Kindern mit Zerebralparese unternommen. Da sich einige Symptome des Rett-Syndroms und der Zerebralparese sehr ähneln, gehen wir davon aus, dass die positiven Effekte der Anzüge sich auch bei den Mädchen mit Rett-Syndrom finden lassen.

Unseren Beobachtungen zufolge konnten Verbesserungen im Bereich der Atemfunktion, der Mobilität und der propriozeptiven Wahrnehmung festgestellt werden (vgl. Kap. 6.1, 6.2; sowie Anlage Nr. 2 / Beispiele: Melanie und Samantha). Die Atemfunktion ist bei den Mädchen häufig stark beeinträchtigt. Oftmals wird sehr stoßartig ausgeatmet, nachdem die Luft einige Sekunden angehalten wurde.

„Man könnte diese Atemtechnik auch als Selbstregulierungsform ansehen. Der zunehmende Respirationsdruck erhöht den allgemeinen Muskeltonus und wirkt der bestehenden komplexen Hypotonie im Körper entgegen.“ (Dobslaff 1999, 144)

Unsere eigenen Beobachtungen stimmen mit denen von Dobslaff dahingehend überein, dass durch dieses Atmungsverhalten die Gleichgewichtsinstabilität der Mädchen noch verstärkt wird. Deshalb ist es unbedingt notwendig, die Arbeit mit 'Second Skin' fortzusetzen, um die Mädchen durch positive Erfahrungen zu stärken. Ein nicht zu unterschätzender Nebeneffekt von 'Second Skin Garments' ist das erstarkende Vertrauen in die eigenen, motorischen Fähigkeiten, insofern dass Bewegungsabläufe häufig zum ersten Mal so ablaufen, wie es die Mädchen und Frauen beabsichtigen. "For optimum benefit the wearers need to have capacity for purposeful intent and active participation in their daily activities" (Blair et al. 1995, 551).

²¹ Anmerk. d. Verf.: Die Anfertigung eines 'Second Skin Garment' kostet derzeit zwischen 250 – 400£ (ca. 405 – 650 Euro)

5.3 Die Bedeutung von Computersystemen als Hilfe für den Erwerb von Lese- und Schriftfertigkeiten

Wie müssen Computer (Hardware) und Computerprogramme (Software) beschaffen sein, die dem Erwerb von Schrift- und Lesefertigkeiten dienlich sein sollen? Huß fordert, dass grundlegende Kenntnisse des PCs und seiner Peripherie bei allen Pädagogen vorhanden sein sollen. Dies ist genauso wichtig wie das Wissen um die kognitiven, emotionalen und motorischen Besonderheiten des potentiellen Nutzers dieser Technologien (vgl. Huß 1993, 13f). Steelman et al. stellen folgenden Kriterienkatalog auf, an dem sich kommerzielle Software für den Unterricht messen lassen sollte:

1. Seine einfache Handhabung und klare Anleitung sollte gewährleistet sein.
2. Das Programm sollte sich vom Lehrer an die individuellen Bedürfnisse der Schüler anpassen lassen.
3. Das Programm sollte interaktiv sein, d.h. den Stand des Nutzers evaluieren, um die zu lösenden Probleme danach auszuwählen.
4. Das Programm den momentanen Leistungsstand und die aktuelle Entwicklung anzeigen.
5. Das Programm sollte sich didaktisch in den Unterrichtskontext einordnen lassen.
6. Das Programm sollte Aufforderungscharakter besitzen und altersgemäß gestaltet sein.
7. Das Programm sollte multiple Anwendbarkeit besitzen, also auch außerhalb des schulischen Kontextes.
8. Ergebnisse sollten gespeichert werden können, um Fortschritte aufzuzeigen.

(vgl. Steelman et al. 1993, 79)

Die meisten Satzbauübungsprogramme am PC, die am DEAL Communication Centre benutzt werden, enthalten bereits eine große Auswahl möglicher syntaktischer Elemente. Häufig können die Klientinnen Wörter aus Listen auswählen, mit denen sie ihre Sätze zusammensetzen. Die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom übernehmen nach und nach korrekte syntaktische und grammatische Formen, auch bei eigenen Formulierungen. Dies ist jedoch ein Lernprozess der sich mit dem Alter entwickelt. Allerdings werden alle Klienten auch auf Fehler in Syntax und

Morphologie aufmerksam gemacht. Die Korrektur bietet ihnen eine Orientierungshilfe und wird nur dort gegeben, wo sie zum Verständnis des Inhaltes notwendig wird.

Unserer Meinung nach ist dies wichtig, denn den betroffenen Klienten nützt keine Sprache, die nur von ‚Spezialisten‘ und dem unmittelbaren Umfeld verstanden wird. Den Klientinnen wird immer gezeigt, was sie bereits alles bearbeitet haben, und immer wird die Möglichkeit gegeben, bestimmte Dinge, die Spaß gemacht haben, zu wiederholen.

Der Großteil der Schreibprogramme besitzt mittlerweile in der Regel eine synthetische Sprachausgabe. Olson und Wise (1987) fanden heraus, dass computergestützte Leselehrgänge mit synthetischer Sprachausgabe Kindern mit schweren Sprachbeeinträchtigungen und körperlichen Behinderungen die Möglichkeit geben, ihre Fähigkeiten sowohl im phonetisch-phonologischen Bereich als auch im Bereich des semantischen Wortschatzes und des Dekodierens von Silben zu verbessern.

“They found that synthesized speech feedback was effective in increasing the word recognition of students with learning disabilities” (Olson/Wise in Steelman et al. 1993, 80).

Aufgrund dieser Tatsache beziehen wir diese Erkenntnisse auch auf die von uns beschriebene Klientel. Der Begriff ‘learning disability’ richtet sich im britischen Sprachraum auf den Personenkreis, der bei uns mit dem Begriff der ‚geistigen Behinderung‘ umschrieben wird (vgl. Fernald 1995, 99ff.). Steelman et al. kritisieren, dass das Schreiben für Kinder mit schweren Sprachbeeinträchtigungen und körperlicher Behinderung in den Curricula immer noch eine Ausnahme darstellt. Dabei bieten neue Technologien enormen Aufforderungscharakter für die Schüler zu schreiben, einfacher zu schreiben und zu wiederholen, wodurch die Qualität der Äußerungen auf Dauer verbessert wird.

“Creating words on a video screen is like whispering: it seems less threatening than the usual mode of articulation [...] because the motor effort has been reduced” (Schwartz in Steelman et al., 84).

Dieses Flüstern auf dem Bildschirm kann die Schüler ermutigen zu entdecken, was in ihnen steckt oder das zu finden wonach sie suchen. Wichtig ist, und darauf weist sowohl die deutsche als auch die angloamerikanische Fachliteratur zur Unterstützung

und Gestützten Kommunikation hin, dass man den Menschen mit Behinderung genügend Zeit zur Verfügung stellt und sie ermuntert, ihre Sätze von der Idee bis zur endgültigen Ausführung zu vollenden.

„Die neuen Medien, die Computer und computergestützten Geräte, Maschinen und die Informations- und Kommunikationsmedien spielen in der Gegenwart aller Kinder und Heranwachsenden eine Rolle. Daher liegt es nahe, sie an allen Lernorten zu nutzen und darüber hinaus zum Unterrichtsgegenstand werden zu lassen“ (Meschenmoser 1997, 106).

Für Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom bedeutet dies vor allem, dass sie diese computergestützten Geräte mit Mikroprozessoren, beispielsweise den 'BIGmack', den 'Macaw 3' und den 'Lightwriter', für sich als Medium entdecken (vgl. Kap. VIII; Anlage Nr. 1). Diese Technologie hat eine wichtige Zukunftsbedeutung, wenn man bedenkt, dass der eigene Wille sowie Bedürfnisse und Wünsche nicht mehr ungehört bleiben müssen. Steelman et al. weisen darauf hin, dass der Computer sich wie kein anderes Medium an die individuellen Unterschiede und Bedürfnisse ‚nichtsprechender‘ Menschen anpassen lässt (vgl. Steelman et al. 1993, 84). Mit nichts anderem kann Interaktion so entlastend empfunden werden.

„Die begeisternden Leistungen des Computers, die man selbst ‚verursacht‘ hat, können wegen dieser Verursachung als Beweis für die Leistungsfähigkeit der zentralen Macht der Wunscherfüllung genommen werden. In der Arbeit mit dem Computer kann tröstlicherweise gelingen, was im sonstigen Leben so häufig mißlingt“ (Beland in Katzenbach 1997, 160).

Gerade dies ist für das Selbstwertgefühl unserer Klientel sehr wichtig, da oftmals die ausgesendeten Signale vom Umfeld missverstanden, beziehungsweise falsch interpretiert werden. Katzenbach ist der Ansicht, dass „selbstbestimmtes Lernen“ die Fähigkeit der selbstständigen Bedienung des Computers voraussetzt. Dieser Auffassung müssen wir widersprechen (ebd., 161). Selbstständigkeit und Selbstbestimmung dürfen unseres Erachtens nicht gleichgesetzt werden. Die Mädchen brauchen Unterstützung, um mit den Kommunikationshilfen umgehen zu können. Der Umgang mit diesen Hilfen muss gelehrt und gelernt werden, damit die Mädchen selbst bestimmen können.

So wünschenswert uns auch die Tatsache erscheinen mag, dass die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom ohne Hilfe die Geräte so benutzen, dürfen wir doch die

Realität, die eingeschränkten motorischen Fähigkeiten sowie die Wahrnehmungsprobleme, nicht außer Acht lassen.

Das Rett-Syndrom, obwohl schon seit Mitte der sechziger Jahre bekannt, hat noch bei weitem keinen so hohen Bekanntheitsgrad wie das Down-Syndrom. Die Fördermaßnahmen erstrecken sich in den ersten Schuljahren bislang größtenteils nur auf die basale Stimulation. Natürlich ist diese Annahme spekulativ, es gibt keine evaluierten Erhebungen hierzu, aber viele Elternberichte bestätigen unsere Vermutungen, dass die Schulen die Potentiale der Mädchen häufig nicht erkennen.

5.4 Über die Wahrnehmung von Bildern in Bilderbüchern²²

Angeichts der Förderung von Unterstützter Kommunikation bei Mädchen mit Rett-Syndrom, die im Wesentlichen durch den Einsatz von Bilderbüchern initiiert wird (vgl. Kap. 5.5), ist es uns ein wichtiges Anliegen, diese Vorgehensweise zu begründen.

Wie lesen Kinder Bilder? Diese Frage ist durchaus berechtigt, denn gerade in Sonderschulen wird das Bilderbuch häufig im Unterricht eingesetzt. Auffallend ist jedoch, dass es, zumindest unserem Wissen nach, bislang keine einzige Studie in der Bundesrepublik Deutschland zum Thema ‚Bildwahrnehmung‘ (‘Visual Literacy’,²³) gegeben hat.

„In der Tat gibt es noch sehr wenige wissenschaftlich erhärtete Grundlagen zum weiten Fragenkomplex rund um das Lesen von Bildern, im Gegensatz zur neurophysiologischen Bildwahrnehmungsforschung, die sehr fortgeschritten ist und sich auf grundlegende Studien stützen kann“ (Von Stockar in SJI 1997, 7).

Gerade die Sonderpädagogik und hier insbesondere die Fachgebiete, die sich mit den Methoden der Unterstützten Kommunikation beschäftigen, sollten unserer Meinung nach ein Interesse an dieser Thematik haben. Eine diesbezügliche Auseinandersetzung mit dem Thema und den eventuellen Schwierigkeiten, die Menschen mit beeinträchtigter Wahrnehmung haben können, lässt bislang jedoch auf sich warten.

²² Anmerk. d. Verf.: Thematisch lässt sich dieses Kapitel auch in Kapitel 4 einordnen, da es aber speziell für die folgende Intervention von Bedeutung ist, soll es nicht dem Gesamtkontext entrissen werden und wir belassen es mit dem Hinweis an dieser Stelle.

²³ Anmerk. d. Verf.: Der Begriff ‘visual literacy’ hat sich in der anglo-amerikanischen Literatur durchgesetzt, um den Unterschied zwischen dem bloßen Wahrnehmen von Bildern und dem Verstehen von Bildinhalten zu verdeutlichen.

“Because both pictures and texts are connected with the development of knowledge, in particular the acquisition of literacy. Oral language and literacy, both in comprehension and production play an essential role in the child’s active construction of knowledge. Pictures and texts are tools of social and cognitive development” (Saada-Robert in SJI 1997, 109f.).

In Kapitel 4.1.3 wurde bereits auf die Bedeutung der Symbolfunktion eingegangen. An dieser Stelle sei darauf aufmerksam gemacht, dass die Fähigkeit, mentale Repräsentationen beziehungsweise Rekonstruktionen zu schaffen, auch ein vom Alter abhängiger Entwicklungsprozess ist. Wenn Bilder erkannt werden, dann haben sie eine lesemotivierende Markerfunktion, sie regen kognitive Verarbeitungsprozesse an, können Aufmerksamkeit fokussieren und relevantes Vorwissen aktivieren (vgl. Bonfadelli/Süss in SJI 1997, 79). Gerade durch Bilder werden in Kindern alltägliche Erfahrungen wachgerufen. Diese werden mit den im Buch dargestellten, fiktiven Wirklichkeiten verglichen. Dieser Prozess erfordert, je nach Schwierigkeitsgrad des Bildinhalts, ein gewisses Abstraktionsverständnis (vgl. Kap. 4.1.2). Der Vermittler eines Bilderbuches sollte deshalb nicht nur den jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes berücksichtigen, sondern auch die Art, wie vom Kind Informationen aus Büchern wahrgenommen und verstanden werden.

Wieler macht darauf aufmerksam, dass beim Lesen von Texten, im Gegensatz zur Wahrnehmung von Bildern, mehr Unabhängigkeit der Kinder vorausgesetzt wird, als dies vielleicht tatsächlich der Fall ist (vgl. Wieler in SJI 1997, 13). Das bedeutet, dass Kinder erst lernen müssen, Bilder sinnentnehmend zu ‚lesen‘.

Reith untersuchte die Fähigkeit von Kindern, den Inhalt eines Bildes von den Eigenschaften bildhafter Zeichen selbst zu unterscheiden (Bedeutung vs. Zeichen). Im Alter von etwa 1;6 Jahren würde ein Kind versuchen, das Bild eines Schuhs anzuziehen. Erst ab dem dritten oder vierten Lebensjahr fängt ein Kind an zu differenzieren. Es versteht dann beispielsweise, dass ein Bild von einem Eis nicht kalt ist.

Zwischen fünf und neun Jahren beginnen Kinder, ein reflexives Verständnis von graphischen Repräsentationen zu erwerben. Sie lernen zwischen den Eigenschaften der piktographischen Zeichen und den Objekten, die sie repräsentieren zu unterscheiden. Erst jetzt kann das Kind auch verschiedene Interpretationen des gleichen Bildes akzeptieren und verstehen, dass zwei verschiedene Bilder dieselbe

Bedeutung haben können. Ungefähr ab dem neunten oder zehnten Lebensjahr lernen Kinder verschiedene Perspektiven in Bildern zu verstehen (vgl. Reith in Saada-Robert 1997, 113f.).

Der Prozess, Informationen aus Bildern zu entnehmen, muss von den Kindern gelernt werden. Bild und Text sollten sich deshalb möglichst gegenseitig erklären und in einem ausgewogenen Verhältnis zu einander stehen. Die Fähigkeit, abstrakte Bilder zu entschlüsseln, ist ein vom Alter abhängiger Prozess.

Im nächsten Kapitel wird nun dargestellt, wie junge Mädchen mit Rett-Syndrom das Medium ‚Bilderbuch‘ als motivierenden Kommunikationsanlass erfahren können. Auch die Gestaltung des Interaktionsprozesses zwischen Vermittler und unterstützt kommunizierendem Kind beim Betrachten von Bilderbüchern soll diskutiert werden. Des Weiteren wird ein Weg aufgezeigt, wie man mit Hilfe der elektronischen Kommunikationshilfen und der Printmedien erste Leseerlebnisse und positive Kontakte mit diesen Hilfen für Mädchen mit Rett-Syndrom ermöglichen kann.

5.5 Das Bilderbuch als Kommunikationsmedium für Mädchen mit Rett-Syndrom

Das Lesen von Bilderbüchern während der frühen Kindheit und dem (Vor-)Schulalter bedeutet für Mädchen mit dem Rett-Syndrom in erster Linie einen Zugang zu Wissen und Erfahrungen sowie zur Interaktion, den sie aufgrund ihrer Behinderung nicht oder nur sehr schwer machen können. Ohne einen Zugang zum Lesen und zur Schrift werden sie in ihrer persönlichen Entwicklung und infolgedessen auch in ihrem Recht auf Bildung benachteiligt, beziehungsweise behindert.

Gerade beim gemeinsamen Lesen und Betrachten von Bilderbüchern entsteht eine wichtige Routine. Die Besonderheit dieser Interaktionsroutine - so folgert Wieler in Anlehnung an den amerikanischen Psychologen J. S. Bruner – „ist darin zu sehen, dass dabei das noch nicht sprechende Kind die Möglichkeit erhält, mit einem Minimum an Handlungskompetenz und eigener Aktivität an einem symbolisch komplexen dialogischen Austausch zu partizipieren“ (Wieler in SJI 1997, 14).

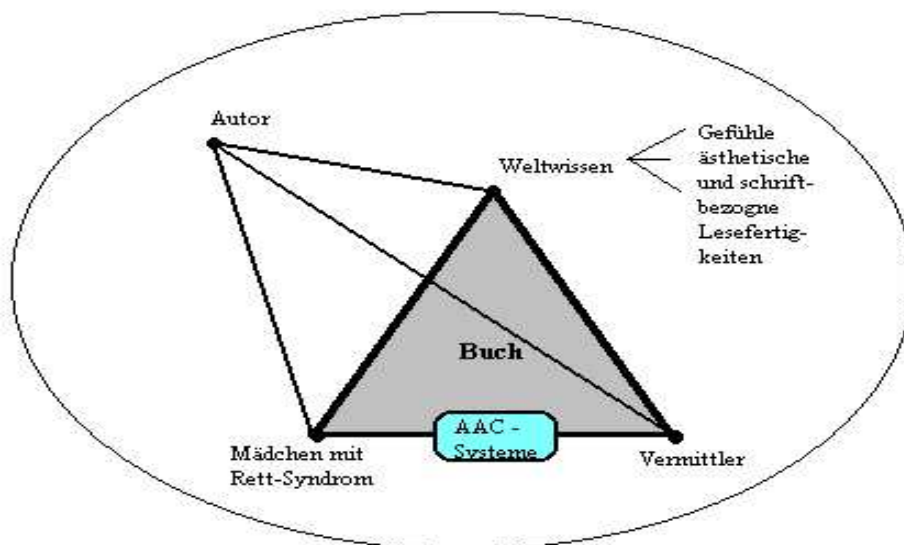
In Figur 1 (vgl. S. 100) soll auf die verschiedenen Pole aufmerksam gemacht werden, die beim Interpretationsprozess von Kinderliteratur für das Kind eine Rolle spielen. Die Abbildung soll das Bilderbuch in einen systemischen Kontext stellen.

“An analysis of the different aspects of knowledge (in a broad sense) with respect to books should take into account emotions, aesthetic and textual aspects, as well as literacy. Such an analysis is seen as an essential tool for the mediator” (Saada-Robert in SJI 1997, 108).

Wenn der Vermittler (Eltern, Lehrer, etc.) die entsprechenden Aspekte berücksichtigt, dann wird es für ihn unmöglich, seine rezeptionssteuernden Aktivitäten und seine Wahrnehmung als Maßstab für den Interaktionsprozess heranzuziehen. Der Vermittler muss sich dezentralisieren. Das Problem bei den unterstützten kommunizierenden Mädchen besteht nun darin, dass ein AAC-System (eine elektronische Kommunikationshilfe) noch zwischen dem Vermittler und dem Kind steht. Dieses System muss aktiv in den Leselernprozess mit einbezogen werden.

Hier existiert ein ‚kommunikationsethisches Spannungsfeld‘, denn das unterstützte oder gestützte kommunizierende Mädchen ist meistens von der Fragestellung des Vermittlers abhängig und kann eigene Gedanken über das Buch selten mitteilen. Deshalb ist es wichtig, dass sich der Vermittler aus dem Leseprozess des Kindes dezentralisiert. Ziel der alternativen Kommunikation sollte es sein, den Mädchen die Möglichkeit zu geben, sich persönlich über die im Buch dargestellten Gegenstände oder Sachverhalte äußern zu können.

In der Regel werden zunächst jedoch überwiegend Fragen zum Inhalt gestellt, die mit ‚Ja‘ oder ‚Nein‘ beantwortet werden können oder man lässt die Mädchen selber mit den entsprechenden ‚Talkern‘ zuvor programmierte Textpassagen ‚vorlesen‘.



Figur 1: Modell von Saada-Robert (in SJI 1997, 109) modifiziert von Henning Schmidt 2001

Viel wichtiger ist jedoch, dass man die Möglichkeit eröffnet, die Geschichten zu kommentieren. Einige Bücher eignen sich auch zum Erfinden eines Quiz-Spiels oder verführen zu kleinen Wettbewerben (vgl. Anlage Nr. 2 / Bsp. Samantha).

Der Vermittler sollte sich darüber bewusst werden, was das ausgewählte Buch vermag und was nicht. So empfiehlt es sich unserer Meinung nach, zunächst Bücher mit sich wiederholenden Textpassagen auszuwählen, da diese von jüngeren Mädchen in ihrer Handlungsstruktur und ihrem Aufbau leichter durchschaut werden können als andere und sich außerdem der Text gut auf die elektronischen Kommunikationshilfen sprechen lässt²⁴.

Außerdem sollte darauf geachtet werden, dass die Bücher einen Anreiz für die Mädchen darstellen, sich mit diesem Gegenstand auseinander zu setzen. Das Alter und die Interessen der Mädchen müssen berücksichtigt werden, wenn es darum geht, Interesse an Sprache zu wecken.

²⁴ Anmerk. d. Verf.: Eine entsprechende Empfehlungsliste mit Titeln dieser Art befindet sich in der Anlage Nr. 1 zu dieser Arbeit im XII. Kapitel.

Die drei zentralen Komponenten der Figur 1 sollten auch von den Autoren und Illustratoren berücksichtigt werden und dies unabhängig davon, ob ein Kind behindert ist oder nicht. Es muss darum gehen, keinen Pol höher oder geringer zu erachten als den anderen. Es wäre für uns durchaus eine Überlegung wert, ob es eine Möglichkeit gibt, Bücher ‚Talker – freundlich‘ zu gestalten, d.h. in diesem Sinne mit möglichst vielen Beteiligungsmöglichkeiten für die Mädchen, ohne dass Handlung, Illustration oder Text darunter strapaziert würden.

Eine erste Studie zum Einsatz von Bilderbüchern bei der Kommunikationsanbahnung von Mädchen mit Rett-Syndrom legten Koppnhaver et al. (2001) vor. In dieser Untersuchung wurde in erster Linie die Interaktion zwischen Mädchen mit Rett-Syndrom und ihren Müttern untersucht. Die Untersuchung war in vier verschiedene Phasen unterteilt.

In der *ersten* Phase sollten die Mütter²⁵ ihre Mädchen beim bisher gewohnten Bilderbuchvorlesen auf Video aufzeichnen. Die Mädchen wurden nur dann gefilmt, wenn sie ein unbekanntes Buch präsentiert bekamen (zweimal in Phase 1). Die bekannten Bücher konnten so oft gelesen werden wie die Mädchen danach verlangten.

In der *zweiten* Periode stand die Effizienz des Einsatzes von sogenannten ‘Resting splints’ im Mittelpunkt (vgl. Anlage Nr. 1). Die Eltern wurden befragt, welche Hand ihre Töchter dominant einsetzten und wurden dazu aufgefordert, den ‘Resting Splint’ der nicht dominanten Hand überzustreifen, um die Handstereotypen der Mädchen zu unterbinden. Außerdem sollte dieser ‘splint’ nicht nur beim Lesen von Bilderbüchern, sondern auch bei anderen Aktivitäten genutzt werden.

²⁵ Anmerkung: Es wurden beiden Elternteilen die Ziele und Methoden der Untersuchung erklärt, da aber in den betreffenden Familien eher die Mütter vorgelesen haben, wurden nur diese Interaktionen aufgezeichnet und ausgewertet.

In der *dritten* Phase wurden zusätzlich verschiedene assistierende Hilfsmittel, technischer und nichttechnischer Art, mit den Mädchen in den Vorlesesituationen ausprobiert (z.B. einzelne Bilder, 'Eye-pointing boards', der 'BIGmack', 'Four In-Line Cheap Talk', u.a.). Einige Anregungen und Beispiele finden sich auch in unserem Leitfaden zur Kommunikationsförderung (vgl. Anlage Nr. 1); ebenso sind auf dem Video (vgl. Anlage Nr. 2) auch Fallbeispiele einer Intervention, wie Koppenhaver et al. als auch Crossley et al. sie für die Mädchen vorsehen, dokumentiert.

In der *vierten* Periode wurden den Eltern folgende Interventionsstrategien mitgeteilt:

1. Deuten Sie die Signale und Äußerungen ihrer Tochter, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind.
2. Versuchen Sie die Benutzung der Kommunikationshilfen durch Fragen oder Kommentare anzuregen und nicht durch Aufforderungen (Befehle).
3. Lassen Sie Ihrem Kind Zeit zu antworten (wiederholen Sie die Frage erst nach 10-30 Sekunden).
4. Wählen Sie die Begriffe und Zeichen für die Kommunikationshilfen nach deren Häufigkeit des Auftretens auf, um Ihrem Kind häufig die Möglichkeit zu geben, auf Fragen und Kommentare zu antworten.

Hier sollte festgestellt werden, ob die Eltern die Kompetenzen ihrer Kinder wahrnehmen, ob das Kind Zugang zu verschiedenen Kommunikationshilfen hatte und welchen Effekt das mehrmalige Lesen gleicher Bücher hatte. Gerade das Letztere wird bei nichtbehinderten Kindern als wichtiges Kriterium für den Spracherwerb angesehen.

“We wanted to explore whether, through the use the interventions described earlier [...] we could support comparable dialogues between mothers and their daughters with Rett syndrome” (Koppenhaver et al. 2001, 150).

Die Untersuchung ergab, dass bei allen Müttern und Töchtern die Interaktion in der gemeinsamen Vorlesesituation durch die verschiedenen Arten der Intervention verbessert werden konnte. Ein Anstieg der Häufigkeit der Nutzung alternativer Kommunikations- und Zeichensysteme sowie das häufigere Benennen und Kommentieren der Mädchen konnte bei allen sechs Probandinnen festgestellt werden.

Hinzuzufügen ist, dass die Mütter keine große Schulung in den Methoden der Unterstützten Kommunikation hatten. Sie lasen durchschnittlich 10-15 Minuten täglich, ein Aufwand, der auch in einem sehr beschäftigten Klassenzimmer gewährleistet sein sollte (vgl. Koppenhaver et al. 2001, 157).

Insgesamt aber hat sich gezeigt, dass die Mädchen mit dem Einsatz dieser Methoden in diesen Situationen erfolgreich kommunizieren konnten. Letztendlich sei gesagt, dass es nur bedingt kostspieliger Technologien bedarf, um den Mädchen eine Kommunikation mit graphischen Zeichen zu ermöglichen. Es sind jedoch motivierte Eltern und Pädagogen notwendig, um den Mädchen Anlässe zu einer solchen Kommunikation zu ermöglichen.

Schon Light et al. wiesen darauf hin, dass Interventionen bei nichtsprechenden Kindern in der Vorlesesituation wichtig sind und es nicht bei der Gute – Nacht – Geschichte belassen werden darf, wenn man Lese- und Schriftfertigkeiten fördern will (vgl. Light et al. 1994, 264). Welche Auswirkungen diese Interventionen haben können, zeigt sich an den Mädchen und Frauen, die frühzeitig gefördert wurden und heute gestützt kommunizieren können (vgl. Kap. 6).

5.6 Gestützte Kommunikation (FCT) bei Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom

Schon des Öfteren wurde in dieser Arbeit erwähnt, dass die Gestützte Kommunikation für einige Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom eine geeignete Kommunikationsmethode darstellt. Am DEAL Communication Centre trafen wir einen Teil derjenigen, die an der Hand, am Unterarm, Oberarm oder an einer anderen Stelle gestützt auf Symbole, Bilder, Wörter oder Buchstaben zeigten. Auch in der Literatur fanden wir Beispiele, in denen die Gestützte Kommunikation erfolgreich bei dieser Klientel angewendet wird (vgl. IRSA, 1992). An dieser Stelle möchten wir auf das Kapitel 3.2.2 verweisen, in dem der Begriff ausführlich erklärt wird.

Im Folgenden soll begründet werden, warum die Gestützte Kommunikation eine geeignete Kommunikationsmethode für viele Mädchen mit dem Rett-Syndrom darstellt.

Das Schreiben auf einer Tastatur erfordert bereits viele Fähigkeiten. Crossley beschreibt die Komplexität einer Handlung am Beispiel des Tippens. Zuerst muss der

Buchstabe mit den Augen fixiert werden. Nachdem das Gehirn die eigene Lage und die Position der Schreibtafel abgeschätzt hat, stellt es die erforderliche Richtung und Stärke der Bewegung fest. Gleichzeitig werden die Informationen an die Muskulatur gegeben, den Zeigefinger zu strecken, die anderen Finger zu beugen und den Arm zu heben. Erst wenn erneut die Lage der Hand überprüft wurde, kann die Zeigebewegung richtig erfolgen (vgl. Crossley 1994, 47). Nicht alle Menschen können diese Voraussetzungen erfüllen, was häufig auf Besonderheiten im motorischen sowie sensorischen Bereich zurückzuführen ist (vgl. Kapitel 1 und 2).

Das Rett-Syndrom ist ohne Zweifel mit Kommunikationsbeeinträchtigungen sowie mit körperlichen Beeinträchtigungen verbunden.

Die Gestützte Kommunikation erfordert nur eine minimale Bewegung. Der Stützer ermöglicht dem Schreiber eine kontrollierte sowie strukturierte Zeigebewegung, indem er seinen Arm nach einer Bewegung immer wieder entgegen der Schwerkraft in einem bestimmten Rhythmus hebt. Die körperliche Stütze soll Probleme kompensieren, die durch Schäden im Nervensystem bedingt sind (vgl. Eichel 1996, 78).

Bei vielen Mädchen mit dem Rett-Syndrom entwickelt sich eine Spastik, d. h. die Muskeln spannen sich immer mehr an. Indem der Stützer den Arm des Schreibers über der Kommunikationshilfe positioniert und somit durch etwas Widerstand eine bessere Bewegungswahrnehmung zustande kommt, kann trotz Abweichungen des Muskeltonus auf die Kommunikationshilfe gezeigt werden. Crossley schlägt im Falle eines Hypertonus Entspannungsübungen, wie z. B. das Ausschütteln des Arms während der Kommunikation vor (vgl. Crossley 1997, 44).

Die Schulter- und Rumpfhaltung kann bei Kindern mit Rett-Syndrom instabil sein. Gerade die Mädchen, bei denen sich im Laufe der Zeit eine Skoliose gebildet hat, können häufig kaum allein gerade sitzen. Um gezielte Zeigebewegungen durchzuführen, muss der Körper stabilisiert sein und das Kind sich in einer stabilen und aufrechten Haltung befinden, wobei sich die Füße auf dem Boden befinden sollten (vgl. ebd., 48). Auch dazu trägt die physische Stütze bei.

Das Initiieren von Bewegungen wird durch einen zu hohen Muskeltonus und eine Apraxie häufig erschwert. Ein ruckartiges Hochziehen der Hand kann Abhilfe

verschaffen (vgl. Vande Kerkhoeve 1998, 12). Aber auch verbale und körperliche Anstöße können eine Bewegung der Mädchen initiieren.

Auch die Handstereotypien der Klientel behindern die Benutzung einer Kommunikationshilfe ohne Stütze. Bei der Gestützten Kommunikation wird eine Hand gestützt, wodurch die wringenden Handbewegungen unterbrochen werden. Manchmal ist es notwendig, auch die zweite Hand mit Hilfe einer Schiene oder einer weiteren Person zu fixieren (vgl. Kap. 5.2; 6.1).

Viele Kinder mit Rett-Syndrom haben Probleme bei der Isolierung des Zeigefingers, was aber zur präzisen Auswahl von etwas eine Voraussetzung darstellt. Der Stützer kann helfen, indem er die Hand mit seinen Fingern umschließt (vgl. Crossley 1997, 44). Es besteht allerdings auch die Möglichkeit, den Finger mit Hilfe eines übergestülpten Sockens mit einem Loch zu isolieren oder 'Handsplints' zu verwenden.

Die klare, eindeutige und einbettende Berührung des Stützers, das regelmäßige Hochziehen des Armes und der Gegendruck beim Stützen tragen außerdem zu einer verbesserten Körpereigenwahrnehmung bei. So wissen die Mädchen, wo im Raum sich ihr Körper gerade befindet, wodurch das gezielte Zeigen ermöglicht wird (vgl. ebd., 49; Vande Kerkhoeve 1998, 11). Zöller, der gestützt schreibt, verdeutlicht dieses Problem. „Ich muss mich immer wieder vergewissern, wo meine Finger, mein Unterarm, mein Ellbogen sind“ (Zöller 1993, 10).

Auch die Einschätzung von Höhen, Tiefen und Distanzen in Bezug zur Kommunikationshilfe kann durch die Stütze sowie durch viel Übung in der Gestützten Kommunikation verbessert werden. Andere wahrnehmungsfördernde Maßnahmen, wie beispielsweise Massagen, wirken sich positiv auf die Körpereigenwahrnehmung aus.

Es wurde schon beschrieben, dass viele Mädchen mit Rett-Syndrom über eine gestörte sensorische Integration sowie eine inkonstante Reizsensibilität verfügen. Diese Symptome lassen die Welt unstrukturiert erscheinen, lenken die Kinder häufig von einer Handlung ab und führen zu einer geringen Aufmerksamkeitsspanne und zu scheinbarer geistiger Abwesenheit. Dies kann sich wiederum negativ auf die Kommunikationssituation insgesamt auswirken. Eine klare und gut strukturierte physische Stütze verhilft den Mädchen, sich nur auf die Kommunikation zu

konzentrieren. Emotionale Hilfestellungen, z. B. Aufforderungen, auf die Tafel zu schauen und sich zu konzentrieren, die Stärkung des Selbstvertrauens, die Erhöhung der Motivation und die Vermeidung von Hintergrundreizen, tragen zu einer gelingenden Kommunikation bei. Unseres Erachtens nach ist die Bewusstwerdung der Tatsache, dass diese Form der Kommunikation für die betroffenen Menschen anstrengend und ermüdend ist, besonders wichtig.

An dieser Stelle verweisen wir auf den Leitfaden (vgl. Anlage Nr. 1), in dem Hinweise für den Umgang mit der Gestützten Kommunikation vermerkt sind. Die Gestützte Kommunikation kann auch bei der Benutzung des 'BIGmacks', des 'Go-talks', des 'Macaw 3', des 'Lightwriters' sowie der Buchstabentafel und der 'Intelleykeys' Anwendung finden.

6 'Let's do it!' - Mädchen mit Rett-Syndrom bei der Arbeit über die Schulter geblickt ...

Im folgenden Kapitel stellen wir vier Klientinnen des DEAL Communication Centre vor. Während unseres Aufenthaltes hatten wir die Chance, die Mädchen genauer kennen zu lernen und auch mit den Eltern in Kontakt zu treten. Außerdem bekamen wir von den Klientinnen und ihren Eltern die Erlaubnis, Ausschnitte der Sitzungen auf Video zu dokumentieren, um sowohl die Vorgehensweise bei der Anfangsförderung als auch bei den weiteren Phasen der Entwicklung von alternativer Kommunikation aufzuzeigen. Ferner erlaubt es uns, die Strategien zu zeigen, die zuvor theoretisch begründet wurden. Außerdem kann anhand dieser Aufnahmen das vielschichtige Symptombild der Mädchen gezeigt werden, welches sonst wahrscheinlich sehr vage bliebe. Im Rahmen dieser Arbeit kann nur ein geringer Teil des vorhandenen Filmmaterials ausgewertet und besprochen werden. Es sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass sich die in dieser Arbeit dargelegten Fallbeispiele ausschließlich auf Mädchen und Frauen mit klassischem Rett-Syndrom beziehen.

Die Reihenfolge der hier vorgestellten Klientinnen (Samantha, Melanie, Sarah, Maree) stimmt mit der Abfolge der Sequenzen auf der Videodokumentation überein (vgl. Anlage Nr. 2).

6.1 Samantha

Samantha (3 Jahre) kommt einmal wöchentlich mit ihrer Mutter zum DEAL Communication Centre. Manchmal wird sie zudem von der Großmutter oder ihrem jüngeren Bruder Jackson begleitet. Samantha besucht eine integrative Kindertagesstätte und eine Frühförderstelle. Ihre Mutter, die sehr kreativ ist, hat für ihre Tochter eine Spielzeugweste entworfen (vgl. Umschlagbild von Anlage Nr. 1), weil Samantha, wie fast alle Mädchen mit Rett-Syndrom, Schwierigkeiten hat, Dinge ausdauernd festzuhalten oder sie zu manipulieren. Auf diese Art kann Samantha Erfahrungen mit ihrem Spielzeug sammeln und es schnell immer wieder aufnehmen. Ein weiterer Vorteil ist, dass die Gegenstände austauschbar sind. Wir konnten Samantha von ihrer dritten Sitzung im DEAL Communication Centre an ein Stück begleiten.

Zu Hause haben die Eltern verschiedenste ‘Single Switch Devices’ angeschafft (z.B. ‘BIGmack’, ‘Picture Frame Four’, ‘Cheap Talks’, u.ä.; vgl. Anlage Nr. 1, Kap. VIIIa), damit Samantha sich jeder Zeit zu Wort melden kann: “Mummy, I want to go to the toilet”, “Mummy, I want a video” oder ein Schalter am Kühlschrank mit “I want a drink or food”.

Nach jüngsten Beobachtungen von Frau Crossley gewinnt Samantha einige ihrer motorischen Fähigkeiten wieder zurück. Zum Zeitpunkt unserer Beobachtungen befand sich Samantha im zweiten Entwicklungsstadium des Rett-Syndroms nach Hagberg (vgl. Kap. 1).

Die Ausschnitte (aufgenommen am 05.09.2000) zeigen Samantha und Frau Crossley beim Betrachten eines einfachen Bilderbuches. Zunächst trägt Samantha keinerlei Bandagen oder ‘splints’ (vgl. Kap. 5.5.). Sie schaut sich die Tiere an und Frau Crossley fragt Samantha zunächst, um was für ein Tier es sich auf dem Bild handelt. Samantha hat die Möglichkeit mit ‚Ja‘ und ‚Nein‘ zu antworten. Danach liefern Frau Crossley und Herr Schmidt sich einen kleinen Wettkampf, wer die Tiergeräusche besser imitieren kann. Samantha kann im Anschluss daran ihre Stimme dazu abgeben. Die Stütze von Frau Crossley lokalisiert sich zunächst am Ellbogen. Manchmal muss Frau Crossley nachhelfen, damit Samantha die Taste auf dem ‘Four-Step - Cheap Talk’ aktivieren kann. Allerdings wartet Frau Crossley immer den Blick von der Klientin ab, bevor sie Hilfe leistet.

Es ist auffallend, dass Samantha stark hyperventiliert und mit den Zähnen knirscht. Damit sie ihre Hände nicht für die stereotypen Bewegungen formieren kann, hält ihre Mutter zunächst ihre rechte Hand fest. Interessant an diesen ersten Szenen ist, dass Samantha lächelt und den Blickkontakt zu Herrn Schmidt sucht. Dies zeigt sich, nachdem er das erste Mal ‚Muh‘ sagt, aber auch nach der Frage Crossleys: “Is his cow better?”

Man merkt aber auch, dass sich Samantha durch das ‚Brabbeln‘ ihres Bruders leicht ablenken lässt. Außerdem ist zu sehen, dass sie sehr viel Energie aufwenden muss, um zu den Tasten zu gelangen. “Motivation is present, but I can’t move”. Die Bedeutung dieses Satzes von Kim Johnson (vgl. Vorwort) wird auch in dieser Szene auf dem Video deutlich.

Das eigenständige Aktivieren einer Taste gelingt Samantha nach der Frage, ob das Hundegebell von Herrn Schmidt authentischer war. Auch hier zeigt sich erneut ein Lächeln auf ihrem Gesicht, während sie gleichzeitig dessen Blickkontakt sucht.

In den weiteren Sequenzen trägt Samantha eine Brustbandage aus Lycra-Stoff. Frau Ryall, die Physiotherapeutin am DEAL Centre, sitzt rechts neben ihr und hält, wenn nötig, den Arm von Samantha zurück. Es zeigt sich, dass Hyperventilation und Zähneknirschen weniger werden, während das Vokalisieren zunimmt. Einmal antwortet Samantha auf die Frage Crossleys, ob es sich auf dem Bild um ein Schaf handelt mit "Yes". Aufgrund der Tatsache, dass Frau Crossley nicht sofort reagiert und darauf wartet, dass die 'Yes'-Taste aktiviert wird bzw. noch einmal auf eine verbale Antwort hofft, reagiert Samantha unzufrieden und protestiert. Ihre Hyperventilation nimmt kurzfristig zu und sie macht ihren Unmut darüber deutlich. Mittlerweile versucht Samantha des Öfteren 'Yes' und 'No' zu artikulieren (vgl. Kap. 4.2.4; 4.2.5). Bisher ist jedoch kein Mädchen mit ‚klassischem‘ Rett-Syndrom bekannt, das nach der Regressionsphase zuverlässig mit ja und nein antworten konnte.

Rückblickend sei noch erwähnt, dass Samantha scheinbar sehr viel Spaß an ihren Sitzungen im DEAL hat und vor allem an den Bilderbüchern. Wir vermuten, dass sie noch sehr große Fortschritte machen wird und irgendwann bestimmt auch lernt, gestützt zu schreiben, denn der Anfang zur Entwicklung zur Lese- und Schriftfertigkeit und damit zu einem Mehr an kommunikativer Freiheit ist getan. Dies liegt nicht zuletzt an ihrer Familie, die sie engagiert unterstützt.

6.2 Melanie

Melanie (11 Jahre) besucht ca. einmal wöchentlich, meistens in Begleitung ihrer Mutter oder ihrer Großmutter, das DEAL Communication Centre. Sie kommuniziert seit ca. einem mit Hilfe der Gestützten Kommunikation.

Als einziges Kind ihrer Eltern besucht sie momentan noch eine Schule für Kinder mit einer geistigen Behinderung, eine integrative Beschulung steht aber aufgrund ihrer guten Leistungen zur Diskussion. Die Mitarbeiter des DEAL Communication Centres sind der Meinung, dass Melanie in ihrer derzeitigen Schule stark unterfordert ist.

Der im Folgenden beschriebene Videoausschnitt wurde am 21. 11. 2000 für die 'Second Skin Ltd.' gedreht. Da Melanie langsam aus ihrem Anzug herauswächst, soll sie einen neuen 'Second Skin Garment' erhalten. Zunächst zeigen wir sie jedoch ohne ihren 'Second Skin' bei der Arbeit.

Bei der Sitzung sind die Mutter und die Großmutter, die Sprach- und Physiotherapeutin sowie zwei Praktikantinnen anwesend. Im DEAL Communication Centre wird viel Wert auf interdisziplinäre Zusammenarbeit gelegt. Durch die Anwesenheit zwei verschiedener Fachkräfte kann das Kind aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden, was zu einer umfassenderen Analyse führt.

Schon am Anfang erkennt man, dass Melanie den Atem außergewöhnlich lange anhält. Die Therapeuten helfen ihr während der Sitzung, indem sie dem Mädchen immer wieder auf die Bauchmuskeln klopfen, um diese zu lockern und somit das Ausatmen zu erleichtern.

Der nächste Ausschnitt soll das Aussehen eines 'Second Skin Garments' zeigen.

Anschließend arbeitet sie ohne diesen Anzug. Der Computer ist mit der Intellikey-Tastatur²⁶ verbunden. Es wird eine Abdeckplatte (engl.: key-guard) über die Tastatur gelegt, die verhindern soll, dass mehrere Tasten gleichzeitig aktiviert werden. Das Kind sitzt zwischen den beiden Therapeutinnen, von denen die eine den Nacken stabilisiert und die zweite Hand hält, während die andere die dominante rechte Hand stützt. Beide tragen zur stabilen Haltung des Körpers bei. Melanies Stütze ist stark abhängig von ihrer Verfassung. Mal wird sie am Oberarm, mal am Ellbogen, mal am Unterarm gestützt. Es kommt allerdings auch vor, dass die Therapeuten die Stütze an der Hand vornehmen. Die Wörter 'Yes' und 'No' auf einer Leiste kann das Mädchen in der Regel ohne Stütze zeigen.

Melanie bekommt die Aufgabe, Wörter in einen Satz einzusetzen, wobei sie zunächst am Unterarm gestützt wird. Die Therapeuten ermöglichen ihr einen Zugang zur Schriftsprache, indem sie ihr den Satz 'Blind dogs...people who are blind' zeigen. Als die Sprachtherapeutin realisiert, dass Melanie kaum reagiert und ihre Hand verdreht, was in der Fachsprache mit „radialer Muskelinstabilität“ (Crossley 1997, 47) bezeichnet wird, geht sie mit der Stütze bis an die Hand vor und isoliert den

²⁶ Anmerk. d. Verf.: Die Intellikey-Tastatur mit Zubehör wird auch in unserem Leitfaden beschrieben.

Zeigefinger des Mädchens. Noch immer hat Melanie Initiationsschwierigkeiten. Erst nach einigen Versuchen, die Hand zum Buchstaben zu führen und mit viel Anstrengung gelingt es ihr, das ‚H‘ zu drücken. Es folgt ein ‚E‘. Nachdem ihr Blick von der Therapeutin auf die Tastatur gelenkt wird, drückt sie ein ‚L‘ und ein ‚P‘, womit das Wort ‚help‘ vollständig und richtig geschrieben wurde. Dieses Beispiel zeigt, dass das Mädchen über die Buchstabierfähigkeit verfügt. Doch es macht auch deutlich, wie viel Geduld und Zeit manchmal sowohl vom Schreiber als auch vom Stützer aufgebracht werden müssen, bis ein Wort entsteht. Doch mit viel Unterstützung gelingt es Melanie, diese anstrengende Arbeit zu vollenden.

Im Folgenden Abschnitt auf dem Video trägt Melanie ihren ‚Second Skin Garment‘. Sie soll mit vertrautem, mitgebrachtem Spielzeug spielen. Die Pysiotherapeutin beobachtet dabei ihre motorischen Fähigkeiten. Als Melanie ein Ball hingehalten wird, nimmt sie Blickkontakt auf, kann den Ball aber nicht ergreifen. Ihre deutlich erkennbaren Handstereotypien verhindern dies. Trotzdem gelingt es dem Mädchen später, eine Rassel zu schütteln. Inwieweit das auf den ‚Second Skin‘ zurückzuführen ist, kann von uns aufgrund mangelnder Erfahrung im Umgang mit Melanie nicht beurteilt werden.

Im Folgenden wird ein Videoausschnitt vom 24. 06. 2000 beschrieben, der Melanie zeigt, wie sie mit Hilfe der ‚Intellikey-Tastatur‘ Wörter zu Sätzen zusammenstellt. Gestützt wird sie dabei am Ellbogen von Frau Crossley. Auf der linken Seite der Tastatur befindet sich ein Feld mit der Aufschrift: ‚Make the noise of‘, auf der rechten Seite sind unterschiedliche Tiere aufgelistet. In dieser Übung bekommt das Mädchen die Möglichkeit, andere zu etwas zu bewegen, indem sie die Anwesenden im Raum dazu auffordert, Tiergeräusche nachzuahmen. Zwar zeigt sie immer auf richtige Antworten, aber dennoch muss die Stützerin nachhelfen, da der Druck von Melanies Hand nicht ausreicht, die Tastatur zu aktivieren. Nach der ersten Frage von Frau Crossley ist deutlich zu erkennen, dass Melanie sich bemüht, ihren Zeigefinger zu isolieren. In dieser Szene ist ihr Indexfinger besser als in der vorherigen. Mit Hilfe des ‚Cheap-talks‘ kann sie ihre Meinung zu den Nachahmungen abgeben, aber auch ihre eigene Meinung vertreten. Das ist für ein erstarkendes Selbstbewusstsein und die Selbstbestimmung eines Mädchens, welches zuvor nie die Möglichkeit hatte sich zu äußern, von großer Bedeutung.

6.3 Sarah

Sarah (12 Jahre) kommt mit ihren Eltern aus einer Stadt in New South-Wales zum DEAL Communication Centre, um sich dort beraten zu lassen. Die von uns gezeigten Szenen werden in ihrer ersten und zweiten Sitzung aufgenommen. Sarah zeigt nur wenige von den in der Literatur beschriebenen Stereotypen. Als sie das Büro betritt, sieht sie uns mit einem sehr wachen Gesichtsausdruck an und scheint uns alle recht genau zu beobachten. Ihre Arme hält sie unter den Achseln verschränkt. Im Gegensatz zu den meisten Mädchen tritt bei Sarah das typische ‚Hände waschen‘ nur sehr sporadisch auf. Auch das Hyperventilieren ist bei ihr weniger stark ausgeprägt. Sarah ist das Älteste von drei Kindern. Sie hat zwei Brüder, die sie nach Angaben der Eltern mit Respekt behandeln, ohne aber besondere Rücksicht, im Sinne von übertriebener Vorsicht, auf sie zu nehmen. Ihre gesamte Familie geht davon aus, dass Sarah alles versteht. Sarah hat seit ihrer Geburt verschiedene Frühförderprogramme durchlaufen und hat auf Wunsch der Eltern nur integrative Einrichtungen besucht. Sie besucht derzeit eine ‚inclusive middle school‘, bekommt aber zusätzlich Physio-, Musik- und Hydrotherapien. Sie bewegt sich merklich geschickter als viele andere Klientinnen mit dem Rett-Syndrom, die wir gesehen haben.

Die gezeigten Ausschnitte wurden am 25. und 26.09.2000 aufgezeichnet. Zunächst wird Sarah von Frau Crossley an der Hand gestützt. Die Aufgabe lautet, Bilder bestimmten Wörtern zuzuordnen. Hierzu werden die ‚Intellikeys‘ und ‚Intelli Talk‘ verwendet (vgl. Kap. 6.2; Anlage Nr. 2). Ihre andere Hand legt Frau Crossley in den Nacken bzw. auf die Schulter der Klientin, um willkürlichen Bewegungen entgegenzuwirken, aber auch um ihren Körper zu stabilisieren. Sarah zeigt die Bild- und Wortpaare ‚umbrella‘ und ‚ice-cream‘, wobei ihr Frau Crossley anfangs hilft, die Tastenfelder zu aktivieren, denn viele Mädchen haben Schwierigkeiten, den notwendigen Druck auf die Tasten auszuüben. Sarah macht des Öfteren eher streichende Bewegungen über die Felder. Diese lassen sich auch beim gemeinsamen Betrachten eines Bilderbuches beobachten (vgl. Kap. 5.5; Anlage Nr. 2).

Sarah hat das Buch „My cat likes to hide in boxes“ (Eve Sutton / Linley Dodd) ausgewählt. Das Buch beinhaltet reimende Verse über Katzen verschiedener

Nationalitäten und hat die sich wiederholende Textzeile “My cat likes to hide in boxes“. Bei dieser Intervention, dem ‘storybook-based reading’, empfiehlt sich der ‘Macaw 3’, der, wie ein Kassettenrekorder, Sprache über mehrere Sekunden lang aufzeichnen kann (vgl. Kap. VIIIe in Anlage Nr. 1). Über die Tastatur wird ein dem Buch angepasstes Overlay (Symbolvorlage) mit Bildern und/oder Text geschoben, sodass jeweils ein Bild mit der dazugehörigen Textzeile oder einem Begriff besprochen werden kann.

Frau Crossley liest die erste Zeile vor und Sarah aktiviert danach die Taste mit dem Bild, das sie zuvor im Buch gesehen hat. Auf dem Video sieht man, dass Sarah zum einen Schwierigkeiten hat, die Tasten des Geräts zu aktivieren, mehr noch als bei den Intellikeys zuvor, zum anderen aber auch, dass sie die Stütze am Handgelenk oder die im Nacken in dieser Situation als unangenehm empfindet. Frau Crossley bricht die Lesesituation jedoch nicht ab, weil Sarah das erste Mal mit dem ‘Macaw 3’ und mit ihr als Stützerin arbeitet. Außerdem hat Sarah zuvor darauf bestanden, dieses Buch zu lesen.

Sarah wirkt während dieser Szenen sehr unruhig. Sie streckt ihre Arme und Beine von sich und wirkt sehr angespannt, nahezu spastisch. Man sieht ihr an, dass sie sich sehr konzentrieren muss, um weitermachen zu können. Sarah beginnt zu lautieren. Während dieser Interaktion trägt sie am linken Arm einen non - flexiblen ‘Resting splint’, um die Handstereotypien zu unterbinden (vgl. Kap. 5.2; Kap. V. in Anlage Nr. 1). Es zeigt sich auf dem Video ein kurzer Augenblick zeigt sich auf dem Video, indem Sarah ihre Arme verschränkt hält (vgl. Kap. 1.2). Sie zeigt viele Symptome, die für das Rett-Syndrom typisch sind, allerdings nicht in der ausgeprägtesten Form, was unserer Ansicht nach sowohl auf die Förderung in der Familie als auch auf Sarahs frühzeitige außerfamiliäre Förderung zurückzuführen ist. Im weiteren Verlauf der Lesesituation wird ersichtlich, dass Sarah versucht, den Handballen oder die Handfläche zu nutzen, um eigenständig und ohne die Hilfe von Frau Crossley die Tasten zu aktivieren. Der Förderprozess von Sarah zeigt uns jedoch eindeutig, dass Sarah den ‘Intellikeys’ dem ‘Macaw 3’ gegenüber den Vorzug gab.

In den folgenden Sequenzen des Videos wird Sarah gezeigt, wie sie erste Sätze zusammenstellt. Aus der begrenzten Auswahl der Satzelemente “You are; I am; a boy; a girl; smart; silly“ formt sie über sich den Satz “*I am smart*“ und über ihren

Bruder Ben *“You are silly“*. Wahrscheinlich hat Sarah schon lange auf diese Chance gewartet.

Dass Sarah ‘smart’ ist, beweist sie auch, indem sie auf der Intellikey Tastatur die Worte *‘Sarah, Ben, Mum und Dad’* buchstabiert. Die Tastatur wurde hierzu mit einer Abdeckplatte aus Plexiglas bestückt, um ein Abrutschen zu verhindern. Außerdem sieht man einen ‘Handsplint’ an der rechten Hand, der den Zeigefinger isoliert. Dies ist, solange der Zeigefinger noch nicht eigenständig isoliert werden kann, eine große Hilfe. Es muss noch einmal erwähnt werden, dass dies die ersten Sitzungen Sarahs am DEAL Communication Centre waren, in denen sie außergewöhnliche Leistungen zeigte. Sie hat sehr schnell gelernt und demonstrierte durchaus, dass sie sich flexibel an neue Situationen anpassen kann.

6.4 Maree

Maree (18 Jahre) wurde sowohl in der Primar- als auch in der Sekundarstufe integrativ beschult. Heute geht sie täglich in eine Tagesstätte für junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung, in der unterschiedliche Aktivitäten angeboten werden. Bisher besitzt sie keine Kommunikationshilfe.

Das Mädchen besuchte das DEAL Communication Centre zum ersten Mal vor einigen Jahren, aus persönlichen Gründen konnten jedoch keine regelmäßigen Sitzungen stattfinden. In den hier beschriebenen Videosequenzen ist Maree zusammen mit ihrer Mutter zum zweiten und dritten Mal zur Beratung im DEAL Centre. Außer den beiden sind Frau Crossley und zwei Praktikantinnen anwesend. In diesen Sitzungen am 27. 11. und 05.12. 2000 steht die Diagnostik im Vordergrund. Für Maree soll eine Kommunikationshilfe gefunden werden, mit der sie trotz ihrer starken Körperbehinderung kommunizieren kann.

Zunächst soll die junge Frau mit Hilfe des ‘Headpointers’ das Gegenteil eines genannten Begriffes auf dem ‘Cheap-Talk’ mit acht Feldern zeigen. Zwar schaut sie auf die richtige Antwort, jedoch reicht die Kopfkontrolle nicht aus, das Feld mit dem ‘Pointer’ zu erreichen.

Der ‘Cheap-Talk’ wird gegen die kleinere ‘Chat-box’ ausgetauscht, deren Aktivierung einen geringeren Bewegungsradius erfordert. In dieser Szene beweist Maree zum ersten Mal ihre Schreibfertigkeit. Vier Tasten der Kommunikationshilfe

sind mit den Buchstaben M, T, A und E belegt, aus denen das Wort 'TEAM' geschrieben werden soll. Als die Kommunikationshilfe in Marees Kopfhöhe gehalten wird, gelingt es ihr, das Wort zu buchstabieren, wobei ein fröhlicher Gesichtsausdruck sowie Blickkontakt zu erkennen sind. Es muss angemerkt werden, dass ihre Hände von der Mutter gehalten werden, um das stereotype Händewringen zu vermeiden, welches von der Aufgabe ablenken könnte.

Im Folgenden sollen Marees Augenbewegungen überprüft werden. Dazu benutzt Frau Crossley ein 'eye-pointing board', welches mit verschiedenen Symbolen bestückt ist, auf die die Klientin schauen soll. Maree schaut auf 'bored', möglicherweise um ihr Missfallen auszudrücken, da diese Aufgabenstellung keinerlei geistigen Anspruch erfordert. Interessanterweise gelingt ihr dies nur auf dem kleineren 'eye-pointing board', welches auf dem Video zu sehen ist. Der Versuch, auf einer größeren Augentafel etwas mit den Augen zu zeigen, schlägt hier fehl, da das Mädchen eine Dyspraxie der Augen aufweist. Das bedeutet, dass der Bewegungsradius der Augen nur sehr klein ist, wodurch das Blickfeld stark eingeschränkt ist. Hinzu kommt die körperliche Beeinträchtigung, die die Kopfbewegung einschränkt. Aus diesem Grund dreht Frau Crossley den Kopf auch immer wieder so, dass sich der Blick auf die Tastatur wendet. Wenn man genau hinhört, fällt in dieser Szene Marees Zähneknirschen auf.

In der folgenden Szene wird ausprobiert, welche Wirkung die Gestützte Kommunikation auf Maree hat. Sie soll Fragen auf einer 'Yes/No-Box' mit Hilfe einer Stütze am Unterarm beantworten. Es gelingt Maree jedoch nicht, eine Bewegung zu initiieren.

Im Anschluss daran sollen politische Fragen durch das Schauen auf 'Ja/Nein-Karten' beantwortet werden. Auch diese Aufgabe fällt Maree schwer, was eventuell wieder auf ihre Augenapraxie zurückzuführen ist. Sie schafft es jedoch, ihr Wissen, welches sie wahrscheinlich in der Sekundarstufe erworben hat, zu beweisen, indem sie einmal ganz deutlich auf die richtige Antwort schaut.

Abschließend lässt Frau Crossley das Mädchen mit einem 'Switch' arbeiten, der an einen 'Macaw 3' angeschlossen ist. Die Kommunikationshilfe spricht bei der Berührung des 'Switches' vier Sätze hintereinander. Erst wenn der Druck vom 'Switch' genommen wird, wiederholt sie den letztgenannten Ausdruck. Nachdem ihr

das System erklärt wurde, zieht Maree deutlich mit einem Lächeln auf dem Gesicht ihren Ellbogen nach dem Satz 'Have a good one' vom 'Switch' weg, nachdem ihr zuvor die Frage gestellt wurde, was sie uns zum Abschied wünsche. Alle Anwesenden sind von dieser deutlichen Reaktion begeistert, doch leider versagt in dieser Szene die Technik und ein anderer Satz wird ausgesprochen.

Dieses System stellt für Maree eine große Zukunftsperspektive dar. Mit Hilfe von 'Switches' können Computer und andere Kommunikationshilfen bedient werden.

Leider haben wir keine weiteren Informationen darüber, wie sich Marees Kommunikation weiterentwickelt hat.

7 Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation

Im vorhergehenden Kapitel wurden einige Klientinnen persönlich vorgestellt, und es wurde offensichtlich, dass der Weg zu mehr Kommunikation oftmals sehr beschwerlich ist.

Im Folgenden sollen mögliche Konsequenzen und Zukunftsvisionen durch ein Mehr an Kommunikation aufgezeigt werden. Selbstbestimmung als grundlegende Voraussetzung für persönliche Zukunftsplanung ist hierbei nur ein Aspekt, der anhand eines erfolgreichen Hamburger Modells verdeutlicht werden soll. Im Anschluss daran soll aufgezeigt werden, dass mehr Selbstbestimmung auch das Recht auf eigene Wahl der persönlichen Beziehungen mit einschließt. Dass dies auch für Mädchen und Frauen mit dem Rett-Syndrom möglich ist, zeigt das Beispiel Georgias.

Die Leitidee ‚Selbstbestimmung‘ verändert nach und nach auch den Schulalltag von Menschen mit geistiger Behinderung. Folgende Fragen sollen diskutiert werden:

- Was kann die Schule für Geistigbehinderte unternehmen, um Selbstbestimmung im Unterricht mit schwer behinderten Kindern umzusetzen?
- In welchem Ausmaß werden Mädchen mit Rett-Syndrom selbst bestimmen können und was können die Methoden der Unterstützte Kommunikation hierzu beitragen?

Danach möchten wir einige Eltern zu Wort kommen lassen, die ihre Erfahrungen mit den Methoden der Unterstützten Kommunikation bei der täglichen Interaktion mit ihren Töchtern sammelten. Ferner sollen die Auswirkungen betrachtet werden, die sich daraus für den familiären Alltag ergeben.

Letzten Endes werden wir versuchen, unseren ‚Leitfaden zur Kommunikationsförderung‘ einer kritischen Betrachtung im Kontext der Leitidee ‚Selbstbestimmung‘ zu unterziehen, soweit uns dies eben möglich ist.

7.1 „Ich will, ich kann!“ oder:

Self-Advocacy-Bewegung und die Ideen des Empowerments

„Ich will, ich kann!“ so lautete das Motto einer Fachtagung zum Thema „EDV – gestützte Kommunikation mit schwerbehinderten Kindern und Jugendlichen“, die von der Bundesvereinigung Lebenshilfe (1993) initiiert wurde. „Ich will, ich kann!“ - mit diesen scheinbar einfachen Worten wird die elementare Forderung nach Selbstbestimmung am treffendsten zum Ausdruck gebracht.

„Der Mensch ist während seines Lebens ständig bestrebt, Zustände des eigenen Wohlbefindens selbstbestimmt zu erreichen und zu erhalten. Selbstbestimmung ist deshalb das Wesensmerkmal seiner Existenzverwirklichung. Dies gilt für alle Menschen gleich. Menschen mit Behinderung machen da keine Ausnahme“ (Hahn 1997, 23).

Doch welche Bedeutung hat Selbstbestimmung im Leben von Menschen mit einer Behinderung? Haben Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom angesichts ihrer Abhängigkeit - den hohen Grad an erfahrener Fremdbestimmung in fast allen Bereichen - jemals die Chance, ein Leben in Selbstbestimmung zu führen?

Selbstbestimmung ist ein relativer Begriff, der in Abhängigkeit zu gesellschaftlichen Strukturen gesehen werden muss, welche die Interessen anderer berücksichtigt sehen wollen (vgl. Niehoff-Dittmann 1997, 56). Je nach Lebenssituation ist festzuhalten, dass Unterschiede im Ausmaß gelebter Selbstbestimmung bestehen. Menschen mit geistiger Behinderung sind aufgrund der gesellschaftlichen Strukturen, in denen sie leben, häufig nicht in der Lage, selbstbestimmend zu entscheiden.

„Oftmals wird Selbstbestimmung mit Eigenständigkeit gleichgesetzt. Eigenständigkeit bedeutet ohne Assistenz leben zu können. [...] Ein hohes Maß an Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen ist jedoch nicht gleichzusetzen mit Fremdbestimmung“ (ebd., 78).

Gerade die Menschen, die unterstützt oder gestützt kommunizieren, kommen in der Regel nicht ohne Assistenz aus. Dennoch wird ihnen Eigenständigkeit durch alternative Methoden ermöglicht. Oberstes Ziel der am Dialog beteiligten Partner sollte es sein, dem Menschen mit Behinderung durch Sprache den Ausdruck von Selbstbestimmung zu ermöglichen und voneinander zu lernen. Die ethischen Fragen im Zusammenhang mit der Gestützten Kommunikation werden bei Crossley (1994,

1997) und anderen Autoren diskutiert und können an dieser Stelle nicht diskutiert werden.

Um den Grad an Fremdbestimmung zu reduzieren, bedarf es der Eigeninitiative, was angesichts schwerer Behinderung ohne Assistenz oft schwierig, wenn nicht gar unmöglich ist. Dass es dennoch gelingen kann, zeigen uns die Auswirkungen der in Schweden und den USA in den 60er und 70er Jahren begonnenen 'Self-Advocacy-Bewegung'. Nach Knust-Potter kann der Begriff 'self-advocacy' mit „für sich selbst sprechen“ übersetzt werden. Dies gilt für Gruppen, z.B. 'People First', 'Advocacy in Action', als auch für Einzelpersonen und bedeutet ein Mehr an Kontrolle über das eigene Leben (vgl. Knust-Potter 1997, 519). Diese Gruppen versuchen auch bei uns (z.B. Selbstbestimmt leben e.V., People First Deutschland e.V.) durch Workshops und Vortragsveranstaltungen einen Bewusstseinswandel über Menschen mit Behinderung bei Experten sozialer Berufe zu erwirken. Außerdem soll Menschen mit Behinderung, auch denen mit geistiger Behinderung, Hilfe zur Selbsthilfe gegeben werden, um Emanzipationsprozesse in Gang zu setzen (Ich will, ich kann!).

Veränderungen im gesellschaftlichen Zusammenleben setzen sowohl die Bereitschaft voraus, „von den Menschen zu lernen und mit ihnen zu forschen und mit ihnen Dienstleistungen zu planen“ (vgl. ebd., 533) als auch die Fähigkeit, sich auf einen gemeinsamen Dialog einlassen zu können. Der Selbstbestimmungsgedanke hat in den letzten Jahrzehnten in allen Fachdisziplinen sozialer Berufe zunehmend Berücksichtigung gefunden.

„Eine (Sonder-) Pädagogik, die Selbstbestimmung, Autonomie und »Selbstverwirklichung in sozialer Integration« für Menschen mit geistiger Behinderung postuliert, trägt einen Teil der Verantwortung dafür, den isolierenden und menschenfeindlichen Lebens-, Lern- und Arbeitsbedingungen entgegenzuwirken“ (Harnack 1997, 53).

Voraussetzung des ‚für sich selbst Sprechens‘ ist jedoch die gemeinsame Kommunikation. Dies stellt - wie beschrieben - bei ‚nichtsprechenden‘ Menschen eine besondere Herausforderung an die Umwelt dar. Wir sind der Ansicht, dass den Sendern, in unserem Fall den Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom, die Wahl des Sendekanals und des Sendemediums überlassen werden muss. Am DEAL Communication Centre wird, als eine Art von Dienstleistung, durch alternative Kommunikationsmethoden den Klientinnen ein Weg zur Sprache und somit in letzter

Konsequenz auch zur 'Advocacy' geeignet, was in dem Namen des Instituts auch zum Ausdruck kommt (Dignity, Education, Advocacy and Language; kurz: DEAL). Frau Crossley und ihre Mitarbeiterinnen bieten gegebenenfalls die notwendige Assistenz an, um vor Behörden, Versicherungen, dem Gericht und anderen Institutionen den Klienten ‚eine Stimme‘ zu verschaffen.

Aus dem angloamerikanischen Sprachraum stammt der Begriff 'Empowerment'. Er ist das lexikalische Ergebnis der bereits angesprochenen amerikanischen Bürgerrechtsbewegungen und Selbsthilfegruppen.

„Empowerment steht für einen Prozeß, in dem Betroffene ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, sich dabei ihrer eigenen Fähigkeiten bewußt werden, eigene Kräfte entwickeln und soziale Ressourcen nutzen“ (vgl. Rappaport in Theunissen/Plaute 1995, 12).

Im Empowerment-Konzept sind die Menschen mit den verschiedensten Behinderungen die „Experten in eigener Sache“ (Miles-Paul in ebd., 16) Das Konzept wendet sich vom traditionellen Expertenbild ab. Die Professionellen des sozialen Arbeitsfeldes sind vielmehr Assistenten des Menschen mit Behinderung. Nicht die biologistische Ursachenforschung steht im Vordergrund, sondern die kontextuelle Einbettung in eine „bio-psycho-soziale Problemsicht“ (ebd., 17).

In diesem Sinn ist das von der Internationalen Rett-Syndrom Assoziation (IRSA) und von Hunter vertretende Motto 'Care today – cure tomorrow' durchaus kritisch zu sehen, wenn man bedenkt, dass in den letzten Jahren erhebliche finanzielle Mittel in die Forschung nach dem Gen investiert wurden, welches das Rett-Syndrom verursacht, den Mädchen und ihren Angehörigen direkt jedoch nicht damit geholfen wurde. Stattdessen kann unseres Erachtens befürchtet werden, dass durch die Pränataldiagnostik künftig Kinder mit Rett-Syndrom das Licht der Welt nicht erblicken werden.

Wir halten fest, dass für Mädchen und Frauen, wie Samantha, Melanie und all den anderen Betroffenen *jetzt* Hilfen und Problemlösungen gefunden werden müssen. Dies ist insbesondere Aufgabe der (Geistig-)Behindertenpädagogik - und hierbei sollten die Ideen des 'Empowerments' unserer Ansicht nach Leitgedanke werden - damit den Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom ein sinnerfülltes Leben mit eigenen Entscheidungsfreiheiten ermöglicht wird.

In Hamburg wird in Einrichtungen der Ev. Stiftung Alsterdorf in Anlehnung an die Konzepte der ‚Independent-Living-Bewegung‘ in den USA eine Assistenz- und Zukunftsplanung für Menschen mit geistiger Behinderung (vor allem mit schwerer geistiger Behinderung) stetig praktiziert und weiterentwickelt²⁷. Hauptziel ist es, den Anspruch der Pflegeversicherung in die Realität umzusetzen.

„Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht“ (SGB XI, §2, Abs.1 in Bradl/Steinhart 1996, 179).

Hiervon werden auch Menschen mit schwerer geistiger Behinderung sowie Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen (Auto- bzw. Fremdaggression) nicht ausgenommen.

„Die Assistenzplanung ermöglicht Menschen mit Behinderungen und ihren FürsprecherInnen, Wünsche und Unterstützungsbedarfe bzw. –möglichkeiten zum Ausdruck zu bringen, zu planen und in ihrem Handlungsplan als Leistung festzuschreiben. [...] Die Assistenzplanung beruht auf Mitsprache und Beteiligung“ (Ev. Stiftung Alsterdorf, Hamburg Stadt 1999, 2).

Der Weg zur Selbstbestimmung durch Assistenzplanung wird auch nichtsprechenden Menschen mit geistiger Behinderung durch verschiedene Zugangsmöglichkeiten eröffnet. Doose (1999) legt in Anlehnung an Konzepte aus den USA sogenannte ‚Dreamcards‘ vor. Das sind Lebensstilkarten, die nach und nach in Beratungsgesprächen den Nutzern vorgelegt werden. Hierbei werden auch Methoden der Unterstützten Kommunikation eingesetzt. Diese ermöglichen den Bewohnern, ihre Wohnung oder ihr Zimmer nach ihren individuellen Vorstellungen zu gestalten. Nach Auskunft von Siemssen ist ein kleines Team von Mitarbeitern auch darum bemüht, dass die Gestützte Kommunikation in Zukunft mehr Berücksichtigung findet, wenn andere Maßnahmen nicht erfolgreich genutzt werden können. In Hamburg tritt der Mensch mit Behinderung als Kunde, als Käufer von Dienstleistungsangeboten auf und wählt - so weit wie möglich eigenständig – die Leistungen aus, die er braucht.

²⁷ Anmerk. d. Verf.: Die folgenden Angaben sind, wenn nicht anders gekennzeichnet, einem persönlichem Interview mit Frau B. Siemssen und Frau D. Wörthmann entnommen. Das Interview diente der Vorbereitung für ein Referat und wurde am 15.12.2000 in Hamburg geführt. Protokollierte Notizen dieses Gesprächs liegen dem Verfasser vor.

„Im Rahmen der Assistenzplanung sollte bewußt darauf geachtet werden, trotz aller Zielgerichtetheit pädagogischen Handelns, die jeweiligen NutzerInnen nicht mit ‚Übungs- und Trainingsprogrammen‘ zu überschütten“ (Ev. Stiftung Alsterdorf, Hamburg Stadt 1999, 4).

Der Planungsprozess als solcher ist zukunftsorientiert und lässt sich manchmal erst nach Jahren verwirklichen, denn Enthospitalisierungsprozesse der Nutzer, die lange Zeit in Großeinrichtungen lebten, brauchen ihre Zeit. Für einige bedeutet die Anpassung an ein neues Konzept psychischen Stress, welcher nicht immer einfach verkraftet werden kann. Deshalb wird auch für ein wohl überlegtes Vorgehen zur Assistenzplanung plädiert.

Es stellte sich vor allem als schwierig heraus, Menschen mit Behinderung zu integrieren, obwohl die Wohnungen direkt im Stadtzentrum Hamburgs liegen. Deshalb werden auch ‚Community Care‘ - Projekte initiiert, die versuchen, öffentliche Einrichtungen, wie z.B. Volkshochschulen, Sportvereine, etc. für Menschen mit Behinderung zugänglicher zu machen. Es geht darum, die Wohn- und Lebensqualität deutlich zu verbessern. Diese Konzepte können im Rahmen dieser Arbeit jedoch keine weitere Berücksichtigung finden.

Wilken weist allerdings auch darauf hin, dass Selbstbestimmung auch als Zwang und Überforderung erlebt werden kann.

„Dies erfolgt insbesondere dann, wenn der aktivierende Mittelweg von individuell förderlicher Zumutbarkeit und einer überfordernden Zumutung nicht beachtet wird“ (vgl. Wilken 1997, 45).

Theunissen warnt davor, dass ‚Empowerment‘ und Konzepte, wie ‚Selbstbestimmt Leben‘ Menschen mit geistiger oder schwerer Behinderung in soziale Isolation führen können, wenn sie unreflektiert umgesetzt werden. Hinzu kommt die Gefahr eines Missverständnisses, wenn man den angloamerikanischen Begriff ‚mental retardation‘ mit dem deutschen Begriff ‚geistige Behinderung‘ übersetzt. Die angloamerikanische Verwendung des Begriffs ‚mental retardation‘, wie sie sich in der ‚Empowerment‘ - Philosophie finden lässt, bezeichnet Menschen mit einer Lernbehinderung (vgl. Theunissen/Plaute 1995, 20).

Bradl kritisiert an den traditionellen Großeinrichtungen, dass in der Regel der Anspruch der Pflegeversicherung angesichts der Verknappung von Ressourcen häufig nicht erfüllt wird, besonders dann, „wenn z.B. »Selbstbestimmt Leben« auf

den Abbau von Betreuungsstandards allgemein oder professioneller Standards im besonderen reduziert wird“ (vgl. Bradl 1996, 178).

Die Einrichtungen der Ev. Stiftung ‚Alsterdorf‘ zeigen, dass die Inhalte der Pflegeversicherung umgesetzt werden können, wenn alle Beteiligten zusammenarbeiten und der Nutzer als Käufer von Dienstleistung auftritt. Dass die Ideen des ‚Empowerments‘ und der Selbstbestimmung für Menschen mit geistiger Behinderung, auch denen mit herausfordernden Verhaltensweisen, zugänglich und lebbar gemacht werden können, zeigt unserer Meinung nach das Hamburger Assistenzkonzept und sollte, bei aller berechtigten Kritik an traditionellen Großeinrichtungen und Einschnitten, im System der Pflegeversicherung nicht übersehen werden.

7.2 “Do you want to be my friend?” oder: Freunde finden trotz Rett-Syndrom

“Do you want to be my friend?”²⁸, so lautet der Titel eines Bilderbuchklassikers von Eric Carle. Das Thema des Buches ‚Freunde zu finden‘ ist bei allen Kindern, die in die Kindertagesstätte oder in die Schule kommen, aktuell, handelt es sich hierbei doch um die ersten *selbstgewählten* sozialen Beziehungen außerhalb des familiären Einflussbereiches. Eigene soziale Beziehungen zu knüpfen, kann unseres Erachtens nach, als ein grundlegender Ausdruck von Selbstbestimmung angesehen werden. Mädchen mit Rett-Syndrom bleibt dies aufgrund ihrer multiplen Behinderung fast immer verwehrt. Auf die Tatsache, dass die Förderung der emotionalen und sozialen Entwicklung der Mädchen mindestens so wichtig ist wie ihre intellektuelle und motorische Förderung, weist Lindberg hin.

„Die Mädchen brauchen Kontakt zu anderen Kindern. Auch wenn sie nicht mit ihnen spielen oder dasselbe wie sie machen können, bereitet es ihnen große Freude mit ihnen zusammen zu sein und ihre Aktivitäten zu beobachten“ (Lindberg 2000, 131).

²⁸ Anmerk. d. Verf.: Unter dem Titel „Die kleine Maus sucht einen Freund“ ist das Buch in Deutschland (1971) veröffentlicht worden. Das Buch eignet sich - aufgrund sich wiederholender Zeilen - ebenfalls hervorragend für das gemeinsame Lesen von Bilderbüchern mit Mädchen mit Rett-Syndrom, wie es in Kapitel 5.5 beschrieben wurde.

Es wird wahrscheinlich immer notwendig sein, dass den motorisch stark beeinträchtigten Mädchen durch Eltern, Pädagogen oder Mitschülern geholfen wird, um von der bloßen Beobachterrolle heraus in handlungskommunikative Interaktionen zu treten.

Dobslaff ist der Ansicht, dass die Mädchen zunächst personengerichtete Zuwendung lernen müssen. Das Erlernen nonverbaler Mittel, wie das Entgegenbäumen, das Handausstrecken, das gezielte Anlächeln oder einfache stimmliche Äußerungen kombiniert einzusetzen, ist Voraussetzung, um soziale Kompetenz zu erwerben.

„Die soziale Einordnung der Kinder mit Rett-Syndrom in die Klasse darf sich nicht darauf beschränken, daß die Kinder bei den Beschäftigungen, beim Spiel und beim Lernen mehr oder weniger von den anderen Kindern ‚geduldet‘ werden. Soziale Beziehungen entwickeln sich vor allem über gemeinsames Tun [...] Deshalb müssen die Rett-Kinder es auch lernen elementare kooperative Situationen in der vertrauten Gemeinschaft zunächst zu ertragen und später auch mitzugestalten“ (Dobslaff 1999, 261).

Durch alternative Kommunikation können nichtsprechende Kinder sich eher am Geschehen in der Klasse beteiligen. Wir teilen die Auffassung Dobslaffs, wobei wir betonen möchten, dass soziale Interaktion nicht mit freundschaftlichen Beziehungen gleichgesetzt werden darf. Es kommt uns vielmehr darauf an, dass die Mädchen sich einen Freundeskreis aufbauen, der über die Grenzen des Klassenzimmers hinaus existiert.

Über Georgia, ein 16-jähriges Mädchen, das in einer Gesamtschule (inclusive middle school) Freundschaften aufbauen konnte, berichten Evans und Meyer (2001). In ihrer Fallstudie zeigt sich, dass, wenn man den Mädchen helfen will, Beziehungen zu schließen, die individuellen Fähigkeiten immer berücksichtigt werden müssen. Ebenso muss der Erwachsene seine Vermittlerrolle stetig reflektieren und es müssen die Fähigkeiten, Erwartungshaltungen und Beurteilungskriterien der ‚peer-group‘ berücksichtigt werden. Damit sind auch die unterschiedlichen Arten des Umgangs, zwischen nichtbehinderten und behinderten Kindern gemeint sowie die Rollenverteilungen.

Außerdem muss das soziokulturelle Umfeld (Familie, Klassenstruktur, etc.) daraufhin untersucht werden, inwieweit es Nähe, Kommunikation und Unabhängigkeit der Mädchen unterstützt. Lindberg, aber auch Evans und Meyer weisen daraufhin, dass es wichtig ist, das soziale Umfeld der Mädchen mit Rett-Syndrom für die kommunikativen Signale, die sie aussenden, zu sensibilisieren (vgl. Evans/Meyer 2001, 168; Lindberg 2000, 131; Kap. 4.2). Am Beispiel Georgias wird deutlich, dass trotz begrenzter motorischer und sprachlicher Fähigkeiten es für Mädchen mit Rett-Syndrom möglich ist, durch Gesten, Mimik und Unterstützte Kommunikation Freunde zu finden.

Georgia ist die älteste von drei Töchtern einer katholischen Mittelstandsfamilie in Neuseeland. Ihre Eltern haben von Anfang an versucht, Georgia trotz der Diagnose ‚Rett-Syndrom‘ in alle Lebensbereiche zu integrieren. Sie hat eine integrative Vorschule und eine integrative Grundschule besucht, bis sie in die lokale Gesamtschule wechselte. Dort wurde für sie eine Vollzeitassistentin eingestellt, die sie sowohl beim Laufen unterstützte als auch die Unterrichtsmaterialien für sie modifizierte. Aufgrund ihrer körperlichen Behinderung gab es an der Schule für Georgia gelegentlich Sonderregeln, wie z.B. ein paar Minuten im Unterricht zu spät zu erscheinen. Evans und Meyer warnen eindringlich vor solchen Maßnahmen, da diese in der Regel dazu führen, dass nichtbehinderte Kinder das behinderte Kind als ‚irgendwie anders‘ empfinden und aussondern (vgl. Evans/Meyer 2001, 169). Diese These belegt eine weitere Untersuchung (vgl. Evans et al. 1994).

Der Beobachtungszeitraum der Untersuchung umfasste zwei Schuljahre. Wir beschränken uns hier auf die verschiedenen Freundschaften und Haltungen der nichtbehinderten Kinder gegenüber Georgia, die sich in dieser Zeit entwickelten.

„Nur ein anderes Kind“ (*just another kid*) - ist eine Einstellung gegenüber dem Menschen mit Behinderung, die nicht die Behinderung in den Mittelpunkt stellt, sondern, dass es sich in erster Linie um ein anderen Menschen handelt. Georgias Eltern sorgten beispielsweise dafür, dass ihre Tochter den örtlichen Konfirmandenunterricht ohne ihre Assistenz besuchen konnte. Sie gaben den Mitarbeitern jedoch jegliche Unterstützung, die benötigt wurde, damit Georgia sich beteiligen konnte. In der Schule ließen die Eltern eine Frage-Antwort-Box aufstellen,

in welche die Mitschülerinnen und Mitschüler sämtliche Fragen in Bezug auf Georgia einwerfen konnten, die sie vielleicht nicht in der Klasse stellen mochten. Die Eltern organisierten auch in der Mittelschule eine Geburtstagsfeier für ihre Tochter, wobei Georgia auf ihrer Kommunikationstafel die Mädchen bestimmen konnte, die eingeladen werden sollten. So konnte zumindest ein Teil der Klasse feststellen, dass Georgias Zimmer so ähnlich gestaltet ist wie ihr eigenes und Georgia ähnliche Interessen hat.

„**Beste Freundinnen**“ (*best friends*) – Talisha, ein Mädchen, das als sehr lebhaft, stark und respektinflößend beschrieben wird, gewinnt Georgias Freundschaft. Der Mutter sagt Talisha, dass sie Georgias Freundschaft wahrscheinlich eher braucht als umgekehrt. Vielleicht war es anfangs die Rolle einer ‚Verteidigerin und/oder ‚soziales Engagement‘, das Talisha motivierte und dazu führte, dass sie Georgia regelmäßig besuchte. Georgias Mutter beschreibt dieses Verhalten wie folgt:

“...All kids are struggling in middle school. All kids are trying to make friends. All kids are wanting people. And the way I see this is that Talisha is finding a place where she’s needed. [...] Talisha sees that she can be something to Georgia. That she could, well as she says: ‘She makes me happy and I make her happy and I know how to get her out of a bad mood’ (Evans/Meyer 2001, 172).

Es wird deutlich, dass beide Persönlichkeiten voneinander profitierten, denn sonst hätte es diese enge Bindung nicht gegeben. Die Freundschaft mit Talisha konnte aus verschiedenen Gründen auf Dauer nicht aufrecht erhalten werden. Auf die Frage, ob Georgia unter der Trennung von Talisha gelitten hat, gab Evans folgende Antwort:

“When communication is so limited, it is hard to judge someone’s emotions as complex as ‘missing someone’. We did not get any further reports from her mother that she was pining away or missing Talisha, but I am sure she was to some extent — it is just hard to get evidence for it.”²⁹

Als „**weitläufiger Freundeskreis**“ (*regular friends*) werden die Beziehungen Georgias beschrieben, die nicht so intim waren wie die zu Talisha, obwohl sie auch mit diesem Kreis sehr viel gemeinsame Zeit verbrachte. Es stellte sich heraus, dass eine erfolgreiche Integration und Inklusion aus dem Verhältnis besteht, wie negative

²⁹ Anmerk. d. Verf.: Dieses Zitat stammt aus einer persönlichen Mail von Herrn Prof. Evans (University of Waikato, Hamilton, NZ) vom 23.10.2001. Diese Email liegt den Verfassern vor. Herr Evans betont ausdrücklich, dass Georgia keine „Fähigkeit“ erlangt hat Freundschaften zu knüpfen. Er ist jedoch zu der Überzeugung gelangt, dass sie sensibler für Kontakte geworden ist und auf sie eingehen kann.

und positive Einstellungen zum Menschen mit Behinderung in Balance stehen. Aus diesem Grund organisierten Eltern, Lehrer und sechs Mitschülerinnen, die Georgia auswählte, eine Gruppe, in der sie ihre Freizeit gemeinsam gestalteten. Die Eltern zogen sich, bis auf die logistische und finanzielle Unterstützung, aus der Gruppe zurück, was ihnen nach eigenen Angaben nicht immer leicht fiel. Für die Mädchen bedeutete dies auf der anderen Seite, dass sie auch Georgias Assistenten sein mussten beim Toilettengang, beim Essen und Aktivitäten wie Minigolf, u.ä. und somit auch viel Verantwortung übernahmen.

“This sense that Georgia was one of them, was, in a way, illusory, since in virtually every domain of behaviour she was in reality very different. But subjectively she could be seen by the other girls, interpreted by them, as being, for example, a good listener, someone who could keep a secret, someone who appreciated them (she was, after all, rarely critical and certainly never put them down). In this sense, the post-modern concept that disability is a social construction is largely correct” (Evans/Meyer 2001, 174).

Dieses Beispiel gibt Anregungen, wie freundschaftliche Beziehungen gefördert werden können, ohne dass sie als Verordnung empfunden werden. Wir folgern aus diesem Beispiel, dass, je eher Mitschüler in die Lage versetzt werden, beziehungsweise es ihnen gelingt, auf die Gefühlsregungen und Bedürfnisse der Mädchen mit Rett-Syndrom zu reagieren, desto bedeutungsvoller werden die Kontakte für beide Seiten.

Dies wird Auswirkungen auf die freundschaftlichen Beziehungen haben und persönliche Entscheidungen innerhalb dieser Bindungen erfordern, was von den Mädchen wiederum Selbstbestimmung verlangt.

Alternative Kommunikationsmethoden können den Mädchen helfen, schneller und adäquater auf ihre Umwelt zu reagieren als dies sonst möglich wäre. Zudem sind wir der Überzeugung, dass Kinder und Jugendliche unverkrampfter und unvoreingenommener gegenüber technischen Kommunikationshilfen sind und Unterstützte Kommunikation durchaus eine gewisse Faszination oder Attraktivität aussenden kann.

Die Untersuchung von Evans und Meyer ist bisher die einzige, die soziale Bindungen untersucht hat und es wird deutlich, dass dies nur mit sehr viel Engagement der Eltern und der Lehrkräfte möglich wurde. Unterstützung in diesem Bereich ist

unerlässlich. Es gibt keine Garantien dafür, dass Georgia in Zukunft keine langen Phasen von Einsamkeit durchleben wird oder Schwierigkeiten bekommt, Kontakte zu knüpfen (vgl. Evans/Meyer 2001, 176). Einige Erfahrungen, die Georgia machte, belegen dies eindeutig. Auf der anderen Seite zeigt dieses Beispiel jedoch, wie wichtig es ist, Freundschaften zu pflegen, um eine selbstbestimmte Persönlichkeit zu entwickeln.

Auf unsere Frage an die Eltern, mit denen wir über das Internet in Kontakt stehen, ob die Mädchen Freunde oder Freundinnen haben, schrieb eine Mutter uns, dass ihre Tochter D. keine Freundin im eigentlichen Sinn hat. „Da müsste ich nachhelfen, was ich dann aber nicht machen möchte, denn es sollte ja kein Zwang sein. Ich glaube, da ist noch viel Aufklärungsarbeit zu machen.“³⁰

Natürlich dürfen Freundschaften nicht verordnet werden, sie funktionieren unseres Erachtens nach auch nicht. Wir sind jedoch der Ansicht, dass man die ersten Kontakte zu anderen Kindern durchaus arrangieren sollte, denn wie das Beispiel Georgia zeigte, muss man die Mädchen auf diese Art an Beziehungen außerhalb der Familie heranführen. Weiterhin erklärte uns eine Mutter, dass ihre Tochter in der Klasse (2. Klasse einer Montessorischule) integriert ist. Trotzdem bestätigt sie uns, dass die Mädchen gerne eine beobachtende Haltung einnehmen, eine Ansicht, die viele teilen.

Eine andere Mutter berichtet uns von ihrer Tochter L., dass auch sie keine feste Freundin hat. Allerdings ist ihre Tochter noch sehr jung und noch nicht lang in der Kindertagesstätte.

„Was mir immer deutlich auffällt ist die Affinität zu anderen Rettmädchen. Das berichten auch andere Eltern. Bei allen Treffen hat man immer das Gefühl die Mädchen freuen sich total, andere »ist wie ich's« zu treffen.“³¹

Eine Beobachtung, von der auch Lindberg berichtet (vgl. Lindberg 2000, 131). Wir stimmen den Eltern zu, die uns geschrieben haben, dass auch die Eltern der

³⁰ Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt aus der Email einer Mutter vom 19.10.2001, die den Verfassern dieser Arbeit vorliegt.

³¹ Anmerk. d. Verf.: Diese Information stammt aus der Email einer Mutter vom 20.10.2001, die den Verfassern dieser Arbeit vorliegt.

nichtbehinderten Kinder dazu beitragen müssen, dass die Kinder aufeinander zugehen.

7.3 “I CAN DO IT I LIKE TYPING” oder:

Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation im Schultag

“I CAN DO IT I LIKE TYPING“ (Johnson in Crossley 1997, 147), schreibt Kim Johnson mit einem ‘Headpointer’ (dt. Kopfstab) in der zweiten Sitzung am DEAL Communication Centre. Eine außergewöhnliche Leistung für jemanden, dem eine Schulausbildung als Kind verwehrt wurde. Ihr Beispiel zeigte uns am deutlichsten, wie wichtig es ist, hinter die Fassade des Sichtbaren zu blicken. Kim hat erst sehr spät die Möglichkeit erhalten, sich schriftsprachlich zu äußern. Die Bedeutung, den Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom möglichst früh den Zugang zur Schrift zu ermöglichen, darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass es für die Mädchen mit Rett-Syndrom auch noch andere Lernziele in der Schule geben muss. Selbstbestimmung ist eines von ihnen.

In Kapitel 7.1 wiesen wir bereits darauf hin, dass gerade Menschen mit schweren Behinderungen häufig einen hohen Grad an Fremdbestimmung im Alltag erfahren. Mühl vertritt die Position, dass im Erziehungsprozess Selbstbestimmung von Fremdbestimmung abhängig ist. Ferner vertritt er die Einstellung, dass insbesondere im Schulalltag Fremdbestimmung nur dann ausgeübt werden darf, wenn Selbstbestimmung noch nicht gelingt.

„Kindheit und Jugend sind unter anderem dadurch definiert, daß ihnen nicht das Ausmaß an Selbstbestimmung wie dem Erwachsenenstatus zukommt, nicht, um an ihm Macht auszuüben, sondern weil sie noch nicht die Kompetenzen zur Selbstbestimmung voll erreicht haben“ (Mühl 1997, 312).

Wir schließen uns seiner Position an und weisen nochmals ausdrücklich darauf hin, dass bei Mädchen mit Rett-Syndrom dieser Prozess sehr lange dauern kann. Selbstbestimmung ist eben nicht nur vom Grad einer Behinderung, sondern auch vom Alter abhängig. Deshalb plädieren wir in dieser Arbeit mit Nachdruck für den frühzeitigen Einsatz alternativer Kommunikation, um den Prozess von der Fremd- zur Selbstbestimmung zu fördern. Das Risiko, die von den Mädchen gesendeten

Signale misszuverstehen, ist unseres Erachtens nach ohne diese Art der Kommunikation einfach zu groß und somit inakzeptabel.

Für Mühl lässt sich das Ziel „Selbstbestimmung in sozialer Integration“ (vgl. KMK-Empfehlungen 1980) am ehesten im „handlungsbezogenen Unterricht“ verwirklichen. Er definiert Handeln als zielbezogenes Verhalten, wobei die Motivation das Handeln lenkt. Die Annahme zielbewussten, selbstbestimmten Verhaltens bei Kindern mit geistiger Behinderung vermittelt dem Kind das Bewusstsein, dass es eine Handlung selbst ausführen konnte.

„Durch die häufige Kopplung von Äußerung und einer bestimmten Art der Bedürfnisbefriedigung entsteht beim Kind die Vorstellung eines bestimmten Ziels, das in der Zukunft dann intendiert wird“ (Mühl 1998, 95).

Unserer Meinung nach ist die Unterstellung von Fähigkeiten, zu einem gewissen Grad, auch Grundlage der alternativen Kommunikation. Im vorhergehenden Kapitel haben wir beschrieben, dass anfangs den Mädchen geholfen wird, die Tasten der Kommunikationshilfen zu aktivieren. Trotzdem erfahren sie die Bedeutung von Kommunikation, und dass aus dieser Handlung eine Reaktion der Umwelt resultiert, was dem Selbstwertgefühl in seiner Entwicklung nicht abträglich sein dürfte.

Den handlungsbezogenen Unterricht insgesamt darzustellen, ist hier nicht möglich. Wir beschränken uns daher darauf, den Unterricht in Bezug zum Lernbereich ‚Kommunikation‘ zu betrachten. Mühl betont in seinem didaktischen Konzept ausdrücklich die Kommunikations- und Sprachförderung, da seines Erachtens für ihn Sprache und die Möglichkeit zur Selbstbestimmung eng beieinander liegen. Wir teilen diese Position.

„Vor allem in der Kommunikations- und Sprachförderung von Schülern und Schülerinnen mit schwerer geistiger Behinderung sollte man von ihren Bedürfnissen und Interessen als Motivationsgrundlage ausgehen. Sie sollen dadurch erfahren, dass sie mit einer sprachlichen Äußerung – das kann ersatzweise auch die Anwendung eines nicht vokalen Kommunikationssystems sein – etwas bewirken können“ (Mühl 1998, 101).

Wichtig ist, so Mühl, dass Kommunikationssysteme von den Schülern so angewendet werden können, dass sie Einfluss auf ihre Bedürfnislage und somit auf die Umwelt ausüben können. Durch den aktiven Einfluss auf die Umwelt erlangen Schüler nach und nach mehr Selbstbestimmung.

„Handeln stellt letztlich eine Verbindung zwischen Individuum und Umwelt her, wir erfahren handelnd die Umwelt aus unserer Sicht, auch wenn wir uns dabei ihren Gegebenheiten anpassen. Soweit wir sie dabei verändern, passen wir die Umwelt uns an, schaffen wir ein Stück Umwelt; wir erfahren Umwelt als unser Werk“ (ebd., 97).

Diese Verbindung wird unseres Erachtens dann empfindlich gestört, wenn bei der Beurteilung der Fähigkeiten der Mädchen mit Rett-Syndrom vor, wenn die nach außen, der Umwelt gezeigten Handlungen der Mädchen mit ihrer kognitiven Entwicklung gleichgesetzt werden (vgl. Kap. 5.1). Dies ist in der Vergangenheit oft geschehen und spiegelt sich auch heute noch in der Literatur zum Rett-Syndrom wider, und auch die Erfahrungen von Kim Johnson belegen uns dies (vgl. Crossley 1997, 143). Deshalb ist es wichtig, dass jedes kommunikative Signal sensibel aufgenommen wird und im Sinne Mühls Handlungsspielräume eröffnet werden, die zu selbstbestimmtem Verhalten einladen. Dem Schüler muss mehr und mehr die Verantwortung für sich und sein Handeln zugestanden werden.

Gunton stellte eine ‚Allgemeine Philosophie‘ auf; Grundsätze für einen Unterricht mit schwer geistigbehinderten Kindern, die zudem in ihrer Kommunikation beeinträchtigt sind. Diese werden hier zusammengefasst wiedergegeben:

1. Die Schüler sollen zu allen Zeiten mit Respekt und Würde behandelt werden. Es sollte über niemanden diskutiert oder gesprochen werden, als ob er gar nicht da wäre.
2. Der Schüler sollte, wann immer möglich, nach seiner Meinung gefragt werden.
3. Schüler sollten Fehler machen dürfen.
4. Die Schüler sollten befähigt werden Entscheidungen zu treffen.
5. Jedem Elternteil sollte gesagt werden, dass dies die Philosophie der Schule ist. (vgl. Gunton in Mittler 1997, 279)

Wenn diese Prinzipien beachtet werden, dann besteht unserer Meinung nach nicht die Gefahr, dass der dominierende Anteil im Schulalltag fremdbestimmt bleibt.

Außerdem ist darauf zu achten, dass in der Hektik des Schulalltags nicht ‚mal eben schnell‘ eine Entscheidung ‚zum Wohle des Kindes‘ getroffen wird. Alternative Kommunikation bietet hierbei Hilfen, schnell und eindeutig eine Entscheidung zu fällen, wenn die Bereitschaft dazu besteht, das Kind als Partner zu respektieren.

Wenn den Schülern und Schülerinnen Wahlmöglichkeiten geboten werden, muss man ihnen auch die Möglichkeit zukommen lassen frei zu entscheiden. Es ist darauf zu achten, dass stets mehrere Möglichkeiten angeboten werden sowie die Option, etwas ganz anderes zu verlangen. Selbst dann besteht immer noch die Wahrscheinlichkeit, nicht genau das geboten zu haben, was das Kind gerade möchte. Es ist wichtig, dass diese Grundsätze keine Worthülsen bleiben. Wenn man Kinder nach ihrer Meinung befragt, darf man diese nicht ignorieren, sondern muss sie akzeptieren und entsprechend reagieren. Wenn man nicht dieser Meinung entsprechend handeln kann, dann sollte man zumindest vor dem Kind begründen können, warum man im Moment eine andere Meinung vertreten beziehungsweise anders handeln muss, damit der Meinungs austausch und der Sinn von Entscheidungsmöglichkeiten für das Kind nicht sinnlos werden. Das ist es, was Gunton mit dem Respekt vor dem Schüler meint. Wir schließen uns dieser Auffassung an.

Wie wichtig es ist, dass diese Grundsätze auch außerhalb der Schule Gültigkeit finden und auch Eltern in den Bildungsprozess mit einbezogen werden, soll im folgenden Kapitel diskutiert werden.

7.4 „Selbstbestimmt leben in der Familie“³² oder: Alternative Kommunikation zu Hause

Bislang wird die Selbstbestimmung von Kindern mit geistiger Behinderung meistens im Zusammenhang mit den Ablösungsprozessen vom Elternhaus oder bei Konflikten zwischen ihnen und den Eltern bezüglich Sexualität und Partnerschaft diskutiert. Obwohl dies auch ein wichtiges Thema ist, kann dies im Rahmen dieser Arbeit nicht behandelt werden. Unsere Argumentation bezieht sich weitestgehend auf Mittler (1997), der die Rolle des Kindes in der Familie unter der Leitidee ‚Selbstbestimmung‘ betrachtet.

Einige Eltern teilten uns mit, wie sich ihr Alltag durch alternative Kommunikation verändert hat beziehungsweise was sie sich in Zukunft davon versprechen.

³² Anmerk. d. Verf: Dies war einer der Schwerpunkte des Lebenshilfekongresses, der 1994 in Duisburg stattfand.

„Behinderte Menschen lernen durch Erfahrung, insbesondere im lebenspraktischen Bereich. Eltern neigen aus Sorge und Angst um ihre Kinder zur »Überbehütung«. Es fehlt ihnen oft der Mut, Wünsche der behinderten Söhne und Töchter zu akzeptieren. Aber nur das »Risiko«, das sie als Eltern eingehen, hilft dem behinderten Sohn und der behinderten Tochter weiter in seiner/ihrer Entwicklung“ (Kandel 1997, 263).

Das Zitat verdeutlicht, dass Überbehütung jede eigene Motivation des (behinderten) Kindes, selbstbestimmt etwas zu tun, verhindert. Auf der anderen Seite, dürfen die Sorgen von Eltern nicht ignoriert werden. Eltern behinderter Kinder sind zurecht besorgt darum, dass ihre Kinder Misserfolge und Enttäuschungen nicht verkraften können, sind doch gerade Menschen mit Behinderungen ihr ganzes Leben lang diesem Risiko in extremer Form ausgesetzt.

Der Prozess zu mehr Selbstbestimmung geschieht, wie bereits in Kapitel 7.1 angesprochen, nicht von ‚heut‘ auf morgen‘. Mittler ist der Ansicht, dass auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung Eltern und Pädagogen gemeinsam einen Ausweg aus den existierenden Problemen finden müssen. Eltern müssen ermutigt werden, in ihren Kindern das Vertrauen in die eigenen Potentiale zu wecken. Dies kann nur schrittweise geschehen und Schule und Elternhaus müssen zusammenarbeiten, um dies zu bewirken. „Dieser Prozess beginnt schon in einem sehr frühen Alter, und dazu gehört auch, jede sich bietende Gelegenheit zu nutzen, Auswahlmöglichkeiten bereitzustellen:...“ (Mittler 1997, 277). Für den familiären wie für den schulischen Bereich (vgl. Kap. 7.3) bedeutet dies, beispielsweise die Wahl eines Spielzeugs, eines Kleidungsstückes, eines Getränkes oder einer Speise, etc., mit Hilfe Unterstützter Kommunikation zu ermöglichen.

„Es sollte jede Gelegenheit geboten werden, selbst sehr junge Kinder zu befähigen, ein gewisses Maß an Kontrolle und Mitbestimmung über ihre Umwelt auszuüben. Kindern sollten immer wieder Erfahrungen bereitgestellt werden, die es ihnen ermöglichen zu verstehen, daß durch ihr Tun bestimmt wird, was geschieht; sei es einen Schalter zu drehen, [...] oder einen Computer zu bedienen“ (Mittler 1997, 277).

Die Mutter eines Mädchen mit Rett-Syndroms, die alternative Kommunikation einsetzt, berichtete uns, dass mit den Kommunikationshilfen alles viel länger dauert. Ihre Tochter hingegen will beim Essen aber alles möglichst schnell haben, was nicht ohne Konflikte abläuft. Dennoch erachtet die Mutter es als wichtig weiterzumachen,

denn „sonst kann wieder nur ich sie verstehen und Fremde nicht.“ Außerdem nutzt die Familie den ‘BIGmack’ für gemeinsames Lesen von Bilderbüchern und ihrer Tochter scheint es wichtig zu sein, dass sich die Inhalte nicht allzu oft wiederholen.³³ Eine andere Mutter betont, dass sich vor allem ihre Einstellung gegenüber ihrer Tochter verändert hat. So versucht sie, die Kommunikationsansätze ihrer Tochter genauer zu betrachten und ihr auch mehr Spielsachen und gemeinsame Spielaktivitäten anzubieten. Eine andere Mutter teilte uns freudig mit, dass durch das gezielte Anbieten Unterstützter Kommunikation ihre Tochter ausgeglichener geworden sei. Das Mädchen aktiviert über ihren ‘BIGmack’ beispielsweise auch den Kassettenrekorder.

Wir sind davon überzeugt, dass, wenn es gelingt, den Mädchen mit Rett-Syndrom durch Unterstützte und Gestützte Kommunikation, in der Schule wie auch zu Hause viele Wahlmöglichkeiten zu eröffnen sowie eigene Entscheidungen treffen zu lassen, dass sie dann auch im Jugendalter, in der Adoleszenz und im Erwachsenenalter die Fähigkeit haben werden, weitgehend selbstbestimmt zu leben.

7.5 „Diagnose: Rett-Syndrom“ – und dann?’ oder: Abschließende Betrachtung unseres Leitfadens zur Kommunikationsförderung

„Diagnose: Rett-Syndrom“ – und dann? Wir haben versucht, in der vorliegenden Arbeit einen Weg aufzuzeigen, wie man durch alternative Kommunikation den Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom einen Weg zu mehr Mit- und Selbstbestimmung in vielen Lebensbereichen eröffnen kann.

Diese Arbeit stellt die theoretische Grundlage dar für unseren Leitfaden zur Kommunikationsförderung (vgl. Anlage Nr. 1). In dem Leitfaden beschreiben wir in möglichst prägnanter Form die verschiedenen Interventionsmöglichkeiten und Hilfen, die wir für eine Förderung zur Selbstbestimmung der Mädchen empfehlen. Es ist durchaus kritisch zu sehen, dass wir uns mit diesem Leitfaden nicht direkt an die Mädchen mit dem Rett-Syndrom selbst wenden, sondern in erster Linie an die Eltern, Erzieherinnen, Erzieher, Lehrkräfte und Therapeuten, die maßgeblich die Welt der

³³ Anmerk. d. Verf.: Diese Informationen stammen aus Emails von Müttern (12.+13.10.2001), die den Verfassern vorliegen.

Mädchen und Frauen mitgestalten. Wir hoffen jedoch, dass die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom davon profitieren werden.

Wir haben des Öfteren darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, dass Eltern und Fachkräfte kooperieren, damit die Mädchen trotz ihrer Behinderung Strategien der Handlungsfähigkeit erwerben, die von existenzieller Bedeutung sind. Es ist notwendig, dass alle am Förderprozess beteiligten ihre Rolle reflektieren und Hilfe nur dort anbieten, wo sie gebraucht wird.

Wir hoffen, dass unser Leitfaden neue Impulse für Eltern und Fachleute gibt und sie den Mut aufbringen, den Mädchen mit Rett-Syndrom eine Stimme mittels Unterstützter und Gestützter Kommunikation zu geben.

Darüber hinaus freuen wir uns natürlich, wenn er auch anderen Menschen mit Kommunikationsbarrieren hilfreich ist. Nur wer als Kind in wachsenden Freiräumen gelernt hat, eigene Entscheidungen zu treffen, hat die Möglichkeit zur Selbstbestimmung.

8 Resümee

„Diagnose: Rett-Syndrom – und dann?“ Der erste Teil des plakativ formulierten Titels der vorliegenden Arbeit beinhaltet eine wesentliche Fragestellung, die sich auch jetzt am Ende dieser Arbeit nicht vollständig klären lässt.

In dieser Arbeit liegt der Schwerpunkt im Bereich der Kommunikation, der Förderung der Mädchen mit Rett-Syndrom durch alternative Methoden sowie auf den daraus resultierenden Folgen für die Lebensqualität. Auch wenn wir uns exemplarisch auf Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom bezogen haben, lässt sich ein Großteil unserer Arbeit auch auf viele nichtsprechende Menschen mit anderen Behinderungen beziehen.

„Und dann?“ Diese Frage impliziert weitere Forschungsarbeit bei dem von uns beschriebenen Personenkreis. Unseres Erachtens nach müssen weitere pädagogisch-therapeutische Maßnahmen für die Kinder mit Rett-Syndrom entwickelt und auf ihre Wirksamkeit hin überprüft werden. Dazu gehören sowohl Konzepte der Hydro-, Musik- und Physiotherapien sowie andere Interventionen als auch die Überprüfung der Effizienz der ‘Second Skin Garments’, denn diese können wahrscheinlich nicht nur im Bereich der Kommunikationsförderung eine wichtige Hilfe sein. Es wäre ein Fehler, nachdem eine mögliche Ursache des Rett-Syndroms bekannt ist, sich jetzt von den Mädchen und Frauen abzuwenden, und sie mit der Diagnose sich selbst und ihren Angehörigen, ohne weitere Hilfen, zu überlassen.

„Und dann?“ lässt sich nicht einfach beantworten, auch wenn sich Eltern und Fachleute dies vielleicht wünschen. Wir haben gezeigt, dass Unterstützte und Gestützte Kommunikation den Mädchen und Frauen dabei helfen kann, mit der Umwelt in einen Dialog zu treten, wenn diese es zulässt.

„Und dann?“ bedeutet auch, dass die bestehenden Barrieren akzeptiert und überwunden werden müssen, damit die Kommunikation für beide Seiten erfolgreich verläuft. Eine angemessene Förderung sowie ein gleichberechtigtes Zusammenleben können nur verwirklicht werden, wenn ein Umdenken stattfindet, welches den Menschen mit Behinderung nicht mehr als defizitäres Wesen ansieht. Die Verwirklichung dessen fordert, dass in der Ausbildung zum Sonderpädagogen wichtige Inhalte, wie z. B. Kommunikationsförderung und deren didaktische Umsetzung sowie die Rolle des Pädagogen als Assistenten vermittelt werden.

Der zweite Teil des Titels ‚Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation‘ beinhaltet die Erfahrungen in Bezug auf Unterstützte und Gestützte Kommunikation, die wir mit den Klientinnen und ihren Angehörigen am DEAL Communication Centre teilen durften. Einen Teil hiervon wollen wir an Dritte in unserem Leitfaden (vgl. Anlage Nr. 1) weitergeben.

Durch den gedanklichen Austausch mit Eltern und Fachleuten über die Probleme der Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom ist es uns möglich gewesen, die Arbeit und den Leitfaden auf konkrete Fragestellungen in Bezug auf alternative Kommunikation anzulegen. Wir hoffen somit auch Anregungen für die pädagogische Praxis weitergeben zu können, damit sich in Zukunft Kommunikation und Beziehungen für die Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom, aber auch für andere Menschen mit schweren kommunikativen Beeinträchtigungen unmissverständlicher gestalten. Beschwerden, wie die in einem Schulaufsatz von Kim: “I WISH TO COMPLAIN ABOUT BEING CALLED INTELLECTUALLY DISABLED AS I ADVOCATE MY DAILY AFFAIRS BEST. EVERYONE DEMEANS MY ABILITIES”, gehören hoffentlich bald der Vergangenheit an (vgl. Johnson in Crossley 1997, 152).

Literatur

Adam, H. (1993). Mit Gebärden und Bildsymbolen kommunizieren. Würzburg: Ed. Bentheim

Adam, H. (1994). Liebe macht erfinderisch. Würzburg: Ed. Bentheim

Adam, H. (1996). Unterstützte Kommunikation. Geistige Behinderung, 2, 122-133

Affolter, F. (1997). Wahrnehmung Wirklichkeit und Sprache. -8. Aufl.- Villingen-Schwenningen: Neckar-Verl.

Aitchison, J. (1987). Words in the mind. An introduction to the mental lexicon. Oxford: University Press

Amir, R. E. / Van den Veyver, I. B. / Wan, M. / Tran, Ch. Q. / Francke, U. / Zoghbi, H. Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. Nature genetics, 23, 2, S.185-188

Allan, I. (1991). Rett-Syndrome: A View on Care and Management. Oregon: Eigendruck

Argyle, M. (1979). Körpersprache und Kommunikation. Paderborn: Junfermann-Verlag

Aron, M. (1990). The Use and effectiveness of elbow splints in the Rett Syndrome. Brain and Development, 12, S.162-163

Ayres, J. (1992) Bausteine der kindlichen Entwicklung. -2. Aufl.- Berlin: Springer

Bartsch E. / Marquart, T. (1999). Grundwissen Kommunikation. Stuttgart / Düsseldorf / Leipzig: Klett

Baumgartner, S. / Füssenich, I. (1999). Sprachtherapie mit Kindern. -4.Aufl.- München: Ernst Reinhardt (UTB)

Blair, E. / Ballantyne, J. / Horsman, S. / Chauvel, P. (1995). A study of a dynamic proximal stability splint in the management of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, S. 544-554

Bloom, L. / Hood, L. / Lightbown, P. (1974). Imitation in language development: if, when and why. *Cognitive Psychology*, 6, S. 380-420

Bodenheimer, A. R. (1967). Versuch über die Elemente der Beziehung. Stuttgart: Schwabe & Co.

Böhm-Besim, D. (1993). Auswirkungen von Sprachstörungen auf den Kommunikationsakt. *Der Sprachheilpädagoge*, 1, S. 1-7

Bonfadelli, H. / Süss, D. (1997). Bilderbuchrezeption als Forschungsfeld der Medienwissenschaft. S. 73-94. In: Schweizerisches Jugendbuch-Institut (SJI). (Hg.). *Siehst Du das?. Die Wahrnehmung von Bildern in Kinderbüchern – Visual Literacy*. Zürich: Chronos

Bradl, C. / Steinhart, I. (1996). Mehr Selbstbestimmung durch Enthospitalisierung. Bonn: Psychiatrie-Verlag

Braun, U. (1999). *Unterstützte Kommunikation*. -2. Aufl.- Dortmund: selbstbestimmt Leben

Bruner, J. S. (1975). The ontogenesis of speech acts. *Journal of child language*, 2, S. 1-19

Bruner, J. S. (1987). *Wie das Kind sprechen lernt*. Bern / Göttingen / Toronto / Seattle: Huber

Brügelmann, H. (1992). *Kinder auf dem Weg zur Schrift*. -4.Aufl.-Bottighofen: Libelle

Bundschuh, K. (1999). *Einführung in die sonderpädagogische Diagnostik*. -5. Aufl.-München / Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Bundschuh, K. / Basler-Eggen, A. (2000) *Gestützte Kommunikation (FC) bei Menschen mit schweren Kommunikationsbeeinträchtigungen*. Abschlussbericht. München: Bayrisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. / ISAAC – Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. / Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (1996). *Aufbau einer Beratungsstruktur für Kommunikationshilfe in Deutschland*. *Geistige Behinderung*, 2, S. 171-184

Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hg.). (1993). *Ergebnisse einer Fachtagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe*. *Ich will, ich kann! EDV-gestützte Kommunikation mit schwerbehinderten Kindern und Jugendlichen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). (1997). *Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung*. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Burford, B. / Treverthan, C. (1997). *Evoking communication in Rett syndrome: comparisons with conversations and games in mother-infant-interactions*. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, S. 33-37

Celebi, T. (1998). Beitrag zur Festzeitschrift anlässlich des 60. Geburtstags von Prof. Dr. W. Dreher. S.271-272. In: Fornefeld, B. / Dederich, M. (Hg.). (2000). Menschen mit geistiger Behinderung neu sehen lernen. Asien und Europa im Dialog über Bildung und Kommunikation. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Communication Aid User Society (CAUS) (Hg.). (1999). Ethical Guidelines for Communication Partners, Assistants and Facilitators. Brighton: Eigendruck

Coleman, M. (1990). Is classical Rett syndrome ever presented in males?. Brain and Development, 12, S. 31-32

Crämer, C. / Schumann, G. (1999). Schriftsprache. S. 256-310. In: Baumgartner, S. / Füssenich, I. Sprachtherapie mit Kindern. -4.Aufl.- München: Ernst Reinhardt (UTB)

Crossley, R. / McDonald, A. (1993). Annie. Licht hinter Mauern. Die Befreiung eines behinderten Kindes. -4.Aufl.- München: Piper

Crossley, R. (1997). Speechless – Facilitating communication for people without voices. New York: Dutton

Crossley, R. (1997b) Gestützte Kommunikation. Ein Trainingsprogramm. Weinheim / Basel: Beltz

Crossley, R. / Malony, C. / Johnson, K. / Ryall, R. (2000). Head or Hands – AAC for girls with Rett syndrome. ISAAC Proposal 2000. Melbourne: Eigendruck

Dannenbauer, F. M. / Kotten-Sederquist, A. (1987). „Kasperl“ oder „Dave“? Zum Problem der Repräsentation der phonologischen Prozessanalyse. Die Sprachheilarbeit, 2, S. 77-85

Dannenbauer, F. M. (1997). Mentale Lexikon und die Wortfindungsprobleme bei Kindern. Die Sprachheilarbeit, 46, S. 4-21

Dobslaff, O. (Hg.). (1998). Sonderpädagogische Intervention bei Schülern mit Rett-Syndrom. Tagungsband der 3. Arbeitstagung (16.05.1998). Potsdam: Universität Potsdam, Institut für Sonderpädagogik

Dobslaff, O. (1999). Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung. Das Rett-Syndrom. Berlin: Ed. Marhold im Wiss.-Verl. Spiess

Doose, P. (1999). „I want my dream!“ Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven und Methoden einer individuellen Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderungen. Hamburg: Eigendruck

Eco, U. (2000). Wie man eine wissenschaftliche Abschlussarbeit schreibt. –8. Aufl.- Heidelberg: C.F.Müller (UTB)

Eeg-Olofsson, O. / Al-Zuhair, A.G.H. / Teebi, A.S. / Zaki, M. / Daoud, A.S. (1990). A boy with Rett syndrome?. Brain and Development, 12, S. 529-532

Eggert, D. (1997). Von den Stärken ausgehen... . Individuelle Entwicklungspläne (IEP) in der Lernförderdiagnostik. -3. Aufl- Dortmund: borgmann

Eichel, E. (1996). Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung. Dortmund: Projekt Verlag

Einert, K. (2000). Spracherwerb und Grammatikentwicklung. Das Tor zur Unendlichkeit der Sprache: Von Einwort- zu Mehrwortäußerungen in der Behandlung nichtsprechender Kinder mit Unterstützter Kommunikation. S. 17-27. In: ISAAC (Hg.). Unterstützte Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen. Karlsruhe: Löper

Ellaway, C. / Christodoulou, J. (2001). Rett syndrome: clinical characteristics and recent genetic advances. *Disability and rehabilitation*, 23, 3/4, S. 98-106

Ev. Stiftung Alsterdorf. Geschäftsbereich Hamburg Stadt (Hg.). (1999). *Handbuch zur Assistenzplanung*. -3.Aufl.- Hamburg: Eigendruck

Evans, I. M. / Meyer, L. H. (2001). Having friends and Rett syndrome: how social relationships create meaningful contexts for limited skills. *Disability and Rehabilitation*, 23, 3/4, S. 167-176

Ferreiro, E. / Teberosky, A. (1986). *Literacy before schooling*. -2.Aufl.- London: Heinemann

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

Fey, M. E. / Windsor, J. / Warren, S. (1994). *Language intervention: preschool through the elementary years*. Baltimore: Paul H. Brookes

Flammer, A. (1996). *Entwicklungstheorien*. -2. Aufl.- Bern / Göttingen / Toronto / Seattle: Hans Huber

Foley, B. E. (1993). The development of literacy in individuals with severe congenital speech and motor impairment. *Topics in Language disorders*, 13, 2, S. 16-32

Fontenasi, J. / Haas, R. H. (1988). Cognitive profile of Rett syndrome. *Journal of child neurology* 3, Suppl., S. 20-24

Forgas, J. P. (1987). *Sozialpsychologie - Eine Einführung in die Psychologie der sozialen Interaktionen*. München / Weinheim: Psychologie Verl.-Union

Fornefeld, B. (2000). Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München / Basel: Ernst Reinhardt Verlag (UTB)

Fornefeld, B. / Dederich, M. (Hg.). (2000). Menschen mit geistiger Behinderung neu sehen lernen. Asien und Europa im Dialog über Bildung und Kommunikation. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Frey, H. (1989). Kommunikation nichtsprechender Kinder. S. 171-186. In: Fröhlich, A. (Hg.). Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund: verlag modernes lernen

Fröhlich, A. (1989). Kommunikation und Sprachentwicklung bei körperbehinderten Kindern – Eine Einführung. S. 11-28. In: Fröhlich, A. (Hg.). Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund: verlag modernes lernen

Fröhlich, A. (Hg.). (1989). Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund: verlag modernes lernen

Fröhlich, A. (1999). Basale Stimulation. -2. Aufl. d. Neudrucks- Düsseldorf: selbstbestimmtes leben

Fröhlich, A. / Kölsch, S. (1998) “Alles was wir sind, sind wir in Kommunikation”. Geistige Behinderung, 1, S. 22-36

Füssenich, I. (1999). Semantik. S.63-105. In: Baumgartner, S. / Füssenich, I. (1999). Sprachtherapie mit Kindern. -4.Aufl.- München: Ernst Reinhardt (UTB)

Gangkhofer, M. (1992). Lautsprachliche und alternative Kommunikation – Vier Thesen. Behindertenpädagogik, 3, 235-249

Garten, H.-K. (1981). Untersuchungen zur Psychologie der Gehörlosen. -2.Aufl.- Heidelberg: Heidelberger Pädagogische Schriften, Bd.8

Gillberg, C. (1997). Communication in Rett syndrome complex. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6, 33-37

Gracies, J.-M. / Marosszeky, J.E. / Renton, R. / Sandanam, J. / Gandevia, S. C. / Burke, D. (2000). Short-term effects of dynamic lycra splints on upper limb in hemiplegic patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, S. 1548-1555

Gunton, P. (1990). Encouraging Self Advocacy from an Early Age. Diss. Cambridge University Institute of Education

Hagberg, B. (1993). Clinical Criteria, Stages and natural history. S. 4-20. In: Hagberg, B. (Hg.) Rett syndrome. Clinical & biological aspects. London: Mac Keith

Hagberg, B. / Gillberg, C. (1993). Rett variants – Rettoid phenotypes. S. 40-61. In: Hagberg, B. (Hg.) Rett syndrome. Clinical & biological aspects. London: Mac Keith

Hagberg, B. / Hagberg, G. (1997). Rett syndrome: epidemiology and geographical variability. *European Child and Adolescent Psychology*, 6, Suppl.1, S. 5-7

Hagen, C. (2000). Kinder mit Rett-Syndrom und ihre Eltern. Eine Internet-Recherche. Köln: Unveröffentl. Diplomarbeit

Hahn, M. (1997). »Helfen zu graben den Brunnen des Lebens« S. 22-28. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Hanks, S. (1990). Motor Disabilities in the Rett Syndrome and Physical Therapy Strategies. *Brain and Development*, 12, 157-161

Hanks, S. (1997). Orientation in space. Newsletter of the Rett Syndrome Foundation, 10, S. 1-3

Harnack, M. (1997). Lebenslang fremdbestimmt –(k)eine Zukunftsperspektive für Menschen mit geistiger Behinderung. S. 49-54. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Hartje, W. / Poeck, K. (1997). Klinische Neuropsychologie. -3.Aufl.- Stuttgart / New York: Thieme

Hermann, T. (2000). Aspekte einer verstehenden Diagnostik in der Kommunikationsförderung. In: ISAAC (Hg.). Unterstützte Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen. Karlsruhe: Löper

Hildebrandt-Nilson, M. (1989). Sprachentwicklung des körperbehinderten Kindes. S. 45-80. In: Fröhlich, A. (Hg.). Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund: verlag modernes lernen

Hjelmquist, E. / Dahlgren Sandberg, A. (1996). Sounds and silence. Interaction in aided language use. In: Von Tetzchner, S. / Jensen, M. H. (Hg.). Augmentative and Alternative Communication – European Perspectives. London: Singular Pub. Group

Huber, W. / Poeck, K. / Weniger, D. (1997). Klinisch-neuropsychologische Syndrome und Störungen. S. 107-144. In: Hartje, W. / Poeck, K. Klinische Neuropsychologie. -3.Aufl.- Stuttgart / New York: Thieme

Hünig-Meier, M. / Pivitt, C. (2000). ...auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen. Unterstützte Kommunikation – Wege zur Verständigung. S. 263-271. In:

Leyendecker, H. / Horstmann, T. (Hg.). Große Pläne für kleine Leute – Grundlagen, Konzepte und Praxis der Frühförderung. München / Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Hunter, K. (1999). The Rett syndrome Handbook. Clinton: Eigendruck der IRSA

Huß, G. (1993). EDV: Neue Möglichkeiten – welche Grenzen?. S.11-15. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hg.). Ergebnisse einer Fachtagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Ich will, ich kann! EDV-gestützte Kommunikation mit schwerbehinderten Kindern und Jugendlichen. Marburg: Lebenshilfe-Verlag

International Rett Syndrome Association / IRSA (Hg.). (1992). Newsletter. S. 8-9. Seattle: Eigendruck

ISAAC (Hg.). (2000). Unterstützte Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen. Karlsruhe: Löper

Jacobsen, K. / Viken, Å. / Von Tetzchner, S. (2001). Rett syndrome and ageing: A case study. Disability and rehabilitation, 23, 3/4, S. 149-160

Jantzen, W. (1998). Vom Nutzen der Syndromanalyse am Beispiel des Rett-Syndroms. Behindertenpädagogik, 37 Jg., 4, S. 342-360

Katzenbach, D. (1997). Kompetentes lernen am Computer. Psychoanalytische Aspekte der Computerfaszination und didaktische Konsequenzen für den Unterricht. Geistige Behinderung, 36, 2, S. 158-169

Keller, H. / Meyer, H.-J. (Hg.). (1982). Psychologie der frühesten Kindheit. Stuttgart, u.a.: Kohlhammer

Kientop, K. / Weid-Goldschmidt, B. / Dupuis, G. (2000). Augmentative and Alternative Communication (AAC) als eine Aufgabe der Sprachtherapie. S. 118-131.

In: ISAAC (Hg.). Unterstützte Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen. Karlsruhe: Löper

Klöpfer, S. (1978). Kommunikation im Unterricht geistigbehinderter Schüler. Bielefeld: Surbir

Knust-Potter, E. (1997). Self-advocacy – oder: Wir sprechen für uns selbst. S. 519-539. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Kobi, E. E. (1977). Einweisungsdiagnostik – Förderdiagnostik: eine schematische Gegenüberstellung. Heilpädagogische Vierteljahresschrift, 46, S. 115-123

Köster, U. C. (1999). „Sprechen kann ich nicht, aber trotzdem alles sagen!“. Schriftspracherwerb bei ‚nicht sprechenden‘ körperbehinderten Kindern. Karlsruhe: Löper

Kolzowa, M. (1975). Das Wort wird Signal. In: Der Kinderarzt, 6, S. 536-538.

Koppenhaver, D. A. / Evans, D. A. / Yoder, D. E. (1991). Childhood reading and writing experiences of literate adults with severe speech and motor impairments. Augmentative and alternative Communication, 7, S. 20-33

Koppenhaver, D. A. / Pierce, P. L. / Steelman, J. D. / Yoder, D. E. (1994). Contexts for early literacy intervention for children with developmental disabilities. S. 241-271. In: Fey, M. E. / Windsor, J. / Warren, S. Language intervention: preschool through the elementary years. Baltimore: Paul H. Brookes

Koppenhaver, D. A. / Erickson, K. A. / Harris, B. / McLellan, J. / Skotko, B. G. / Newton, R. A. (2001). Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability and rehabilitation*, 23, 3/4, S. 149-159

Kristen, U. (1996). Elektronische Kommunikationshilfen. *Geistige Behinderung*, 2, 142-159

Kristen, U. (1999a). *Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung.* -3. Aufl.- Düsseldorf: selbstbestimmtes Leben

Kristen, U. (1999b). Kommunikation und Entfaltung der Persönlichkeit. S. 10-17. In: Braun, U. (Hg.) *Unterstützte Kommunikation.* -2. Aufl.- Düsseldorf: selbstbestimmtes Leben

Lenneberg, E / Lenneberg, E. (1975). *Foundations of Language Development.* New York: Holt, Rhinehart and Winston

Leonhard, H. / Bower, C. (1998). Is the girl with Rett syndrome really normal at birth?. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, S. 115-121

Leyendecker, H. / Horstmann, T. (Hg.). (2000). *Große Pläne für kleine Leute – Grundlagen, Konzepte und Praxis der Frühförderung.* München / Basel: Ernst Reinhardt Verlag

Light, J. / Kelford Smith, A. (1993). Home literacy experiences of preschoolers who use AAC systems and their nondisabled peers. *Augmentative and alternative Communication*, 9, S. 10-25

Lindberg, B. (2000). *Rett-Syndrom: eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen.* Herausgegeben von Prof. Dr. Andreas Rett. -3. Aufl.- Wien: WUV-Univ.-Verl.

Lobisch, B. G. (1999). Malen ist Hoffnung. Gestütztes Malen und Zeichnen in der Kunsttherapie mit behinderten Jugendlichen und Autisten. Würzburg: Ed. Bentheim

Maturana, H. / Varela, F. (1987). Der Baum der Erkenntnis. Bern / München: Scherz Verlag

McDonald, A. (1999). The Right to Communicate. S. 1. In: Communication Aid User Society (CAUS). (Hg.). Ethical Guidelines for Communication Partners, Assistants and Facilitators. Brighton: Eigendruck

Meschenmoser, H. (1997). Computereinsatz bei Schülern mit geistiger Behinderung. Didaktische Begründungen, Auswahlkriterien und Softwarestudien. Geistige Behinderung, 36, 2, S. 105-121

Mittler, P. (1997). Zusammenarbeit von Fachleuten und Familien als Fundament für Selbstbestimmung. S. 271-280. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Montagner, H. (1981). Kind und Kommunikation. Olten / Freiburg i. Breisg.: Walter-Verlag

Mount, R. / Hastings, R. / Reilly, S. / Class, H. / Charman, T. (2001). Behavioural and emotional features in Rett syndrome. Disability and rehabilitation, 23, 3/4, S. 129-139

Mühl, H. (1997). Erziehung zur Selbstbestimmung durch handlungsbezogenen Unterricht. S. 312-316. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit

geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl.
– Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Mühl, H. (1998). Einführung in die Schulpädagogik bei geistiger Behinderung. -3. durchges. Aufl.- Oldenburg: Zentrum für pädagogische Berufspraxis der Carl.v.Ossietszky Universität

Mühl, H. (1999). Kommunikationsförderung. S. 265-274. In: Neuhäuser, G. / Steinhausen, H.-C. (Hg.) Geistige Behinderung – Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. -2. Aufl.- Stuttgart / Berlin / Köln: Kohlhammer

Neuhäuser, G. / Steinhausen, H.-C. (Hg.). (1999). Geistige Behinderung – Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. -2. Aufl.- Stuttgart / Berlin / Köln: Kohlhammer

Niehoff-Dittmann, U. (1997). Selbstbestimmung im Leben geistig behinderter Menschen. S. 55-66. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung: Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Nissen, G. (Hg.). (1977). Intelligenz, Lernen und Lernstörungen. Berlin, u.a.: Springer

Olson, R.K. / Wise, B. (1987). Computer speech in reading instruction. S. 156-177. In: Reinking, D. (Hg.). Reading and Computers: Issues for theory and practise. New York: Columbia University Teachers College Press

Papousek, H. (1977). Entwicklung der Lernfähigkeit im Säuglingsalter. S. 89-107. In: Nissen, G. (Hg.). Intelligenz, Lernen und Lernstörungen. Berlin, u.a.: Springer

Papousek, H. / Papousek, M. (1989). Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche Beeinträchtigung. S. 29-44. In: Fröhlich, A. (Hg.). Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund: verlag modernes lernen

Peters, U. H. (1997). Wörterbuch der Psychiatrie und medizinischen Psychologie. Augsburg: Bechtermünz Verlag

Piaget, J. (1996). Nachahmung, Spiel und Traum. -4.Aufl-. Berlin: Luchterhand

Rappaport, J. (1985). Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit: Ein sozialpolitisches Konzept des „empowerments“ anstelle präventiver Ansätze. Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, 2, S.257-278

Reith, E. / Dominin, D. (1997). The development of children's ability to attend to the visual projections of objects. British Journal of developmental psychology, 15, S. 177-196

Rett, A. (1966). Über ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie. Wien: Gebr. Hollinek

Rett, A. (1990). Kinder in unserer Hand. Wien: Orac

Retter, H. (2000). Studienbuch Pädagogische Kommunikation. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Reusser, K. / Reusser-Weyeneth, M. (Hg.). (1994). Verstehen. Psychologischer Prozeß und didaktische Aufgabe. Bern / Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber

Rothmayr, A. (2001). Pädagogik und Unterstützte Kommunikation. Karlsruhe: Loeper

Rödler, P. (1994). Nichtsprechend und doch in der Sprache – zum pädagogischen Handeln mit schwerstbehinderten Menschen. Zeitschrift für Heilpädagogik, 4, S. 231-237

Saada-Robert, M. (1997). The child's cognitive representation of picture – text literature. A constructivist approach. S. 107-124. In: Schweizerisches Jugendbuch-Institut (SJI). (Hg.). Siehst Du das?. Die Wahrnehmung von Bildern in Kinderbüchern – Visual Literacy. Zürich: Chronos

Sarimski, K. (1997). Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. Göttingen: Hogrefe

Satir, V. (1977). Selbstwert und Kommunikation. -2.Aufl.- München: Verlag J. Pfeiffer

Schulz von Thun, F. (1981). Miteinander Reden Bd.1 - Störungen und Klärungen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt

Schweizerisches Jugendbuch-Institut (SJI). (Hg.). (1997). Siehst Du das?. Die Wahrnehmung von Bildern in Kinderbüchern – Visual Literacy. Zürich: Chronos

Seiler, T. B. (1994). Zur Entwicklung des Verstehens – oder wie lernen Kinder und Jugendliche verstehen?. S.69-88. In: Reusser, K. / Reusser-Weyeneth, M. (Hg.). Verstehen. Psychologischer Prozeß und didaktische Aufgabe. Bern / Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber

Sellin, B. (1997). Ich will kein in mich mehr sein. Botschaften aus einem autistischen Kerker. -4.Aufl.- Köln: Kiepenheuer & Witsch

Sevenig, H. (1994). Materialien zur Kommunikationsförderung von Menschen mit schwersten Formen cerebraler Bewegungsstörungen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben

Smith, F. (1975). „The relation between spoken and written language“. S. 348. In: Lenneberg, E / Lenneberg, E. Foundations of Language Development. New York: Holt, Rhinehart and Winston

Speck, O. (1980). Geistige Behinderung und Erziehung. -4. Aufl.- München: Ernst Reinhardt Verlag

Steelman, J. D. / Pierce, P. L. / Koppenhaver, D. A.. (1993). The role of computers in promoting literacy in children with severe speech impairments (SSPI). Topics in Language disorders, 13, No. 2., S. 76-88

Stowasser, J. M. / Petschening, M. / Skutsch, F. (1994). Stowasser Lateinisch – deutsches Schulwörterbuch. München: R. Oldenbourg

Takisaka, S. (o.J.). Welche Bedeutung hat der Ausdruck für den Körper? Objektivierung und Mechanismen der Rekonstruktion von Bewegungen. S.217-237. In: Fornefeld, B. / Dederich, M. (Hg.). Menschen mit geistiger Behinderung neu sehen lernen. Asien und Europa im Dialog über Bildung und Kommunikation. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Theunissen, G. / Plaute, W. (1995). Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Treverthan, E. / Naidu, S. (1988a). The clinical recognition and differential diagnosis of Rett syndrome. Journal of Child Neurology, 3, Suppl., S. S6-S16

Treverthan, E. / Moser, H. W. (1988b). ‘Diagnostic criteria for Rett syndrome’. Annals of Neurology, 23, S. 425-428

Valtin, R. / Nägele, S. (Hg.). (1986). „Schreiben ist wichtig!“. Grundlagen und Beispiele für kommunikatives Schreiben (lernen). Frankfurt /Main: VERLAG

Vande Kerkhoeve L. (1998). Neuromotorische Grundlagen von FC und Konsequenzen für das Ausblenden der Stütze. S. 9-14. In: Gestützte Kommunikation (FC) – Tagungsbericht: Vorträge und Protokolle in München

Von Stockar, D. (1997). Einleitung. S.7-13. In: Schweizerisches Jugendbuch-Institut (SJI). (Hg.). Siehst Du das?. Die Wahrnehmung von Bildern in Kinderbüchern – Visual Literacy. Zürich: Chronos

Von Tetzchner, S. / Jensen, M. H. (Hg.). (1996). Augmentative and Alternative Communication – European Perspectives. London: Singular Pub. Group

Von Tetzchner, S. (1997). Communication skills among females with Rett syndrome. European Child & Adolescent Psychiatry, 6, 33-37

Von Tetzchner, S. / Martinsen, H. (2000). Einführung in die Unterstützte Kommunikation. Heidelberg: Ed. S

Watzlawick, P. (1974) Menschliche Kommunikation - Formen, Störungen, Paradoxien. -4. Aufl.- Bern / Stuttgart / Wien: Hans Huber Verl.

Weigl, I. (1982). Sprache – Handlung – Kommunikation. Diss. Humboldt-Universität. Berlin

Wieler, P. (1997). Siehst Du das?. Bilderbuch-Illustrationen als Rezeptionsterrain für Kinder bei der frühen Buchlektüre. S. 13-44. In: Schweizerisches Jugendbuch-Institut (SJI). (Hg.). Siehst Du das?. Die Wahrnehmung von Bildern in Kinderbüchern – Visual Literacy. Zürich: Chronos

Wilken, U. (1997). Selbstbestimmung und soziale Verantwortung – Gesellschaftliche Bedingungen und pädagogische Voraussetzungen. S. 41-48. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.). Selbstbestimmung:

Kongressbeiträge; Dokumentation des Kongresses »Ich weiss doch selbst, was ich will!« Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu Mehr Selbstbestimmung. -2. durchges. Aufl. – Marburg: Lebenshilfe-Verlag

Wilken-Timm, K. (1997). Kommunikationshilfen zur Persönlichkeitsentwicklung – Vorschulische Förderung eines cerebral bewegungsgestörten Kindes. Karlsruhe: Löper

Witt-Engerström, I. (1993). Evaluation of clinical signs. S. 26-39. In: Hagberg, B. (Hg.). Rett syndrome. Clinical & biological aspects. London: Mac Keith

Woodyatt, G.C. / Ozanne, A. (1993). A longitudinal study of cognitive skills and communication behaviours in children with Rett syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 37, S. 419-435

Zapella, M. / Gillberg, C. / Ehlers, S. (1998). The preserved speech variant: A subgroup of the Rett complex: A clinical report of 30 cases. Journal of autism and developmental disorders, 28, 6, S. 519-526

Zöller, D. / Sellin B. (1998). Handlungsstörungen. S.21-22. In: Autistische Menschen verstehen lernen. Bd. II. Stuttgart / Solingen: AS-Werbung