

---



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Gebärdensunterstützte Kommunikation

bei Kindern mit T21“

Verfasserin

Renate Baumann

angestrebter akademischer Grad

Magistra

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

MMag. Dr. Ferdinand Holub

---

## **Erklärung**

Ich versichere:

dass ich die Arbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe, dass ich diese Diplomarbeit bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe, dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum:

Unterschrift:

---

## **Danksagung**

Zu allererst möchte ich meinem Mann Reinhard Baumann und meinen Kindern Gregor, Philip (posthum), Martin, Clemens, Daniel, Elina und Erik danken, die mich immer wieder erinnerten, dass nicht nur der Alltag unser Leben bestimmen darf, sondern auch Träume und Wünsche verwirklicht werden sollten.

Lieben Dank besonders an meinen Sohn Martin: Alles Gute zum Geburtstag!

Einen herzlichen Dank an meine Mutter Maria Staudigl die immer hinter mir stand und sich freut, dass ich - wenn auch mit viel Verspätung- mein Studium abschließen werde.

Danke auch an meine Studienkolleginnen Mag. Susanne Ninaus Meznik, Mag. Herta Plödel, Mag. Sonja Scheichenberger und Margot Ruzicka, die mir in der Zeit des Studiums sehr nahe Freundinnen wurden.

Last but not least bedanke ich mich sehr herzlich bei meinem Diplomarbeitsbetreuer Ferdinand Holub für die hervorragende und beständige Begleitung sowie die vielen wertvollen Hinweise.

---

# Inhalt

## I Theoretischer Teil

Abbildungsverzeichnis .....	4
Tabellenverzeichnis.....	4
1. Einleitung, Problemhintergrund, Ziel der Studie, Forschungsfrage.....	5
2. Bezugstheoretischer Rahmen .....	10
2.1 Trisomie 21 (Down – Syndrom).....	10
2.2 Basisinformationen zum Spracherwerb.....	13
2.2.1. Physiologischer Spracherwerb.....	13
2.2.2. Spracherwerbsforschung.....	16
2.3. Grundlagen der Gebärdensunterstützten Kommunikation.....	23
2.3.1. Gebärdensprachen.....	28
2.3.2. Babyzeichen.....	25
2.3.3. Lautsprachbegleitende Gebärden.....	26
2.3.4 GuK - allgemeine Aspekte.....	27
2.4. Frühförderung in der Familie und durch enge Bezugspersonen .....	29
2.4.1. Laienmodell.....	31
2.4.2. Co- Therapeutenmodell.....	31
2.4.3. Kooperationsmodell.....	32
2.4.4. Familienzentrierte Frühförderung.....	32
2.4.5. Die Situation in Wien.....	33
2.4.6. Empowerment.....	34
3 Das Kind mit T21.....	37
3.1. Herz.....	38
3.2. Magen-Darmtrakt.....	38
3.3. HNO.....	40
3.4. Bewegungsapparat.....	41
3.5. Augen.....	42
3.6. Hormonelles System.....	42
3.7. Haut.....	42
3.8. Kognitive Entwicklung.....	43

---

4.	GuK beim Kind mit T21.....	44
4.1.	Spracherwerbshindernisse beim Kind mit T21.....	44
4.2.	GuK nach E.Wilken.....	46
<b>II</b>	<b>Empirischer Teil</b>	
5	Methodologie.....	51
5.1	Forschungsansatz.....	51
5.2	Methoden der Datenerhebung .....	52
	5.2.1 Ethische Richtlinien.....	52
	5.2.2 Interviewleitfaden.....	53
	5.2.3. Rekrutierung der Interviewpartner.....	55
	5.2.4. Rahmenbedingungen der Interviews.....	55
	5.2.5. Stichprobenbeschreibung .....	56
5.3	Datenauswertung mittels Inhaltsanalyse.....	57
6	Ergebnisse.....	60
6.1	Ergebnisdarstellung.....	60
6.2	Diskussion der Ergebnisse.....	73
7	Schlussfolgerungen.....	82
8	Literaturverzeichnis.....	85
9	Anhang	
	Zusammenfassung / Abstract	

---

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: „Der Sprechbaum“ In: Wendland 2006, S 11.....S 25

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1:Unterschiede der Gebärdensysteme .....S 31

Tabelle 2: Zeitliche Streubreite bei Kindern mit T21 .....S 45

---

# 1 Einleitung

Eltern und Betreuer von Kindern mit Trisomie 21 (Down- Syndrom) sehen sich meist mit einer Reihe von Herausforderungen konfrontiert. Bei der Geburt ihrer Kinder werden neben der Diagnose die vielseitigen Möglichkeiten der Förderung betont und auf diese Art Hoffnungen und auch Anforderungen an die Eltern geschürt.

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass Kinder, die in den letzten Jahren geboren wurden wesentlich andere und bessere Perspektiven in Bezug auf ihre körperliche und geistige Entwicklung haben als frühere Generationen.

Kinder mit Trisomie 21 hatten es schon früher nicht leicht. Ihre körperlichen und geistigen Besonderheiten fanden keine Berücksichtigung. Ihre Lebenserwartung stieg aber von neun Jahren (1929), über 12 Jahre (1947), 18 Jahre (1963) bis ca. 60 Jahre (1997). (Vgl. Storm, 1995, S 18) So war in einem Editorial des „British Medical Journal“ noch 1984 nachzulesen, dass „aus einsichtigen Gründen“ von einer sonst notwendigen Herzoperation abzusehen wäre. Die Anforderungen an die Kinder wären sonst zu hoch. (Vgl. Storm, 1995, S 19) Allerdings wurde auch beobachtet wie sehr die Kinder körperlich litten. Die Erweiterung des medizinischen Wissens, operativer Fähigkeiten und weitere Entwicklungen in der Einstellung zu Behinderung im Allgemeinen und zur geistigen Behinderung im besonderen ermöglichten den Kindern ein Leben, in denen ihre körperlichen Voraussetzungen Beachtung fanden und einer notwendigen Behandlung zugeführt wurde. (ebd, S 20) Auch im Bereich der geistigen Besonderheiten entwickelte sich mit Hilfe von Beobachtungen und dem Mut den Kindern etwas zuzutrauen ein neuer Zugang zu den Potentialen von Kindern mit Trisomie 21. Ein immer mehr selbst bestimmtes Leben wird möglich und ist Ziel der Bemühungen.

Einen ganz entscheidenden Bereich bei der frühen Förderung stellt der Bereich der Kommunikation dar. Hier ist die Variationsbreite der Fähigkeiten innerhalb der Gruppe besonders groß. Kann bei der motorischen Entwicklung eine Streuung von vier Jahren beobachtet werden, beträgt sie bei nicht behinderten Kindern zehn Monate. Beim Sprechen lernen sind die Unterschiede noch viel größer. So lernen Kinder mit Trisomie 21 zwischen dem 18. und 96. Lebensmonat das Sprechen in



---

kurzen Sätzen, während nicht behinderte Kinder zwischen dem 14. und 32. Lebensmonat sprechen lernen. Die wechselseitige Verstärkung von motorischer, sprachlicher und kognitiver Entwicklung ist ganz offensichtlich beeinträchtigt und verläuft asynchron zu jener Entwicklung nicht behinderter Kinder. Mit zunehmendem Alter werden die Unterschiede nicht nur innerhalb der Gruppe deutlicher, sondern auch die Unterschiede zu durchschnittlichen Entwicklungen von Kindern mit 46 Chromosomen. (Vgl. Wilken, 2008, S 35)

Dies liegt wahrscheinlich auch an den Entwicklungstestverfahren, die beim Heranwachsenden in erster Linie über sprachliche Fähigkeiten funktionieren und nicht alle Möglichkeiten des Ausdrucks bzw. den Schwierigkeiten in der Mitarbeit durch die Kinder berücksichtigen.

Eine syndromspezifische und kindorientierte Förderung hat aber wesentlichen Anteil an einer besseren Entfaltung der individuellen Potentiale und trägt damit zu einer stärkeren Heterogenität innerhalb der Gruppe bei.

Um diese frühe Förderung zu gewährleisten, sind die Kenntnisse der individuellen Fähigkeiten sowie die syndromspezifischen Beeinträchtigungen differenziert zu erfassen. Besonders für diejenigen Personen, die mit dem Kind den täglichen Umgang pflegen, sind diese Erkenntnisse von besonderer Bedeutung. Die Wahrnehmungsforschung bei Kindern mit Down Syndrom hat gezeigt, dass eine Veränderung der Strukturbildung des Gehirns vorliegt, die eine informationsverdichtende Verarbeitung von Wahrnehmung erschwert. Zusätzlich liegen häufig Sinnesbeeinträchtigungen vor. (Vgl. Schwinger, Dudenhausen, 2007, S 55)

Eine wichtige Hilfe für die Kinder ist es, über konkrete Erfahrungen, Bedeutung im Lebensalltag zu erleben. Dadurch können sich viel besser, als in isolierten Therapieübungen Vorstellungen und selbstständige Aktivitäten beim Kind entwickeln. (Vgl. Wilken, 2008, S 41)

Die Gestaltung des Lebensalltags und damit des Pflegealltags beim Kind sind daher von entscheidender Bedeutung. Es ist wichtig die Pflegenden auf Besonderheiten der Wahrnehmung, der sprachlichen und nicht sprachlichen Kommunikation, sowie auf Verhaltensbesonderheiten aufmerksam zu machen und

---

ihnen Unterstützungen und Informationen zu bieten. Aus verschiedenen Fachbereichen – wie Pädagogik oder Medizin - kann Hilfe geboten werden.

Aber auch die Pflegewissenschaft könnte dazu beitragen, die Möglichkeiten und Förderungen im umfassenderen Sinne zu betrachten! Gerade hier ist man sich der Wichtigkeit der alltäglichen und scheinbar selbstverständlichen Abläufe bewusst. In der Pflege ist es „normal“, sich auch mit nicht sprachlicher Kommunikation zu befassen. Immer wieder wird nach Möglichkeiten gesucht, mit zu Betreuenden Kontakt aufzunehmen und zu halten. Den meisten Pflegenden liegt ein breites Band an Möglichkeiten zu kommunizieren vor. (Vgl. Almer-Eberl, 2008)

Die gebärdensunterstützte Kommunikation (GUK) ist eine der Möglichkeiten gestützter Kommunikation. Sie unterscheidet sich durch einige Faktoren von der Gebärdensprache einerseits, der Babyzeichensprache andererseits und elektronisch gestützter Möglichkeiten. Damit soll sprachbegleitend die Kommunikation erleichtert und der Spracherwerb unterstützt werden. Bei der Auswahl der Gebärden werden motorische und kognitive Fähigkeiten der Kinder beachtet. Durch eine systematische Verwendung kann dieses System auch im Kindergarten und durch andere (geschulte) Berufsgruppen genutzt werden. Das ist ein großer Vorteil zu ausschließlich individuell gebrauchten Zeichen, die spontan aus der (Pflege-) Situation entstehen.

Elternratgeber und Fördermaterial sind zum Teil bereits vorhanden. Auch in anderen Aufgabenbereichen der Frühförderung könnte der Eindruck entstehen, dass die Entwicklung der Kinder von entsprechenden Hilfen wie gestützte Kommunikation abhängt. Dies führt auch zu hohen Ansprüchen an Kinder und Pflegende. Da können die Möglichkeiten den Charakter neuer Verpflichtungen annehmen. Das Gebot der optimalen Förderung gilt für alle Kinder und im Besonderen für behinderte Kinder. Für Betreuer von Kindern die einen besonderen Förderbedarf haben, verstärkt sich der Druck noch mehr. (Vgl. Wilken, 2001)

Zu den Betreuern kommen noch Familienangehörige und außerfamiliäre Personen, die in GUK unterrichtet werden müssten um dem Kind eine optimale Kommunikationssituation zu verschaffen. Dies ist ebenfalls oft Aufgabe der Betreuenden.

---

Die Betreuenden sind also einer Reihe von Herausforderungen und Hoffnungen, Anforderungen und Zweifel ausgesetzt.

Die praktische Verwendung dieser Gebärden gelingt wahrscheinlich besser, wenn sie durch Schulungen der Pflegenden gelernt werden kann. Für die Pflegenden ergeben sich einige Fragen: Ist diese Methode für mein zu betreuendes Kind geeignet, wann ist der richtige Zeitpunkt mit Gebärden zu beginnen, mit welchen Zeichen soll begonnen werden, wie können sie in den Pflegealltag eingeführt werden, was ist dabei wichtig und zu beachten?

Es gibt mittlerweile einige Anleitungen und Erfahrungsberichte im Bemühen diese Fragen zu beantworten. Etta Wilken hat ein Buch über die Sprachförderung bei Kindern mit Down- Syndrom geschrieben, in dem sie Hinweise zur Einführung des Systems in den Lebensalltag gibt. Auch einige Studien berichten über die Verwendung der GuK im Kindergarten oder in der Schule. Durch Selbsthilfegruppen sind auch schon Tagesseminare angeboten worden. Aber:

Sind diese Anleitungen allgemein zugänglich, bekannt und leistbar?

Wie sind Eltern/Pflegende auf diese Möglichkeit aufmerksam geworden?

Was erwarten sie konkret von der Kommunikationserweiterung?

Sind bereits alle praktischen Fragen in diesen Anleitungen beantwortet?

Wie geht es den Pflegenden mit diesem System?

Werden sie in ihren Bemühungen begleitet?

Wenn ja, von wem und wie?

Welche Hilfen oder Unterstützungen bräuchten sie noch?

Wer könnte diese Unterstützungen liefern?

Wollen sie selbst Erfahrungen oder Erkenntnisse weitergeben?

Gibt es Zusammenschlüsse der Eltern / Pflegenden um ihre Erfahrungen auszutauschen?

Bei Abbruch ihrer Bemühungen mit GUK – Warum entscheiden sie so?

Gibt es erkennbare Verbesserungen in ihrer speziellen Situation, im Besonderen bei der täglichen Pflege?

---

Diesen Fragen will ich mich in meiner Diplomarbeit widmen. Als Hauptinteresse leitet mich die Frage:

„Wie wird GuK bei der Pflege von Kindern mit Trisomie 21 von den pflegenden Eltern erlebt?“

Mein Ziel bei dieser Diplomarbeit ist, die Auseinandersetzung mit dem Thema „Gebärdenunterstützte Kommunikation“ für den Pflegebereich zu erschließen. Dabei soll die Methode vorgestellt, mit anderen gestützten Kommunikationsmethoden verglichen und die Situation der Anwender beleuchtet werden. Ihre Erfahrungen sollen zu neuen Erkenntnissen führen um

- \* die Lehre der Methode verbessern zu können - zum Beispiel durch ein Vermitteln der Kriterien, die bei der Entscheidung, ob die Methode überhaupt für das betreffende Kind geeignet ist, helfen oder eine Auswahl der wichtigsten Gebärden für die Pflege der Kinder vorlegen;

- \* bei der Anwendung zu unterstützen, indem sie Erfolgsdruck nehmen und auf die Eigendynamik der Entwicklung der Kinder hinweisen.

- \* Pflegenden in Institutionen bewusst zu machen, welche Bedeutung diese Methode für diejenigen hat, welche die tägliche Pflege durchführen. Durch eine kontinuierliche Betreuung mit Hilfe dieses Instrumentes – also der Übernahme der Gebärden während des Aufenthaltes in der betreffenden Institution zeigen sie ihre Wertschätzung für die Bemühungen und ihr Interesse an einer wirklichen Zusammenarbeit.

---

## 2 Bezugstheoretischer Rahmen

Im 2. Kapitel werden die erforderlichen theoretischen Grundlagen zur Thematik dargestellt. Am Beginn die Ätiologie der Trisomie 21 aus genetischer Sicht, danach die Spracherwerbstheorien beim Kind und die Grundlagen der Gebärdenunterstützten Kommunikation. Außerdem soll der Komplex „Wahrnehmung“ beim Kind in den ersten Lebensjahren zusammengefasst Berücksichtigung finden um deren Bedeutung in der Phase des Erlernens der Sprache zu erkennen. Durch diese Kenntnisse können dann weitere theoretische Annäherungen an die Zielgruppe erfolgen.

Im 3. Kapitel liegt der Fokus auf dem Kind mit Trisomie 21. Die besonderen medizinischen und sozialen Herausforderungen.

Im 4. Kapitel wird GuK genauer in Bezug auf Kinder mit T21 vorgestellt.

### 2.1 Trisomie 21

Trisomie 21, auch bekannt unter der Bezeichnung Down-Syndrom, gilt als eine der häufigsten angeborenen Syndrome.

Wie der Name schon andeutet, ist hier das 21. Chromosom dreifach statt zweifach vorhanden. An diesem Chromosom liegen nur 1,5 % der menschlichen Erbinformationen. (Vgl. Wilken, 2009, S 11) Es gehört damit zu den kleinsten Chromosomen des Menschen. Trotzdem kann es erhebliche Veränderungen in der Entwicklung bewirken.

Um die unterschiedlichen Arten der Trisomie 21 zu verstehen erscheint es wichtig Basisinformationen über die Zellteilung bei der Entstehung neuen Lebens anzuführen. (Vgl. Schwinger, 2007, S 17- 21)

Der Mensch besitzt 46 Chromosomen in denen ähnlich wie in einem Paket die Gene sitzen. Diese machen den Menschen zu dem, was er ist. Die Farbe der Augen, der Platz der Organe, das Geschlecht und vieles weitere werden von den Genen bestimmt. Die Chromosomen treten paarweise auf. Nur die Eizelle und die Samenzelle haben ein aufgespaltetes Chromosomenpaar, die sich bei der

---

Befruchtung verbinden und damit eine neue Grundform bilden. Diesen Vorgang nennt man Meiose. Beim Aufspalten der Chromosomen können allerdings „Fehler“ passieren. Zum Beispiel können Stücke abbrechen, oder ungleich auf die Keimzellen verteilt werden. Wenn wieder eine neue Grundform der Zelle entstanden ist, wird diese auf dem Weg der Mitose – der Verdopplung der Erbinformation – reproduziert. Damit hat der werdende Mensch in jeder seiner Körperzellen das zusammengesetzte genetische Material seiner Eltern.

Zur Trisomie 21 kann es aus unterschiedlichen Gründen kommen. Eine Möglichkeit ist die ungleiche Verteilung des 21. Chromosoms. Bei der Teilung des Chromosoms wird das 21. Chromosom nicht vollständig geteilt. Eine Tochterzelle hat 24 Chromosomen und eine andere hat nur 22. Eine menschliche Zelle mit nur 22 Chromosomen ist nicht lebensfähig. Im Gegensatz dazu kann aber die Zelle mit 24 Chromosomen mit einer anderen Zelle verschmelzen und hat dann 47 Chromosomen, die sie auch weiter kopieren kann. Diese Form nennt man „freie Trisomie 21“. Sie gilt mit 90 Prozent als die häufigste Form der Trisomie 21. (Vgl. Stray-Gundersen, 2005, S 24)

Bei circa 3-4 % Prozent der Menschen mit Trisomie liegt eine „Translokation“ vor. Hier ist das 21. Chromosom an einem anderen Chromosom festgeklebt – Oft schon bei einem Elternteil, ohne körperlichen oder intellektuellen Auswirkungen, da alle Erbinformationen vorhanden sind, aber nur auf 45 Chromosomen. Bei der Keimzellenverbindung kann es dann dazu führen, dass das entstehende Ei ein Chromosom zuviel besitzt. Dies ist die einzige Form bei der eine familiäre Disposition möglich wäre.

Bei der „Mosaikform“ kommt es erst bei der zweiten oder dritten Teilung einer Zelle zu einer fehlerhaften Trennung des Chromosoms. Im Körper des heranwachsenden Menschen sind somit viele Zellen mit 47 Chromosomen und viele Zellen mit 46 Chromosomen vorhanden. Wie stark sich dieser Unterschied bezüglich der Anzahl der Körperzellen mit mehr Chromosomen tatsächlich auswirkt, variiert wegen der sehr individuellen Merkmale teilweise beträchtlich.

Das Erbmaterial eines Menschen mit Trisomie 21 ist „normal“, es ist nicht defekt sondern nur quantitativ verändert. Seit dem Jahr 2000 kennt man die Gene des 21.

---

Chromosoms und weiß, dass nur ein Teil, ein kleiner Abschnitt am unteren Teil des 21. Chromosoms für die typischen Veränderungen verantwortlich ist. Es kommt in manchen Teilbereichen durch dieses „Zuviel“ nicht zu einem größeren Wachstum sondern zu einem unvollständigen Wachstum.

Unklar bleibt weiterhin warum sich die Zellen fehlerhaft trennen. Eine Erkenntnis ist, dass mit zunehmendem Alter der Eltern häufiger Kinder mit Trisomie 21 entstehen. Derzeit werden allerdings die meisten Kinder mit Trisomie 21 von Eltern unter 30 Jahren geboren. Ansonsten stehen noch weitere Aspekte, die möglicherweise eine T21 hervorrufen können (wie ionisierende Strahlung, Viren, Rauchverhalten, orale Antikonzeptiva u.s.w.) im Zentrum kontroverser wissenschaftlicher Diskussionen.

Menschen mit Trisomie 21 gibt es auf allen Kontinenten, und hat sie wohl auch schon immer gegeben. Dazu existieren verschiedene Hinweise aus künstlerischen Darstellungen und schriftlichen Beschreibungen. ( Vgl. Wilken, 2008, S 15)

Aber erst J. Langdon Down, ein Arzt und Leiter einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung, hat 1866 in einer Publikation erstmal die Menschen beschrieben, die heute als Menschen mit Trisomie 21 oder auch „Down-Syndrom“ bezeichnet werden. Er erkannte einige typische körperliche Erscheinungen, aber auch ihre geistige Entwicklungsfähigkeit. Er nannte sie Menschen mit „mongoloiden Typus“, die Form der Beeinträchtigung „Mongolismus“.

Dieser Begriff wird heute allgemein abgelehnt, da Down meinte, dass es sich um eine „Rückentwicklung“ handelt und dies als falsch und diskriminierend beurteilt wird. Langdon Down setzte sich schon damals für eine intensivere Förderung der Menschen mit Trisomie 21 ein. Er erkannte ihr Potenzial und ihre vielen positiven Züge. In Anerkennung seiner Leistungen setzte sich zunehmend der Begriff „Down-Syndrom“ durch. Es dauerte lange bis dieser vorwiegend gebräuchlich wurde. Viele Menschen mit Trisomie 21 lehnen auch diesen Begriff ab. „Down“ steht bei vielen für die negative Übersetzung: „Nieder, runter“. (Vgl. Wilken, 2009, S 11). In dieser Arbeit wird hauptsächlich die neutrale Bezeichnung Trisomie 21 verwendet. Manchmal wird in der Alltagssprache von „Down-

---

Babys“, oder sogar „Downies“ gesprochen. Dabei wird das Syndrom als dominant gesehen und der Mensch mit seinen Bedürfnissen und individuellen Gefühlen gerät in den Hintergrund. In dieser Arbeit wird von Menschen, Kindern oder Säuglingen mit Trisomie 21. – bzw. kurz T21 geschrieben.

Zur Anzahl von Menschen mit T 21 gibt es keine genauen Angaben. Weltweit schätzt man die Zahl auf vier Millionen, allein in Europa auf etwa 600 000 Menschen. (Vgl. Wilken, 2009, S 12)

## **2.2 Basisinformationen zum Spracherwerb**

Eine wichtige Voraussetzung um die Forschungsfrage zu beantworten, sind Basisinformationen über die kindliche sprachliche Entwicklung und die zugehörigen Bedingungen. Mit diesem Wissen und der Klärung der entsprechenden Begriffe können die Besonderheiten der Sprachentwicklung beim Kind mit T21 dargestellt und der Stellenwert der Gebärdenunterstützten Kommunikation im Bezug zum Spracherwerb und zur sozialen Interaktion bewertet werden.

### **2.2.1 Physiologischer Spracherwerb in der zeitlichen Abfolge**

Die folgenden Ausführungen zur vorsprachlichen Entwicklungsphase im ersten halben Lebensjahr orientieren sich nach Schenk- Danzinger (Vgl. Schenk- Danzinger, 2004, S 101ff)

1. Vokalisierung – Frühe Vokalisierungen treten zwischen der achten und zwanzigsten Woche auf. Sie werden auch bei gehörlosen Kindern beobachtet. Allerdings ist das Hören von wesentlicher Bedeutung, damit die Vokalisierung zunehmend differenzierter wird. „Gurren“ tritt vorerst bei Sozialkontakten auf, später bei der Fokussierung auf Gegenständen, die das Kind haben möchte. Soziale Interaktion hängt eng mit diesen Äußerungen zusammen. Auf Sprache wird mit Sprache geantwortet.



- 
2. Lallen – Mit ungefähr einem halben Jahr setzt meist spontan das Lallen ein. Es werden ein Konsonant, anfangs meist labial gebildet, und ein Vokal – wie „ba“ - zusammen geformt. Bald werden auch andere Konsonanten verwendet und diese auch verdoppelt. Durch die „Kommunikation“ mit den Pflegenden verstärken sich die typischen Lautzusammensetzungen der gehörten Sprache und lösen damit die universellen Lautkonfigurationen ab. Die Lallphase stellt möglicherweise keine unverzichtbare Phase im Spracherwerb dar. So hat Messner 1995 in einer Studie bei Kindern mit einer Tracheotomie, welche die „Lallphase“ also nicht durchlaufen konnten, festgestellt, dass sie trotzdem die Lautsprache erlernen konnten.
  3. Affektive Reaktion eines Kindes auf Sprache – Das Kind reagiert sehr stark auf die Stimme und zeigt typische Reaktionen. Säuglinge mögen höhere Töne mehr, tiefe weniger; singende sanfte Töne lösen beim Baby angenehme Gefühle aus. „Turn Talking“, das Wechselspiel zwischen Mutter und Kind. („Ich bin dran - und nun du“), sowie Blickkontakt und Berührung sind die Hauptbestandteile dieser sozialen Aktivierung der Sprache. Als weiteren Motor kann die „Motherese“ (die Anpassung der Lautäußerungen der Erwachsenen an die des Kindes) bezeichnet werden.
  4. Gebärde, Mimik, Gestik- Diese findet sich sonst nur bei Menschenaffen. Bereits mit einigen Wochen kann das Baby seinen Emotionen Ausdruck verleihen. Eine wichtige Geste ist die Zeigegeste. Mit ca. einem Jahr können Kinder dem Fingerzeig eines Erwachsenen sicher folgen und verstehen, dass die Aufmerksamkeit auf ein anderes Objekt zu richten ist.

Mit ungefähr zwölf Monaten kommt es zum Gebrauch der ersten Wörter. Sie bestehen in erster Linie aus Konsonant und Vokal, später auch aus Konsonant/Vokal /Konsonant. Immer noch wird aber zu zwei Drittel „gebrabbelt“. (Vgl. Klann- Delius, 2008, S 26)

---

Das Verständnis der Wörter ist wesentlich früher entwickelt als die Wortproduktion. Wenn ein Kind ca. 50 Wörter versteht, kann es ungefähr zehn aussprechen. Es verwendet in erster Linie Ein- Wort Sätze. (Vgl. Klann- Delius, 2008, S 39)

Mit 13- 15 Monaten erkennen Kinder in der Regel bereits die Struktur einfacher Sätze.

Die durchschnittliche Anzahl der gesprochenen Wörter erhöht sich mit ca. 18 Monaten von 50 auf 100 in kurzer Zeit- diese Phase wird als „vocabulary spurt“ bezeichnet. Es werden Zwei-Wort- und ca. ab dem zweiten Lebensjahr Drei- und Mehrwortsätze gebildet. Ab dieser Zeit beginnt der erkennbare Aufbau der Grammatik. (Vgl. Klenn- Delius, 2008,S 38)

Inhaltlich sind die ersten Wörter „Dingwörter“ die sich in der Umgebung der Kinder wiederfinden. Danach folgen die „Aktionswörter“.

Über Gefühle wie Schmerz, Müdigkeit, Liebe u.s.w. sprechen Kinder mit ca. 18 Monaten. Erst nach dem dritten Lebensjahr erfolgt die Strukturierung der Wortfelder. Das Kind erlernt Adjektive, Präpositionen, Konjunktionen. (Vgl. Klenn- Delius, 2008, S 39)

Über die Richtzeiten wann in den wesentlichen Zügen der Prozess des Erlernens der phonologischen Merkmale einer Sprache abgeschlossen ist, herrscht keine Einigkeit. Die Annahmen reichen von vier bis zu sieben Jahren. (Vgl. Klenn- Delius, 2008, S 26)

Mit sechs Jahren haben Kinder häufig Spaß an Witzen und sprachlichen Experimenten. Dies deutet auf ein beginnendes erweitertes Verständnis von Sprache hin. Erzählungen sind nicht mehr sprunghaft und viel besser aufgebaut. (Vgl. Klenn- Delius, 2008, S 46)

---

Ab dem neunten Lebensjahr können komplexe Sätze, wie Passivformen, gebildet werden. Das Verständnis wird immer klarer und die Ausdrucksfähigkeit so gut, dass zum Beispiel auch Missverständnisse schnell geklärt werden können.

Der Spracherwerb erfordert einige Voraussetzungen beim Kind. (Vgl. Welling, 2006, S 75)

1. Das Kind muss erkennen, dass die Äußerungen mit Lauten die Umgebung absichtlich verändern können, also eine Bedeutung haben.
2. Es muss Einheiten des Lautstroms, wie Wörter und Sätze identifizieren können.
3. Außerdem sollte es wissen wie welche Laute produziert werden können.
4. Die Regeln der Grammatik auf verschiedenen Ebenen müssen erlernt werden können.
5. Ein „Wörterlexikon“ muss im Gedächtnis aufgenommen werden.
6. Es muss sich Wörter in verschiedenen Formen merken.
7. Welche Wörter in welchem Kontext gebraucht werden können, muss gelernt werden.
8. Die mannigfaltigen Funktionen der Sprache müssen erkannt werden.

### 2.2.2 Spracherwerbsforschung

Die Forschungen in Bezug auf die Kindersprachentwicklung mit genauen und systematischen Beobachtungen durch Pädagogen, Psychologen, Mediziner und Philosophen begannen in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts. Die Geisteswissenschaft begann kritische Fragen in Bezug auf beobachtbaren Tatsachen zu stellen und sich in Einzelwissenschaften zu gliedern. Außerdem veränderten sich die Lebensumstände der Menschen dahingehend, dass zum Beispiel die Kindersterblichkeit zurück ging und sich ein vermehrtes Interesse an der frühen kindlichen Entwicklung einstellte. Auch im Mittelalter wurde zwischen Kindern, Pubertierenden und Erwachsenen unterschieden, aber Kindern unter sieben Jahren brachte die Gesellschaft nur wenig Aufmerksamkeit entgegen. Zuvor galten Kinder als Miniaturausgabe von Erwachsenen. Zur Zeit der Anfänge in der Spracherwerbsforschung veränderte sich generell die Einstellung der Eltern

---

zu ihren Kindern, was sich zum Beispiel im Umstand zeigt, dass Babys nicht mehr so häufig an Ammen weitergegeben wurden. Diese Vorgehensweise wurde in Mitteleuropa im 20., in Frankreich im 19. und in England oder Amerika bereits im 18. Jahrhundert seltener.

Die Frage nach dem Wesen der Sprache – aus der Sicht des erwachsenen Menschen- wurde aber bereits in der Antike gestellt. Ist die Sprache naturgegeben oder Resultat der Umwelt – eine Übereinkunft zwischen den Menschen? Viele Philosophen führten Überlegungen die Sprache und die Bedeutung der Wörter betreffend durch. Eine entscheidende Wende in dieser Kontroverse brachte Charles Darwin mit der Evolutionstheorie. Er meint, dass Sprache weder angeboren noch ausschließlich erworben wird. Die „angeborenen“ kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten seien durch stammesgeschichtliche Lernprozesse vom Menschen verinnerlicht und mit Erfolg weiter vererbt worden.

Verschiedene Versuche mit Kindern wurden ebenfalls bereits vor Mitte des 19. Jahrhunderts unternommen. Zum Beispiel, die aus heutiger Sicht ethisch höchst zweifelhaften Isolationsexperimente. (Vgl. Klann-Delius, 2008, S 3-7)

Die Forschung liefert derzeit noch keine umfassende Theorie über den Spracherwerb. (Vgl. Welling, 2006, S 79) Sie müsste aber sehr viele Anforderungen erfüllen und wäre wohl ähnlich komplex wie die Sprache selbst. An dieser Stelle folgen nun die wichtigsten Richtungen der Spracherwerb-Theorien:

Behavioristischer Ansatz:

Hier handelt es sich um den Versuch, durch sehr viele Beobachtungen große Datenmengen zu gewinnen und so zum Beispiel über die durchschnittliche Entwicklung des Wortschatzes, die Aussprache oder die Satzlänge genauere Aussagen zu treffen. Sprachliches Verhalten wird somit wie andere Verhaltensweisen von Konditionierung geprägt. Kinder hören einen Stimulus (z.B. Wörter) machen sie nach (response) und wenn diese verstärkt werden, verwenden die Kinder die Äußerungen vermehrt. (reinforcement)

Nativistischer Ansatz:

---

Ein Vertreter dieses Ansatzes Pinkler stellte 1996 die Theorie auf, dass es bei jedem Menschen ein grammatisches Grundprogramm gäbe. Er bezeichnet dieses als Sprachinstinkt. Auch Chomsky nimmt in seinem „Prinzipien und Parametermodell“ (1988) an, dass eine Universalgrammatik existiert. Diese wird durch Prinzipien und Parameter definiert, die eine bestimmte Anzahl an „natürlichen Sprachen“ zulässt. Das Kind muss „nur“ die für seine Sprache zutreffenden Parameter der Grammatik durch den Input – das Gehörte - erkennen. Es reichen einige der Parameter, da sie sich gegenseitig ausschließen und ein „erkannter“ Parameter mehrere Hinweise zeitgleich auf die Grammatik gibt. Die Erkennung dieser Kerngrammatik ist nach Chomsky genetisch determiniert. Der Input wird lediglich als Anstoß, als auslösender Faktor gesehen. Das Kind hat alle notwendigen Anlagen bereits in sich. Zu lernen ist nur das zufällige, das über die Urgrammatik hinausgeht. In dieser These werden einige Fragen nicht befriedigend beantwortet. Zum Beispiel wie lange der Input andauern muss, um die Erkenntnis ausreichend zu „triggern“. Oder woraus die genetische Disposition zu bestehen hat. Das „Minimalistische Programm“, welches das „Prinzipien und Parametermodell“ modifizieren soll, bleibt unklar. (Vgl. Klann- Delius, 2008, S 68 ff)

Kognitiver Ansatz:

Hier ist der Spracherwerb Ergebnis der kognitiven Strategien, mit deren Hilfe Formen der Sprache erkannt werden. Die Symbolisierungsfähigkeit und eine allgemein gute kognitive Entwicklung des Kindes sind hierzu grundlegend notwendig.

J. Piaget (1896-1980) gilt als ein wichtiger Vertreter dieser Richtung. Er wird weiters als einer der wichtigsten Entwicklungspsychologen bewertet. Er pflegte intensiven interdisziplinären Austausch und eröffnete mit der Erkenntnistheorie- „genetische Epistemologie“ interessante Wege in der Forschung in Bezug auf Lernprozesse bei Kindern und Jugendlichen, die auch heute noch in der pädagogischen Praxis Anwendung finden. Die Psycholinguistik wurde zur Kerndisziplin in der Sprachbehindertenpädagogik. (Vgl. Welling, 2006, S 63 ff) Sie stützt sich auf die Erkenntnisse Jean Piaget. Nach Piaget geht das Denken der

---

Sprache voraus. Das Kind lernt Sprache durch aktive Konstruktionsprozesse. Die Entwicklung von Sprache und Intelligenz stehen in einem engen Zusammenhang. Die Basis zum Erlernen der Sprache, die Symbol- bzw. Repräsentationsmöglichkeiten, entwickeln sich aus Spiel und Nachahmung in sechs Stadien, in denen es allmählich zur systematischen Nachahmung neuer Modelle kommt, die es auch zeitlich verschoben ausüben kann. Begriffe entwickelt das Kind in Schemen sowie verschiedenen Vorstufen wie dem „magischen Denken“, im 7. bis 8. Lebensjahr, im „operativen Begriff“ und mündet schließlich im „formalen Denken“.

Die Kommunikationsentwicklung kann als zunehmende Dezentrierung des Kindes bezeichnet werden. Während es am Anfang spricht ohne Antworten zu erwarten, kann es später auf den Gesprächspartner eingehen, dessen Bedürfnisse erkennen und seine Informationsinhalte zeitlich ordnen und sprachlich ausdrücken.

Dieses Treppenmodell wird von einigen Forschern kritisch beleuchtet und abgelehnt. Studien belegen, dass Säuglinge weit höhere Kompetenzen besitzen als Piaget angenommen hat. (Vgl. Klann- Delius, 2008, S 98-115)

Interaktionistischer Ansatz:

Wesentlich bei diesem Modell ist die Ansicht, dass das Kind nicht nur von der Umwelt bestimmt wird, sondern der Austausch bidirektional erfolgt. Das Kind bestimmt durch sein Verhalten die Welt der Erwachsenen mit. Kind und personelle Umwelt werden als System verstanden. Das Kind bringt seine „Subsysteme“ Kognition, Motorik und Affekte ein. Hier wird berücksichtigt, was Forschungen der letzten Jahre zeigten, nämlich eine hohe Kompetenz des Säuglings in Bezug auf dessen Wahrnehmungen und Imitationsleistungen. (Vgl. Klann-Delius, 2008, S 144) Er ist auf ständiger Reizsuche und nicht bloß auf die Befriedigung weniger Bedürfnisse zu reduzieren. Die Betreuungspersonen ihrerseits zeigen die sogenannte intuitiv elterliche Didaktik. Sie suchen beispielsweise schon zu Beginn den Blickkontakt mit ihrem Baby, auch wenn sie glauben, dass das Baby nicht in der Lage ist sie zu sehen. Sie zeigen eine besondere Reaktionsbereitschaft auf Signale ihres Kindes. Die Sprache, die an das

---

Kind gerichtet ist (motherese), wird ganz auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Kindes abgestimmt. Das Kind lernt diesem Ansatz folgend durch vereinfachte syntaktische und semantische Strukturen auch auf die Bedeutung des Wortes zu schließen. Die wichtigsten Merkmale der „Motherese“, die nicht nur bei Müttern anzutreffen sind, umfassen höhere Stimmlage, einfache Syntax, beschränktes Vokabular, kürzere Sätze mit längere Pausen zwischen den Äußerungen und häufigere Frageformen. Eltern können diese Sprechweise auch an die Möglichkeiten des Kindes anpassen und modifizieren zur gegebenen Zeit ihre Sprache. Diese Pausen, Tonhöhen und Sprechmuster werden im Mittelhirn und limbischen System des Kindes verarbeitet, sie stellen somit einen ganzheitlichen nicht ausschließlich analytischen Prozess dar. Motherese hat eine sprachanbahnende, sozial- affektive und interaktionsregulierende Funktion. (Vgl. Klann- Delius, 2008, S 153) Sie erhöht weiters die Aufmerksamkeit des Kindes. In diesem Konzept wird Entwicklung nicht linear gesehen, sondern als sehr komplex und aus dem Zusammenspiel vieler Elemente, die zueinander wiederum in Beziehung stehen. Dadurch entwickelt sich Sprache auch höchst individuell. In der vorsprachlichen Periode werden Grundqualifikationen erworben, wie Reziprozität (die wechselseitige Bezogenheit in der Kommunikation), Intentionalität (das Ausgerichtet sein auf den Gesprächspartner), das Verständnis des Anderen und des Selbst und wesentlich ebenfalls, dass Laute und Zeichen in einem bestimmten Kontext etwas Bestimmtes bedeuten. Das Kind lernt die Aufmerksamkeit auf das zu richten, was der Partner in der Kommunikation zeigt und schließlich auch dorthin zu deuten. Diese Vorgänge sind wichtig für das Benennen von Gegenständen, für die Erfahrungssammlung des Kindes und damit für die gesamte Entwicklung der Kommunikationsfähigkeit. (Vgl. Klann-Delius, 2008, S 144- 174)

Spracherwerbtheoretiker haben unterschiedliche Theorien aufgestellt, die sich zum Teil auch widersprechen. Sie gehen von unterschiedlichen Annahmen aus, z.B. von verschiedenen Entwicklungsstufen bzw. anderen Aspekten, die sie als prägend einstufen.

---

Sprachnativisten betrachten das System in erster Linie auf der syntaktischen Ebene. Erst wenn solche beobachtbar sind, können diese beschrieben und untersucht werden.

Die Kognitivisten gehen davon aus, dass Sprache die Realität repräsentiert. Sie widmen sich der semantischen Ebene bereits ab der Verwendung erster Wörter und deren Kombinationen.

Die Interaktionisten beschäftigen sich mit der pragmatischen Ebene der Sprache, dem kommunikativen Aspekt, der bereits im vorsprachlichen Stadium beginnt.

Es wird offensichtlich, dass hier verschiedene Ebenen und verschiedene Prozesse im Vordergrund stehen. Ein mehrdimensionales Erklärungsmodell würde der Realität mehr Rechnung tragen als jedes isolierte. So könnten in einer ersten Phase interaktionale, in der zweiten die kognitiven und in der dritten eher die neurolinguistischen Prozesse von Bedeutung sein. (Vgl. Zollinger, 2008, S 17)

Zusammenfassend kann die Entwicklung der Sprache bildlich der eines Baumes gleichgesetzt werden. (Vgl. Wendlandt, 2006, S 12) Ähnlich den Wurzeln, die geistigen, sozialen und organischen Fähigkeiten entsprechen, die sich im Boden, der Familie, Kultur einnisten und wachsen müssen. Dann kann ein Stamm – die Sprachfreude und das Sprachverständnis- und schließlich die Baumkrone, die ausgebildete Sprache, wachsen. Ohne Sonne- der Akzeptanz, Wärme und Liebe- kann dieses Pflänzchen nicht gedeihen. Auch das Wasser – der Blickkontakt, das Zuhören u.s.w. - sind für das Pflänzchen unverzichtbar.



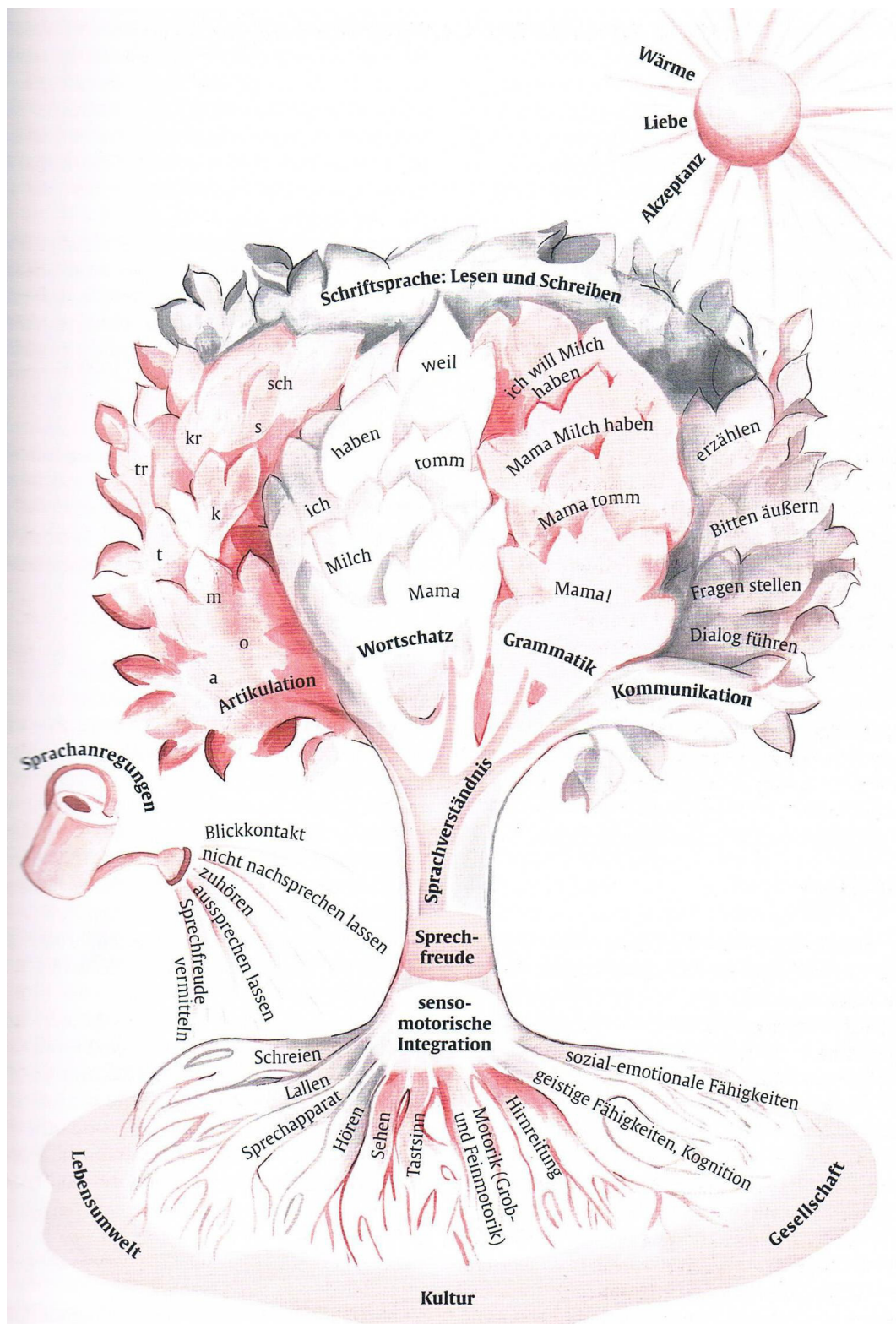


Abbildung 1: „Der Sprechbaum“ In: Wendland 2006, S 11

---

## 2.3 Grundlagen der Gebärdenunterstützten Kommunikation

Gebärden sind ein wichtiger Aspekt der unterstützten Kommunikation.

Unterstützte Kommunikation ist ein Überbegriff für therapeutische und pädagogische Hilfsmittel, die Personen ohne oder mit erheblich eingeschränkten Möglichkeiten sich lautsprachlich auszudrücken, angeboten werden. International setzte sich der Begriff AAC durch, was augmentative und alternative Communication bedeutet. (Vgl. Kristen, 2005)

Alternative Kommunikationsformen sind für Menschen gedacht, die statt des gesprochenen Wortes ein anderes Kommunikationssystem benötigen. Dies sind zum Beispiel Gebärden, graphische Symbole oder Schriftzeichen. Nicht-elektronische gibt es zum Beispiel in Form von „Kästchen“, Tafeln oder Büchern. Dies macht sie robust und leicht herstellbar. Sie können schnell an eigene Bedürfnisse angepasst werden. Elektronische Hilfsmittel gibt es mittlerweile in unterschiedlichsten Ausführungen mit natürlicher Stimme oder synthetischer Sprechstimme. Die meisten zeigen über Symbole, Bilder oder Schriftzeichen was der Benutzer sagen will. Dieser drückt auf das Zeichen und es ertönt der vorher aufgenommene Text. (Vgl. Kristen, 2005)

Ergänzende Kommunikationsverfahren sind solche, die ergänzend zur nicht ausreichend verständlichen Lautsprache eingesetzt werden bzw. welche die Zeit der Sprachentwicklungsverzögerung überbrücken helfen. Die jeweilige Wahl der effizientesten Methode hängt von individuellen Aspekten wie dem Entwicklungsalter, den kognitiven Fähigkeiten und den Bedürfnissen des Nutzers ab. Ein Team wird am besten bei der Auswahl behilflich sein, um zum Beispiel die benötigten Vokabel in den verschiedenen Situationen zu sammeln und dem Betroffenen schließlich auch die Gelegenheit zur Kommunikation bieten zu können. „Life tool“ eine Beratungsstelle mit mehreren Standorten in Wien, Graz und Linz unterstützt z.B. diese Prozesse kostenlos. (Vgl. [http://www.lifetool.at/show\\_content.php?hid=39](http://www.lifetool.at/show_content.php?hid=39))

---

Gestützte Kommunikation ist im Unterschied zur unterstützenden Kommunikation auf eine Anwendung durch einen Assistenten angewiesen.

Hilfsmittel sind nicht als „Sackgasse“ auf dem Weg zum gesprochenen Wort zu verstehen. Sie ermöglichen das Mitteilungsbedürfnis zu befriedigen und die Verständigungsfähigkeit zu erhöhen. Es können kommunikative und sprachspezifische Erfahrungen gemacht werden, welche die Lust auf Sprache und Mitteilung noch stark erhöhen. (Vgl. Wilken, 2009, S 71) Es können verschiedene Verfahren gleichzeitig angeboten und wahrgenommen werden. Das Anpassen auf individuelle Bedürfnisse steht im Vordergrund. Der Anwender sollte selbst mit dem Hilfsmittel umgehen können.

### 2.3.1 Gebärdensprachen

Gebärdensprachen sind von Nation zu Nation unterschiedlich. Sie entwickeln sich ähnlich wie gesprochene Sprachen und Dialekte innerhalb der Gemeinschaft der Gehörlosen. Sie sind ein manuell- gestischer Code und basieren nicht auf Lauten, wengleich es auch zusätzliche Lippenbewegungen geben kann. Sie haben von der Lautsprache unabhängige Strukturen, eine jeweils eigene Grammatik und können nicht als „verbildlichte“ gesprochene Sprache gesehen werden. Da sie aus einer Gemeinschaft gewachsen sind, stehen ihre Formen eng mit der jeweiligen Kultur und den Lebensumständen der Mitglieder in Verbindung. Für Namen gibt es in der Gebärdensprache Zeichen, die sich auf ein individuelles Merkmal beziehen. Das Fingeralphabet ist für alle Bezeichnungen erforderlich, für die es (noch) keine eigene Gebärde gibt. Dies ist mühsamer und verlangsamt den Kommunikationsfluss. Es wird daher nur wenn notwendig verwendet. (Vgl. ÖGS o.J., S 5 f)

Die Gehörlosen in den verschiedenen Ländern sind meist auf verschiedene Arten untereinander vernetzt und leben häufig in einem zweisprachigen Umfeld. Sie nützen einerseits die Lautsprache, die sie über Lippenlesen mehr oder weniger gut selbst lautsprachlich beherrschen und andererseits die Gebärdensprache, die seit 1. September 2005 auch rechtlich im Art. 8 Abs. 3 BVG der österreichischen Verfassung als eigene Sprache anerkannt ist. Dies kann aber erst der Beginn eines Weges sein, der bis zur Finanzierung und Sicherung der integrativen Ausbildung,

---

die vom Bund und den Ländern in Zusammenarbeit und Ergänzung getragen wird führen soll. (Vgl. <http://www.oegl.b.at/>)

### 2.3.2 Babyzeichen

In Amerika begannen die Entwicklungspsychologin Antony Lindert und weitere Psychologen wie Susan Goodwyn in den 1980er Jahren mit der Erarbeitung einer für Babys vereinfachten Zeichensprache nachdem sie bemerkten, dass Kinder von Gehörlosen, die mit der Gebärdensprache aufwuchsen, in auffallend schneller Zeit sprechen lernen konnten. Sie stellten Gebärden aus der amerikanischen Gebärdensprache (ASL) zusammen und gründeten „signing smart“ und „Baby signs“. Sie wurden dort in kurzer Zeit sehr bekannt und boten sehr beliebte Kinderkurse an. Diese Begeisterung erreichte Europa und wurde für nationale Verhältnisse adaptiert. Die „Babyzeichen“ beispielsweise stellte in Deutschland Vivian König zusammen. Sie bilden sich aus der deutschen Gebärdensprache, sind für Babyhände konzipiert und richten sich an Eltern von Kindern ab ca. sechs Monate. Es werden Kurse angeboten, die themenbezogen aufbauen und pro Einheit ca. zehn Gebärden zeigen. Das Ziel ist, dass Kinder sich schon vor dem Erwerb der Sprachfähigkeit ausdrücken können. Sie sollen im Verständnis unterstützt werden, damit sie sich leichter auf Situationen einstellen können. Die Verbindung zwischen Eltern und Kind soll ebenfalls unterstützt und freudvoll sein, weil Frustrationen durch „Verständigungsprobleme“ verringert werden können. Es werden in erster Linie Hauptwörter und Zeitwörter „gebärdet“, keine Grammatik oder ganze Satzkonstruktionen. Sprechen lernen ist nicht das wichtigste Ziel, wobei aber die Zeichen als sehr fördernd gelten. Systematisch ausgebildeten Personen halten in Form von Spiel- und Musikstunden diese Kurse ab. (Vgl. König, 2009, S 16-35)

Das Konzept „Babysignal“ wurde von Wiebke Gericke konzipiert. Sie ist Sonderpädagogin, in Gebärdensprache ausgebildet und organisiert die Kurse in sehr ähnlicher Weise wie Vivian König. (Vgl. <http://www.babysignal.de/35-0-Idee.html>)

Sabine Engelmann-Brunner hat „Kleine Hände“ entwickelt, ein weiteres Konzept von Gebärden für Babys.

---

(Vgl. <http://www.kleinehaede.info/forschungundentwicklung/index.html>)

In Österreich stehen damit bereits einige Kursorganisationen zur Verfügung und werden von Eltern und deren Kindern im Alter zwischen sechs Monaten und ca. einem Jahr genützt.

In Wien wird zusätzlich ein zweisprachiger Gebärdenkurs für Kleinkinder angeboten. Es stehen immer eine gebärdensprachige und eine lautsprachliche Pädagogin zur Verfügung, die mit den Kindern wie bei den anderen Modellen singen und spielen. Die entscheidenden Unterschiede bestehen im Angebot auch für wesentlich ältere Kinder und, dass die österreichische Gebärdensprache Verwendung findet. Die Kurse sind für alle Interessierten offen und leisten damit zum integrativen Zusammenleben einen wichtigen Beitrag. Die Ziele der Kurse sind nicht nur die Überbrückung der Zeit bis das Kind sprechen kann, sondern die Gebärdensprache in ihrer komplexen, wenn auch für Kinder einfacheren Form-ähnlich der vereinfachten Art mit Kindern zu sprechen - zu zeigen.

Nicht in Kursen oder sonstiger systematischer Form können die sich zufällig ergebenden Zeichen und Gebärden festgehalten und weitergegeben werden. Wenn individuelle Gebärden verwendet werden, können die Gesprächspartner selbst die Entscheidung über die Nützung treffen und merken sich diese einfacher und schneller. Für andere Personen sind sie fremd und können nur mit Hilfe nachvollzogen werden. Spontane Gebärden haben keine strukturelle Systematik und können wahrscheinlich nicht im selben Umfang wie andere Systeme Anwendung finden. Es kann das Problem entstehen, dass in unterschiedlichen Kontexten unterschiedliche Gebärden für ein Wort gezeigt werden. Missverständnisse und unnötige Überforderungen könnten die Folge sein.

### 2.3.3 Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG)

Das Ziel bei dieser Methode ist es den gehörgeschädigten Kindern die Lautsprache visuell darzustellen. Es werden die Gebärden entsprechend der Lautsprache, auch mit ihrer Grammatik, in einfacherer Form gezeigt. Sie ist eine Kunstsprache die langsamer als die Gebärdensprache und langsamer als normales Sprechen ist. Sätze müssen leicht verändert werden, um zum Beispiel Verben in einer eindeutigen Form darzustellen. Zum Beispiel wird nicht „Ich räume mein

---

Zimmer auf“ sondern „Ich will mein Zimmer aufräumen“ gebärdet. LBG dient als Unterrichtssprache bei gehörlosen Kindern und wird stets mit der Lautsprache angewendet. Sie ist nicht als Kommunikationssprache zwischen Gehörlosen geeignet. (Vgl. Wilken, 2008, S 74)

### 2.3.4 GUK- allgemeine Aspekte der Gebärdenunterstützten Kommunikation

Die Gebärdenunterstützte Kommunikation wurde von Etta Wilken entwickelt. Sie ist Sonderpädagogin und widmet ihre Arbeit und Forschungen zu einem großen Teil den Menschen mit T21. GuK wurde in erster Linie für kleine Kinder konzipiert, die hören können, aber (noch) nicht sprechen.

Alle Gebärden sollen sprachlich begleitet werden.

Auf Körperteile zeigt man z.B. direkt, ohne Gebärden zu verwenden. Für Verwandte überlegt man sich individuelle Gebärden, welche die Besonderheiten der Personen aufnehmen. (Vgl. Wilken, 2008, S 75)

Viele Gebärden aus GuK stehen für ein größeres Begriffsfeld. Verben und Substantive einer Begriffsgruppe sind gleich zu gebärden. Als Beispiel steht das Zeichen für „Messer“ auch für „schneiden“ oder die Gebärde für „gut“, auch für alle Äußerungen, die ein Lob bezeichnen. Ein ganz wichtiges Zeichen ist jenes für „aufhören“ oder „stopp“, das auch mit „halt“, „stehen bleiben“ oder „fertig“ auszusprechen ist. Das Zeichen zum Beispiel für das Begriffsfeld „Vogel“ kann für jede Vogelart stehen auch wenn die genaue Bezeichnung der Vogelart zeitgleich gesagt wird. Damit unterscheidet sich GuK ganz grundlegend von den Gebärdensprachen. Die Babyzeichen sind ebenfalls wie GuK aufgebaut.

Dort wird in den Kursen aber nicht so ein großer Wortschatz wie bei GuK angeboten. Bei GuK gibt es auch für etwas ältere Kinder Vokabel. Damit trägt GuK den veränderten Bedürfnissen beim Älterwerden der Kinder Rechnung. Es wird aber auch davon ausgegangen, dass bei Bedarf die Gebärden aus der Umgebung genommen oder selbst erfunden werden können.

Die Gebärden von Etta Wilken, sind ebenfalls in der deutschen Gebärdensprache verwurzelt. Auf die genaueren Erwartungen und Wirkungen soll im Kapitel GuK beim Kind mit T21 eingegangen werden.

Zum besseren Überblick eine kurze Darstellung in tabellarischer Form:

Systeme	Ziele	Zielgruppe	Angebot	Form
Gebärdensprache	Kommunikation Informationsaustausch	gehörlose und Interessierte jd. Alters	Kurse Bücher Dolmetscher	Komplexe Regeln mit Grammatik
Babyzeichen	Förderung von Verständnis Spaß und Spracherwerb	Hörende Babys und deren Bezugspersonen	Kurse Bücher Workshops	Kindgerechte Zeichen Lautsprachliche Begleitung
LBG	Unterricht von Gehörlosen durch Hörende	Gehörlose	Sammlungen für Schulen und Privatgebrauch	Gebärden begleiten gesprochene Wörter
GUK	Kommunikation Wissenserwerb Spracherwerb	Hörende Kinder ihre Bezugs- und Betreuungspersonen	Bild und Wortkarten Buch Workshops	Kindgerechte Gebärden Lautsprachliche Begleitung

Tbl.1 Unterschiede der Gebärdensysteme

---

## 2.4 Frühförderung in der Familie

Zur Entwicklung des Kindes gibt es ähnliche theoretische Annahmen wie im Bezug zur Sprache. Dies ist nicht verwunderlich, da die Sprache Teil und letztlich Produkt der allgemeinen kindlichen Entwicklung darstellt. Hier sollen die wichtigsten Theorien kurz vorgestellt werden.

(Vgl. Oerter, 2008, S 46 f)

+ Reifungstheorie (Endogenistische Theorien, Nativismus)

Dies ist die älteste Theorie und besagt, dass der Hauptmotor der Entwicklung der Reifungsfaktor ist. J. Rousseau (1712-1778) forderte daher die Kinder ausschließlich ihren Reifungs- und Wachstumskräften zu überlassen. Dabei spielt die Anlage und damit die Vererbung eine große Rolle.

+ Milieutheorie (Exogenistische Theorie, Empirismus)

Der Einfluss der Umwelt auf den Menschen, die Erfahrungen und Lernangebote prägen die Entwicklung. J. Locke (1632-1704) schuf den Begriff der „tabula rasa“- der unbeschriebenen Tafel als Bild für die leere Tafel, die ein Kind bei der Geburt darstellen soll und auf der die Umwelt „schreibt“.

+ Interaktionistische Entwicklungstheorien

Hier wird der Mensch als Teil eines Gesamtsystems Mensch - Umwelt gesehen. Die Interaktionen zwischen diesen beiden sind Anregung und Motor weiterer Prozesse. Das bedeutet aber, dass es keine allgemeine Entwicklungsdarstellung geben kann, da sie zu sehr individuell durch die jeweiligen Umwelterfahrungen geprägt wird.

+ Konstruktivistische Stadientheorien (Organische Theorien, Selbstgestaltungstheorien)

Die Wechselbeziehung zwischen Mensch und Umwelt stellt auch hier den stark beeinflussenden Faktor dar, aber der betroffene Mensch ist stets derjenige, dessen Sicht, Erkenntnisse und Handlungsmöglichkeiten aktiv diese Prozesse begleitet.



---

Er entscheidet, wie er die Umwelt begreift. Als einer der Hauptvertreter gilt J. Piaget.

Bei all diesen Theorien wird die unmittelbare Umgebung des Kindes als wichtig, prägend und unterschiedlich entscheidend für die Entwicklung eines Kindes gesehen.

Im Falle eines behinderten Kindes ist dies nicht anders – darüber herrscht in der Entwicklungspsychologie weitgehend Übereinstimmung. (Vgl. Havemann, 2007, S 17). Um ein Kind im speziellen ein behindertes Kind zu fördern, muss folglich das gesamte System gefördert und gestützt werden.

In den 1960 und 70er Jahren wandelte sich die Gesellschaft in vielen Teilen der Welt, so auch in Österreich. Die Strukturen der Familie wurden mehr und mehr hinterfragt, Emanzipation des Menschen in den verschiedensten Bereichen gefordert. Frauenbewegungen, Kriegsgegner u.v.m. konnten ihr Anliegen bewusster machen. Die Positionen der psychisch Kranken und behinderter Menschen wurden klarer und selbstbewusster formuliert. In den Familien mit behinderten Kindern veränderte sich ebenfalls viel. Sie wollten mehr selbst für ihre Kinder tun und forderten zugleich geeignete außerfamiliäre Angebote sowie integrative Maßnahmen in Kindergärten, Schulen und Arbeitsplätze. Die Enthospitalisierung bedeutete eine Trendwende auch für Kinder mit geistigen Behinderungen. Sie wurden mehr und mehr zu Hause betreut und nicht mehr nach der Geburt in Heimen eingewiesen. Daraus entstand der Bedarf an Fördereinrichtungen, die dieser Situation angepasst waren. Der Begriff der Frühförderung entwickelte sich langsam. Darunter versteht man ein *„komplexes System verschiedenartiger Hilfen, die darauf gerichtet sind, frühkindliche Entwicklungsstörungen und ihre Auswirkungen auf die Entwicklungsbedingungen in einem Zusammenwirken von Experten und Eltern präventiv, beratend und therapeutisch zu begegnen und die kindliche Entwicklung zu begünstigen“* (Speck in: Havelmann, 2007, S 55) Staatliche und private Frühförderstellen entwickelten sich bald in ganz Europa. Ihre Finanzierung ist bis heute Anlass für Diskussionen und wird in den Ländern unterschiedlich organisiert. Unabhängig von dieser Problematik haben sich auch ihre Zielsetzungen und Arbeitsmodelle verändert.

---

### 2.4.1 Laienmodell

Zu Beginn der professionellen Frühförderung setzt dieses Modell den Kinderarzt ins Zentrum des Systems. Er bestimmt und koordiniert die erforderlichen Spezialbehandlungen und Interventionen der anderen Experten. Die Eltern, die mit diesen Übungskonzepten meist keine oder zu wenig Erfahrung haben, gelten als Laien, die von den Experten abhängig sind. Sie dienen im besten Fall als Informationsspende, welche die Experten zur Einschätzung der Situation brauchen. Eltern werden mit ihren Kindern zu Objekten der Diagnostik und Therapie. (Vgl. Havemann, 2007, S 57)

### 2.4.2 Co- Therapeutenmodell

Mit der Zeit kam es zur Ausweitung der Zusammenarbeit mit den Eltern. Während in den Übungsstunden häufig Fortschritte erzielt wurden, geschah dies nicht bzw. kaum in der realen Lebensumwelt der Kinder. Die Unzufriedenheit der Eltern wuchs, sie wollten aktiv an den Therapieprozessen teilnehmen. Die Bedeutung einer permanenten Bezugsperson wurde erkannt und die Aufgabe der Eltern dadurch auf eine Assistenz ausgeweitet. Dadurch steigen die Erfolgchancen der Therapieansätze, da die Übungen häufiger und kontinuierlicher gemacht werden. Die Zusammenarbeit bedeutet hier, dass Eltern professionell angeleitet werden und eine wichtige Rolle im Förderprozess übernehmen. Sie haben bestimmte Aufgaben, die Anleitung und Überprüfung erfolgten durch die Therapeuten. Die Ziele werden durch die Therapeuten und Experten vorgegeben und evaluiert. Dieses Modell hat starke behavioristische Züge, es geht um das Lernen am Modell. Nachteile dieses Modells sind einerseits die Vernachlässigung der intrinsischen Faktoren bei der Entwicklung eines Kindes- wie das Neugierdeverhalten, die Kontaktfreudigkeit und vieles mehr. Andererseits die hohen Erwartungen, die an die Eltern gestellt werden. Wenn es zu geringe Fortschritte bei den Kindern gibt, kommt es zu einem enormen Druck auf die Eltern, die sich schuldig fühlen. Eltern können in einen Rollenkonflikt

---

zwischen ihrer Elternschaft und der Therapeutenrolle geraten, der sie und die Familie erheblich belasten können. (Vgl. Havemann, 2007, S 59)

### 2.4.3 Kooperationsmodell

Hierbei ist das wichtigste, dass keine Prädominanz und Abhängigkeit einer der Partner vorliegt. Eltern sind die Experten beim Thema Realisierbarkeit der Therapieaufträge, sie kennen die Kinder und ihre Belastungen sowie die Familiensituation am besten. Experten und Eltern schätzen und kennen jeweils die Stärken der anderen. Die Kompetenzen beider sollen in einer Symbiose zum Wohl des Kindes wirken. Eltern sind nicht mehr nur Laien, sondern tragen große Verantwortung im täglichen Leben und auch in der Auswahl der beteiligten Experten. Diese Verantwortung tragen sie jedoch auch in den anderen zuvor genannten Modellen. Die Beratung der Eltern stellt eine zentrale Grundlage dar. Kritiker sehen bei diesem Modell einen zum Teil noch größeren Druck, da die Interaktion der Eltern mit ihren Kindern durch die Fachleute beurteilt wird. In diesem Bereich Kritik zu erhalten, empfinden Eltern als besonders schlimm. Soll dieses Modell erfolgreich sein, müssen Vorbehalte von beiden Seiten durchdacht werden: Akzeptanz der unterschiedlichen Standpunkte von beiden Seiten ist eine wichtige Grundvoraussetzung. (Vgl. Havemann, 2007, S 62)

### 2.4.4 Familienzentrierte Frühförderung

Die Familie mit dem behinderten Kind steht im Zentrum der Aufmerksamkeit. Durch sie wird das Handeln der beteiligten Förderer bestimmt. Die Eltern tragen die Entscheidungen und damit die Verantwortung darüber welche Hilfsmittel oder Methoden zum Einsatz kommen oder wie viel Hilfestellung sie in welchen Lebenssituationen akzeptieren. Die Systemperspektive geht davon aus, dass die Planung der Tätigkeiten vom Respekt vor den Leistungen und den Fähigkeiten der Familie bestimmt sind. Es erfolgt eine Sicht auf die Stärken und die positiven Entwicklungen im Gesamtsystem Familie. So soll die Unabhängigkeit gestärkt werden, um „informierte“ Beschlüsse zu ermöglichen. Bestehende Partnerschaften und Hilfen aus dem Umfeld der Familie sollen genutzt werden und nicht nur

---

Expertenmeinungen, die oft nur defizitorientiert sind. Familien sind darin zu unterstützen, sich die notwendigen Informationen und Kenntnisse zu erarbeiten, anstatt ihnen vorgefertigte Anleitungen und Lösungen zu übergeben.

In der Praxis existieren noch alle Modelle. Eltern befinden sich in sehr unterschiedlichen Situationen und greifen daher auf unterschiedliche Modelle zu. Das Laienmodell wird allerdings immer seltener angewendet. (Vgl. Havemann, 2007, S 64 f)

### 2.4.5 Die Situation in Wien

1991 wurde die ARGE Frühförderung gegründet. Die Koordinatoren hatten ihren Sitz beim Verein Wiener Sozialdienste. Als Schwerpunkt gilt: „Familienorientierung zwischen Leistungsanspruch und Beziehungsgestaltung“.

Die mobile Frühförderung entwickelte in den vergangenen Jahren viele Projekte auf der Grundlage eines Menschenbildes, dem sich alle Mitarbeiter verpflichtet fühlen. Laut ihrem Leitbild müssen die Mitarbeiter die Würde des Menschen achten und Respekt haben vor der Individualität und dem „Sosein“ der Menschen, mit denen sie zusammenarbeiten. Menschen sind nach ihrer Sicht ausnahmslos entwicklungs-, lern- und beziehungsfähig und damit Menschen voller Möglichkeiten. (Vgl. <http://www.wiso.or.at/foebe/mob.php>.)

Es ist ihnen wichtig pädagogische Angebote und Familienbegleitung „annehmbar“ zu gestalten, damit nicht Scheinanpassungen oder oberflächliche Lernprozesse entstehen. Das Spannungsfeld zwischen dem Annehmen des Kindes in seinem „Sosein“ und dem Willen zur Beeinflussung der kindlichen Entwicklung ist allen Mitarbeitern bewusst. Die mobile Frühförderung nützt die Gegebenheiten der direkten Umgebung des Kindes und seiner Familie und will Entwicklungshindernisse auf den verschiedensten Ebenen (biologische, soziale, emotionale und psychische) beeinflussen. Die Mitarbeiter sehen die Kinder als Hauptakteure in deren Entwicklung.

Die Ziele des Wiener Modells sind: Integration (Inklusion), Emanzipation und Partizipation, Autonomie und Handlungskompetenz, Kinderschutz, Erweiterung der Kommunikationsfähigkeit, Steigerung der Lebensqualität.

---

Die von ihnen gewählten Prinzipien um diese Ziele zu erreichen lauten: Freiwilligkeit, Ganzheitlichkeit, Ressourcenorientierung, Interdisziplinarität, Transparenz, Klientenorientierung sowie Respekt gegenüber individuellen Werten und Familien. (Vgl. <http://www.wiso.or.at/foebe/mob.php>.)

Einmal in der Woche erfolgt ein kostenloser Hausbesuch, wenn die Familie von sich aus den dafür notwendigen Antrag beim Fond Soziales Wien stellt. Dabei werden Spielmaterialien mitgebracht und Gelegenheiten zur Besprechung verschiedenster Anliegen geboten. Die Besuche werden dokumentiert und regelmäßig von der Frühförderung in einem interdisziplinären Team besprochen. Die Ausbildung der mobilen Frühförderinnen erfolgt in einem Universitätslehrgang der Universität Wien, in dem das „Wiener Model“ bereits etabliert ist.

In ganz Österreich gibt es rund 20 verschiedene Anbieter von Frühförderung, deren Finanzierung und Organisation über die Länder erfolgt. Die Ausbildung der Mitarbeiter ist nicht einheitlich und kann nach unterschiedlichen Gesichtspunkten erfolgen. Für spezielle Probleme, wie zum Beispiel Gehörlosigkeit, gibt es spezielle Angebote, die über andere Organisationen angeboten werden.

Prinzipiell kann die Frühförderung bis zum sechsten Lebensjahr gratis bezogen werden, sofern das Kind nicht in den Kindergarten geht. Für gehörlose bzw. schwer hörgeschädigte Kinder kann das Angebot auch neben dem Kindergarten weiter genutzt werden.

(Vgl. [http://www.schmid-schmid.at/files/straka\\_fruehfoerderung.pdf](http://www.schmid-schmid.at/files/straka_fruehfoerderung.pdf))

## 2.4.6 Empowerment

Als Grundlage der Frühförderung gilt das Konzept des Empowerment. Dieser Begriff entstand in den USA und kann mit „Selbst-Bemächtigung“ oder „Selbstbefähigung“ übersetzt werden. Die Übersetzung alleine ist viel zu eng um der Vielfalt des Konzeptes, das es mittlerweile für verschiedene Arbeitsbereiche gibt, gerecht zu werden. Im Zusammenhang mit der Arbeit in Familien mit behinderten Kindern, im speziellen durch die Förderung der Kommunikationsfähigkeit, sollte die Gefahr der Missinterpretation des Begriffes nicht übersehen werden. Der professionelle Helfer kann z.B. nicht von sich aus

---

jemanden zu einer bemächtigten Person machen. Vielmehr geht es um das Initiieren und Auslösen von Prozessen, welche die Emanzipation der Betroffenen unterstützen. Es geht um die Schaffung von Situationen, in denen „verschüttete“ oder nicht genutzte Fähigkeiten erkannt und, ohne von Experten vorgeetzten Lösungen, eigene Wege gefunden und gegangen werden können. Die Information und Ressourcenerschließung, die dazu notwendig sind, umfasst hier die professionelle Praxis. Dazu muss es zwischen den Akteuren eine Bereitschaft zum gemeinsames Verhandeln und Suchen geben. (Vgl. Theunissen, 2009, S 29) Die Weitergabe der gebärdenunterstützten Kommunikation von Experten an die Eltern und dadurch an die Kinder wird auch unter diesem Gesichtspunkt zu untersuchen und zu bewerten sein.

Zu den Frühförderungen durch ausgebildete Frühförderinnen stehen den Eltern auch einige interdisziplinäre Programme, zur Verfügung. Mit deren Hilfe kann zu Hause an Entwicklungs- oder Lernprozessen gearbeitet werden. Exemplarisch soll nun das Programm „Kleine Schritte“ vorgestellt werden. Dieses Programm wendet sich besonders (aber nicht nur) an Eltern von Kindern mit T21, und wurde durch Havemann untersucht. (Vgl. Havemann, 2007, S 146)

Das Ziel dieses Programms ist es, durch bestimmte Lernprozesse entwicklungsgefährdeten Kindern ein weitgehend „normales“ Familienleben und Aktivitäten in der sozialen Umgebung zu ermöglichen. Folgend werden die Übungen nach einer gezielten Einschätzung des bestehenden Entwicklungsstandes empfohlen. Dabei sind komplexere Aufgaben in mehrere „kleine Schritte“ aufgegliedert und so leichter erreichbar. Diese Einschätzungen werden in Form bestimmter möglicher Fähigkeiten formuliert. Die Eltern erhalten einen „Fertigkeitskatalog“, den sie mit den Fähigkeiten des Kindes abgleichen und die nächsten Schritte festmachen können. Man braucht keine speziellen Vorkenntnisse um mit diesen Anleitungen zu arbeiten. Die Eltern werden als die wichtigsten Lehrer der Kinder verstanden, die Übungen können und sollen im häuslichen Umfeld ausgeführt werden. Wie und wann genau dabei vorgegangen wird, ist den Ausführenden überlassen. Neben den Bereichen der Grobmotorik, Feinmotorik, persönlichen und sozialen Fähigkeiten sind auch die Sprache und

---

das Sprachverständnis in Fertigkeiten aufgegliedert. Havemann stellte fest, dass sich Eltern, die mit diesem Programm arbeiten, sicherer in der Einschätzung und der Förderung ihres Kindes fühlen und dabei bereits auf kleine Erfolge achten. Dabei gelingt es den Eltern sehr oft die Übungen in den Alltag einzubauen und dadurch zeitlich keine großen Verzögerungen in Kauf nehmen zu müssen. Durchaus fühlt sich aber ein Teil der Eltern unter Druck gesetzt. Sie erleben aber insgesamt das Programm als hilfreich bei der Entwicklung ihres Kindes. (Vgl. Havemann, 2007, S 146 ff)

---

### 3 Das Kind mit Trisomie 21

In diesem Teil steht das Kind mit T21 im Mittelpunkt. Die beschriebenen allgemeinen Besonderheiten sollen nie den Blick auf die individuellen Eigenschaften und Vorzüge, die jedes Kind auszeichnen, verstellen.

Kinder, die unter der Bedingung der T21 zur Welt kommen, brauchen neben der medizinischen Betreuung die liebevolle Pflege, wie jedes andere Kind. Dieses Kapitel möchte die möglichen syndromspezifischen Herausforderungen beschreiben.

Eltern empfinden oft Angst, wenn sie von der Diagnose T21 erfahren und fürchten unter anderem den Pflege- und psychischen Anforderungen nicht gewachsen zu sein. (Vgl. Storm, 1994, S 3) Wenn bereits nach der Geburt die wichtigsten medizinischen Untersuchungen durchgeführt werden, eine professionelle Diagnosevermittlung und Aufklärung erfolgt, können diese Ängste nach absehbarer Zeit relativiert oder sogar genommen werden. Im Anhang finden sich Empfehlungen über die weitem regelmäßigen Untersuchungen, die Komplikationen im Lauf der weiteren Lebensjahre rechtzeitig erkennen lassen, wenn sie nicht bereits vorher von den Pflegenden bemerkt werden.

Gerade in den letzten Jahren wurde die wechselseitige Beeinflussung von Frühförderprogrammen und der medizinisch-pflegerischen Betreuung erkannt. Es ist eine uneingeschränkte Behandlung medizinischer Probleme genauso erforderlich wie pädagogische Förderungen, die bereits in den ersten Lebenswochen beginnen sollten.

Diese Einsicht bestand nicht immer. Durch den Verzicht auf medizinische Interventionen wurden den Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder enge Grenzen gesetzt.

Eine erfolgreiche Operation kann Kindern mit Down-Syndrom zu mehr Lebensqualität und zur Entfaltung ihrer Entwicklungsmöglichkeiten verhelfen. Die Einstellung, man solle den Kindern medizinische Eingriffe und dadurch auch den „Leistungsdruck“ in der Gesellschaft ersparen, gehört der Vergangenheit an. (Vgl. Storm, 1995, S 29)



---

Auf den folgenden Seiten werden medizinische Problemstellungen, welche die Kommunikation besonders betreffen, eingehender beschrieben als andere, die lediglich Erwähnung finden ohne ihre Bedeutung für den Tagesablauf einer Familie gering schätzen zu wollen.

### **3.1 Herz**

Angeborene Herzfehler wie Endokardissen-, Ventrikelseptums- und Atriumseptumdefekt, offener Ductus arteriosus, Fallot-Tetralogie, u.a. kommen bei T21 gehäuft vor. (Vgl. Rett, 1977, S 47) Deren Diagnose sollte aber immer frühzeitig erfolgen. Bereits in der Säuglingsphase können diese durch eine Echokardiographie festgestellt und einer Behandlung zugeführt werden.

Die Hauptsymptome sind Herzinsuffizienz und Zyanose.

Die Herzinsuffizienz bei Säuglingen kann sich in Trinkschwierigkeiten, Unruhe, Ödemen (Augenlider, Sakral- u Windelbereich) Schwitzen in Ruhe, kalter blaugrauer Haut, Tachycardie mit schwachem peripheren Puls, Oligurie sowie häufigen Infekten der oberen Atemwege äußern. (Vgl. Storm, 1995, S 20 ff)

Kinder vor und nach einer Herzoperation sind häufig auf regelmäßige Medikamente angewiesen. Bei Erkrankungen sind behandelnde Ärzte über die Anamnese des Kindes in Bezug auf das Herz genau aufzuklären um geeignete Medikamente zu verordnen.

### **3.2 Magen-Darmtrakt**

Es sind Fehlbildungen anzutreffen wie Obstruktion des Duodenums (bei etwa 5-8 % der Kinder mit T21 (Vgl. Storm, 1995, S 39). Diese fällt, wenn nicht bereits in der Schwangerschaft, in den ersten 24 Lebensstunden durch galliges Erbrechen des Neugeborenen auf. Eine Röntgenaufnahme kann die Diagnose durch das beobachtbare „double bubble- Phänomen“ bestätigen. Die Prognose hängt stark von anderen vorliegenden Komplikationen des Kindes ab. Morbus Hirschsprung ist ebenfalls eine Erkrankung, die bei Menschen mit T21 häufiger diagnostiziert wird. Teile des Darms haben durch fehlende Ganglienzellen keine Peristaltik und zeigen eine Dauerkontraktion, so dass es eine Engstelle gibt. Davor entsteht ein

---

Darmteil mit einer Hyperperistaltik bzw. Dilatation, einem sogenannten Megacolon. Die Symptomatik tritt nicht sofort nach der Geburt auf sondern kann sich durch verzögerte Mekonikumsentleerung, Verstopfung, später auch Gedeihstörungen, aufgeblähtem Abdomen oder Zeichen einer Dehydration zeigen. Die Symptome können durchaus dramatisch und lebensbedrohlich werden.

Obstipation ist bei Kindern häufig zu beobachten. Verzögerte Reifung des autonomen Nervensystems aber auch Hypothyreose können weitere Ursachen dafür darstellen. (Vgl. Storm, 1995, S 45).

Malabsorptionssyndrom Studien zum Zusammenhang zwischen Zöliakie und Down-Syndrom fehlen noch, allerdings gibt es Hinweise auf eine hohe Assoziationsrate. Wenigstens jeder 25. Mensch mit T21 hat eine Zöliakie. Es gibt aber starke regionale Unterschiede. Bei der Betrachtung der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass nur Diagnosen mit bestätigender Dünndarmbiopsie berücksichtigt wurden. Dabei zeigt sich zum Beispiel, dass in Schweden in einer klinischen Studie elf von 65 Menschen mit T21 zusätzlich eine Zöliakie hatten. Wahrscheinlich dürfte in der immunologischen Situation bei Menschen mit T21, die sich mit der Neigung zu Autoimmunerkrankungen äußert, die Erklärung dafür zu finden sein. (Vgl. Henker, 2011, S 18ff)

Adipositas kann Ursache für sehr viele gesundheitliche Probleme sein. Erfahrungsgemäß gelingt eine Gewichtsreduktion nur schwer. Deshalb ist häufig bereits eine fachliche Beratung in den ersten Lebensjahren zu empfehlen. Da viele Kinder hypotone Kaumuskulatur haben, werden ihnen oft weiche Nahrungsmittel geboten, die allerdings viele Kalorien haben und das Essverhalten stark beeinflussen. Deshalb ist schon frühzeitig auf „kritische“ oder „sensitive“ Phasen in der Entwicklung des Kindes zu achten. Ein guter, zum richtigen Zeitpunkt gesetzter Reiz löst beim Kind, welches sich in einer solchen sensitiven Phase befindet, eine typische Verhaltensreaktion aus. Bei normal entwickelten Kindern wird das Alter von sechs Monaten zum Beispiel für das erste Anbieten von festen Nahrungsbestandteilen empfohlen. Danach kann es schwierig werden, die Kinder umzugewöhnen. Bei Kindern mit Behinderungen empfiehlt es sich bei der Reizsetzung bestimmte Entwicklungsvoraussetzungen zu beachten.

Adipositas bringt nicht nur medizinische Probleme, sondern auch soziale.

---

Die Ernährung stellt Eltern manchmal bereits im Säuglingsalter vor große Herausforderungen. Stillschwierigkeiten können wegen Hypotonie oder mangelndem Mundschluss bestehen. Schlucken wird auch dann problematisch, wenn der Bereich des Mundes durch Beatmungsschläuche oder anderen unangenehmen Erfahrungen einen „Tabubereich“ für das Kind darstellt.

Die Aspekte Essen und Trinken sind daher bei der Pflege von Kindern mit T21 immer wieder Themen bei den Eltern, Logopäden oder Frühförderinnen.

### **3.3 HNO- Bereich**

Hören ist eine wesentliche Voraussetzung zum Spracherwerb. In den ersten zwei bis drei Lebensjahren sind adäquate auditive Reize besonders wichtig, da sonst das volle Potenzial der Sprachentwicklung kaum genützt werden kann. Nicht nur das Fehlen etwaiger Sprachreize durch mangelnde Beschäftigung oder Förderung des Kindes können dafür Ursachen sein. Es gibt eine große Gruppe von Menschen mit T21, die eine Hörstörung haben. Etwa 80% der Kinder leiden an Schwerhörigkeit (Vgl. Eberhard-Schwinger, 2007, S 12) Diese Störungen können einerseits an den meist engen Verhältnissen im äußeren Ohr liegen, wodurch eine zusätzliche Obstruktion durch Zerumen auftritt. Im Mittelohr gelten die oft chronischen bzw. rezidivierenden Paukenergüsse als häufigste Gründe für eine Hörminderung, die wiederum durch häufige Infektionen der oberen Luftwege, den anatomischen Verhältnissen (veränderte Winkel der Eustachischen Röhre) oder der Hypotonie, die auch die Muskeln in diesem Bereich betreffen kann, verursacht wird. Allergien und vermehrtes Fettgewebe in der Umgebung können ebenfalls die Schallweiterleitung beeinträchtigen. Beim Innenohr kommt es manchmal zu einer erhöhten Flüssigkeitsansammlung sowie ebenfalls zur erhöhten Bindegewebeinlagerung. Eine gute Beobachtung bzw. Abklärung beim Facharzt ist deshalb dringend zu empfehlen. (Vgl. Storm, 1995, S 102)

In dieser Arbeit wird auf die Hörsituation sowie auf die Verarbeitung des Gehörten später noch eingegangen. Vorab aber folgend einige wichtige Regeln, die beim Umgang mit einem hörgeschädigten Kind beachtet werden sollten

---

\*Abstandsregel- Es ist günstig, sich sehr nahe zum Kind zu stellen. Optimal wäre es in Augenkontakt mit dem Kind zu sprechen. Dadurch wird die Schallstärke um ca. 20 Dezibel erhöht.

\*Lautheitsregel- Es genügt schon eine geringfügig erhöhte Anstrengung um die Stimme um ca. 15 Dezibel zu verstärken.

\*Regel der mitgehörten Umwelt- Ein Unterschied zwischen Hintergrundgeräuschen und Sprachlauten von 30 Dezibel wäre ideal. Dadurch wäre es für das Kind einfacher, akustische Reize „klarer“ wahrzunehmen. (Vgl. Storm, 1995, S 103)

Eine weit verbreitete Erscheinung, besonders im Kleinkindalter, stellt die chronische Rhinitis und Sinusitis dar. Diese sind symptomarm und fallen manchmal mehr durch ihre Begleiterscheinungen auf. Krankheitsgefühl, Abgeschlagenheit (die auch fehlinterpretiert werden könnte), Kopfschmerzen und behinderte Nasenatmung (kann die gute Durchlüftung der Eustachischen Röhre beeinträchtigen und wiederum zu Hörstörungen führen) sind einige dieser Begleitsymptome. Das Vermeiden der Infektionen erscheint aus mehreren Gründen – auch anatomischen- fast unmöglich. Ein gutes Raumklima, ein saniertes Gebiss sowie eine Behebung von eventuellen Behinderungen im Nasen-Rachen Bereich sind anzustreben.

### **3.4 Bewegungsapparat**

Bei Menschen mit T21 liegen häufig eine allgemeine Bindegewebsnachgiebigkeit bzw. Bänder- und Gelenksschlaffheit und eine muskuläre Hypotonie vor. Die meisten orthopädischen Probleme treten aus diesen Gründen auf. Die wichtigsten davon sind: die atlanto-okzipitäre- oder atlanto-axiale Instabilität, Hüftgelenksluxationen (vermutlich ist die häufig ungewöhnliche Sitzhaltung ein begünstigender Faktor dafür) sowie verschiedene Fußauffälligkeiten. (Vgl. Schwinger, Dudenhauser, 2007, S 13)

Bewegung ist grundsätzlich sehr zu unterstützen. Regelmäßige Röntgenuntersuchungen – speziell vor verstärkten Belastungen (wie Trampolinspringen) - sind empfehlenswert.

---

### **3.5 Augen**

Ophthalmologische Veränderungen gehören zu den ersten, die im Zusammenhang mit T21 beschrieben wurden. Die meisten sind allerdings ohne Funktionsbeeinträchtigung und finden daher in dieser Arbeit keine Erwähnung. Komplikationen mit funktioneller Beeinträchtigung sind zum Beispiel die Lidrandentzündung, die bis zu Hornhautvernarbungen führen kann. Auf eine gute und effiziente Reinigung der Augenlider ist daher zu achten. Weiters kann Strabismus (Schielen) vorkommen. Während in der Gesamtbevölkerung eine Häufigkeit von etwa 3-5% besteht, wird bei Menschen mit T21 eine Häufigkeit von 23-50% angenommen. (Vgl. Storm, 1995, S 216)

Schwachsichtigkeit und Nystagmus werden ebenfalls häufig beobachtet und sollten unbedingt abgeklärt werden, um eine optimale Entwicklung des Kindes zu gewährleisten.

### **3.6 Hormonelles System**

Eine Dysfunktion der Schilddrüse ist hier die wichtigste mögliche Störung. Sehr viele Symptome einer Hypothyreose – wie Trinkschwierigkeiten, Obstipation, marmorierte trockene Haut, sprödes Haar, Minderwuchs, Übergewicht, verzögerte Zahnung, Muskelhypotonie, geistige Behinderung- werden oft der nicht zu verändernden Chromosomenveränderung zugeschrieben obwohl sie eine Folge dieser hormonellen Veränderung und damit behandelbar sind. Diese Diagnose ist mit einer Blutuntersuchung festzustellen. (Vgl. Eberhard –Schwinger, 2007, S 14) Eine Therapie kann meist medikamentös erfolgen, wobei diese Medikamente nüchtern – eine halbe Stunde vor dem Frühstück zu verabreichen sind.

### **3.7 Haut**

Hautbesonderheiten können bereits im Säuglingsalter auffallen. Sie ist oft dünn, samtartig und marmoriert. Vermehrtes Schwitzen und kalte Füße können auf einen Herzfehler hinweisen, treten nicht selten aber ohne derartige Diagnose auf.

---

Sehr häufig ist die Haut auffallend trocken und schuppig. Dadurch können Juckreiz oder Ekzeme und Infektionen entstehen. Es ist daher empfehlenswert, das Baby oder Kleinkind nicht täglich zu baden, Badeöle und milde Seifen zu verwenden, die Haut abzutupfen ohne heftig daran zu reiben und eventuell der Verwendung von Hautcremes, die Milchsäure oder Ähnliches enthalten, den Vorzug zu geben. In späteren Jahren kann sich die Haut verdicken. Auf starken Sonnenschutz ist unbedingt besonders zu achten. (Vgl. Storm, 1995, S 274 ff)

### **3.8 Kognitive Entwicklung**

Die Leistungen auf kognitiver Ebene sind bei Kindern und Erwachsenen mit T21 sehr unterschiedlich. Das durchschnittlich erreichte Intelligenzniveau entspricht einer leichten bis mäßigen Form einer geistigen Behinderung. Etwa ein Drittel der Kinder verteilt sich auf die Grenzbereiche einerseits zur intellektuellen Normalbegabung und andererseits zu schweren bzw. sehr schweren Formen geistiger Behinderung. (Vgl. Wilken, 2009, S 90) Obwohl die kognitiven Fähigkeiten in den ersten 15 Jahren am meisten zunehmen, kann auch danach noch eine Steigerung beobachtet werden. Allerdings verläuft die Lernkurve zunehmend abgeflacht. Die zunehmende Verlangsamung der Entwicklung lässt den Intelligenzquotienten im Vergleich zu Normalbegabten sinken, da sich die Einstufungskriterien nach diesen richten. Die Leistungen steigen aber in der Regel, können aber von verschiedenen Bedingungen, wie soziale Akzeptanz, Geschlechtszugehörigkeit, Neugierverhalten, zusätzliche Beeinträchtigungen oder Anregungen auf verschiedenen Ebenen für das Kind, positiv und negativ beeinflusst werden. (Vgl. Wilken, 2009, S 91)

---

## 4 GUK bei Kindern mit T21

### 4.1 Spracherwerbshindernisse bei Kindern mit T21

Um erfolgreich zu kommunizieren sind viele Voraussetzungen zu erfüllen.

Die anatomischen und physiologischen, also die Sinne wie Hören und Sehen, das Wahrnehmen des Gegenübers auf mehreren Ebenen, sowie kognitive und psychische Komponente sind bereits vor der Geburt angelegt und streben nach Entwicklung. Beim Kind, welches unter der Bedingung der T21 zur Welt kommt, wird dieses Streben durch verschiedene Faktoren erschwert. Häufig verläuft die Geburt und die Tage danach unter schwierigeren Verhältnissen, da zum Beispiel Anpassungsschwierigkeiten bei der Atmung, eventuelle Herzfehler oder Ernährungsschwierigkeiten auftreten und belastende Untersuchungen erforderlich sind. Auch zu Operationen, mit allen Problemen die damit einhergehen, kann es kommen.

Im Kleinkindalter sind viele Kinder mit T21 von Erkältungskrankheiten und Ohreninfektionen betroffen. Die meisten sind hypoton und körperlich weniger aktiv als andere Kinder, was zu einer deutlichen Verzögerung der Beweglichkeit führt. Diese beeinflusst aber wechselhaft die kognitive Entwicklung und damit auch die Kommunikation. Wenn eine Reaktion langsamer und nicht so intensiv erfolgt, ist auch die Reaktion darauf verzögert oder fehlt zur Gänze. Viele Eltern erzählen, dass ihre Kinder mit T21 viel seltener weinen und besonders „pflegeleicht sind“. Dahinter könnte möglicherweise eben diese verzögerte Reaktion stecken und damit die Gefahr bergen, dass die Aufmerksamkeit der Eltern nicht so häufig und intensiv dem Kind gewidmet wird. (Vgl. Wilken, 2008 S 34)

Es gibt sehr große zeitliche Unterschiede bei der Erreichung einzelner Entwicklungsschritte innerhalb der Gruppe von Kindern mit T21.

Folgende Tabelle soll dies an drei exemplarischen Themenbereichen – „laufen“, „Wörter sprechen“ sowie „Sätze sprechen“ darstellen.

---

	<i>DS/Streubreite</i>	Durchschnitt	NB/Streubreite	Durchschnitt
Laufen	12-65 Monate	24 Monate	8-18 Monate	13 Monate
Sprechen Wörter	9-31 Monate	24 Monate	8-14 Monate	12 Monate
			1	
Sprechen Sätze	18-96 Monate	36 Monate	4-32 Monate	18 Monate

---

Tabelle gekürzt aus: Wilken, 2008, S 35

Es gibt Autoren, die bei Kindern mit T21 nicht nur von einer Verlangsamung der Entwicklung sprechen, sondern auch relevante qualitative Veränderungen vermuten, da sich die verschiedenen Kompetenzschritte asynchron im Vergleich zu nicht behinderten Kindern verstärken. (Vgl. Rauh, 1996, S 213)

Charakteristisch in der vorsprachlichen Periode ist, dass gleich viele kommunikative Handlungen ausgeübt werden, allerdings eher mit dem Ziel soziale Interaktionen auszuüben als beispielsweise nach Objekten zu fragen. Die Verwendung von Wörtern macht größere Schwierigkeiten während auf soziale Interaktion angemessen reagiert werden kann. Es kommen ähnliche phonologische Fehler bei der Aussprache – Auslassen der Konsonanten oder Auslassen unbetonter Silben - wie bei unauffälligen Kindern vor. Das erste Wort tritt bei Kindern mit T21 durchschnittlich zur selben Zeit wie bei anderen Kindern mit gleichen mentalen Fähigkeiten auf. Die weitere Entwicklung verläuft aber verlangsamt. Die ersten 50 Wörter sind meist Nomina.

Der Wortschatzerwerb ist in der Regel verlangsamt, obwohl auch dann mehr Verben zum Wortschatz kommen. Die syntaktischen Fähigkeiten werden noch



---

unterschiedlich eingeschätzt. Es dürfte eine „Ruhephase“ beim Erlernen komplexer Sätze im Alter von sieben bis acht Jahren eintreten. Sprachliche Äußerungen von jungen Erwachsenen mit T21 zeigen aber, dass die Sätze schon komplexer werden, wenn auch Auslassungen von korrekten grammatischen Formen vorkommen.

Die Spracherkennung ist mit der von anderen mental beeinträchtigter Kinder vergleichbar.

Bei Kindern mit T21 wird in der Literatur ein geringeres Ansprechen des Babytalk beobachtet. (Vgl. Horsch, 2007)

Die Heterogenität wird mit zunehmendem Alter nicht nur innerhalb der Gruppe stärker, sondern auch zu durchschnittlich entwickelten Kindern. Kritisch sind in diesem Zusammenhang aber auch die Testverfahren, die diese Beobachtungen stützen, zu bewerten. Sie untersuchen in erster Linie sprachliche Funktionen und beziehen sich nicht mehr auf Handlungsabläufe. Eine hohe Kooperationsbereitschaft ist Bedingung, um aussagekräftige Resultate zu erzielen. (Vgl. Wilken, 2008, S 37)

## **4.2 Gebärdenunterstütztes Kommunizieren nach Etta Wilken**

Etta Wilken, hat wie bereits erwähnt, GuK entwickelt und bereits vielfältige Erfahrungen mit dieser Form der unterstützten Kommunikation. Sie fasste die Gebärden, die in der deutschen Gebärdensprache wurzeln, in zwei Blöcke zusammen. GuK 1 beinhaltet den Grundwortschatz und GUK 2 den Aufbauwortschatz. Mittels Bildkärtchen, werden die Handlungen oder Dinge, sowie die dazugehörige Gebärde visuell dargestellt. Eltern, Kindergartenpädagogen und Frühförderinnen sollen mit den Kindern diese Gebärden erarbeiten und diese dann täglich verwenden um dem Kind bei der Kommunikation zu helfen, seine Bedürfnisse auszudrücken, Gefühle zu äußern und kognitives Wissen zu erwerben.

---

Zu Beginn sollten nur ganz wenige, diese aber zuverlässig bei jeder Möglichkeit „gebärdet“ werden. Eine leicht übertriebene Art der Darstellung erleichtert den Kindern das Erkennen der Gebärde. E. Wilken empfiehlt die Einführung der Gebärden erst mit ca zwölf bis 18 Monaten, wenn das Kind seine Aufmerksamkeit abwechselnd von Person zu „Gezeigten“ richten kann. Es sollen das Hören im Babyalter als wichtig und bedeutend erlebt und die „Weckfunktion“ der Sprache nicht gefährdet werden. (Vgl. Wilken, 2008, S 79)

Im folgenden Abschnitt werden die langjährigen Erfahrungen und Forschungen von Etta Wilken dargestellt, die sie in ihrem Standardwerk „Sprachförderung bei Kindern mit Down Syndrom“ (Vgl. Wilken, 2008, S 76-89) beschreibt.

### 1. Methodisches Vorgehen beim Erlernen der Gebärden

Bei der Auswahl der Gebärden soll auf die Individualität der Kinder geachtet werden. Nur was Kinder wirklich ausdrücken wollen, wird sie ausreichend interessieren um die dazugehörige Gebärde auch zu erlernen. Eine gelungene Kommunikation, das Erreichen eines Zieles in den Augen des Kindes, wird den Lernprozess erheblich beschleunigen. Die Bezugspersonen können dann wie sonst auch beim Erlernen bestimmter Fähigkeiten durch Widerspiegeln und Verstärken des Gezeigten den Wort- und Gebärdenschatz erweitern. Bei Interesse des Kindes an der Gebärde können sie diese auch länger wahrnehmen als das beim ausschließlich gesprochenen Wort möglich ist. Am Besten wird von Etta Wilken das Erlernen der Gebärden in Alltagssituationen angesehen. Die Karten sind als Ergänzung zu sehen und sollen in unterschiedlichen Kontexten Verwendung finden. Besonders geeignet sind Lieder, Verse und Spiele wie sie auch im Kindergarten angeboten werden. Bei Büchern kann ein kleines Bild der Gebärde eine Erinnerungshilfe sein. Es können Poster zusammengestellt werden, die dann allen Beteiligten zur Verfügung stehen. Wenn die Gebärden nicht nur von den Bezugspersonen sondern auch von anderen Kindern zum Beispiel im Kindergarten verstanden werden, kann dies die Kommunikationsfreude beim Kind stark erhöhen. Die Teilnahme an den verschiedensten Aktivitäten und Spielen im Kindergarten sind für eine weitere Integration und Akzeptanz eine gute Basis. Wenn ein Kind mit (und ohne) T21 in einer zweisprachigen

---

Umgebung aufwächst, ist das Gebärdensystem eine gute Möglichkeit eine gemeinsame Basis zur Verständigung zu finden.

## 2. Kognitive Förderung

Die kognitiven Fähigkeiten des Kindes werden gefördert, da die Verwendung von Kategorien bei den Gebärden das Bewerten von Symbolen, das Differenzieren und Speichern von Erfahrungen üben lässt. Das Symboldenken und Klassifizieren ist nicht nur für die kognitive Entwicklung wichtig sondern eine Grundkompetenz des Sprechens. Kinder können verbal kreativ mit Begriffen umgehen. Mit Gebärden sind diese Möglichkeiten ebenfalls gegeben. So konnte ein Kind zum Beispiel mit der Gebärde für Vogel und Maus die Fledermaus kreieren. (Vgl. Wilken, 2008, S 77)

## 3. Förderung der sprachlichen Fähigkeiten

Die Beweglichkeit der Hände und des Mundes sind im Gehirn in benachbarten Arealen angelegt. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Förderung der Beweglichkeit der Hände zu einer Förderung der Beweglichkeit des Mundbereiches führt. Untersuchungen bei Personen mit Schädigungen im Gehirn zeigen Störungen bei Gebärden und in der verbalen Sprache. (Vgl. Wilken, 2008, S 78) Bereits beim Kontakt eines Reizes der im Gyrus postcentralis, auch primär somatosensorischer Cortex genannt, verarbeitet wird, ist festzustellen, dass die Areale welche die Hand repräsentieren ähnlich denen von Mund, Lippen sowie Auge überproportioniert sind. Die Darstellung dieser sensorischen Repräsentation des menschlichen Körpers ist auch als „sensorischer Humunculus“ bekannt. Die weitere Verarbeitung der Reize erfolgt in komplizierten Verschaltungen. Das Großhirn leistet enorme Vernetzungsleistungen um ein inneres Abbild der Außenwelt zu formen. (Vgl. Wehr, Weinmann, 2009, S 36)

Mit großer Wahrscheinlichkeit werden durch Gebärden grundlegende Kompetenzen erworben und nur geringe Leistungen für den Transfer von der Gebärde zur Lautsprache benötigt. Dadurch erklärt sich, warum Gebärden das Erlernen der Lautsprache eher beschleunigen als behindern.

---

Ein weiterer positiver Effekt ist, dass durch Visualisierung das Verständnis vom Inhalt eines Satzes gestützt wird und damit die weitere Wahrnehmung von auditiven Informationen erfolgen kann. „Die Augen machen den Ohren Beine“ (Vgl. Wilken, 2008, S 78) Dass sich Menschen mit T21 durch visuelle Zeichen besser ausdrücken können als durch verbale Äußerungen konnte auch Wendler bereits 1996 feststellen. Wenn sie diese Möglichkeit nützen, können sie auch ohne verbale Sprache Wechselgespräche führen, bei denen sie auf die Aussagen und Fragen des Gegenübers eingehen und adäquat antworten. (Vgl. Haveman, 2007, S 85)

#### 4. Förderung der Beziehung zwischen Eltern und Kinder

Durch die erfolgreichere Kommunikation verringert sich die Frustration bei belastenden Situationen für alle Beteiligten. Das erhöht die Mitteilungsbereitschaft der Kinder und erleichtert deren Einflussnahme auf den Alltag. Für Eltern bedeutet es, dass sie leichter auf ihre Kinder und deren Bedürfnisse eingehen können. Dieser Punkt wird in der anschließenden Untersuchung besondere Berücksichtigung finden.

Angelehnt an Wilkens Zusammenfassung der Auswirkungen von GUK können folgende Punkte angeführt werden.

- Früher als die Lautsprache können Gebärden gelernt werden.
- Nur die wichtigsten Wörter, die für das Kind eine Bedeutung haben, werden gezeigt
- Bezugspersonen achten durch die Verwendung der GUK mehr auf die Äußerungen des Kindes
- Es erfolgt eine visuelle Verdeutlichung von Schlüsselwörtern, die leichter wahrgenommen werden können als auditive Kodierungen
- Gebärden haben oft Merkmale des Gezeigten und erleichtern dadurch auch das Verständnis
- Gebärden können langsamer ausgeführt und dadurch auch zeitlich länger wahrgenommen werden.

- 
- Durch eine Verbindung von Wort und Gebärde können die Wörter leichter erinnert und bei undeutlichem Verständnis besser differenziert werden.

Auch andere Pädagogen haben Erfahrungen mit GuK gemacht und einige davon sind bereits dokumentiert. So findet Kurucz A., eine Sonderschullehrerin in Wien, dass Gebärden den Schulalltag mit geistig behinderten Kindern erleichtern und schneller zu Erfolgserlebnissen führen. Diese erhöhen die Freude am Kommunizieren und haben positive Effekte auf die Lautsprache. Die Vermittlung der Lehrinhalte gelingt durch die bessere Sinnerfassung leichter. (Vgl. Kurucz, 2007) Als ein Beispiel wird die Erarbeitung des Kalenders angeführt. Den Kindern wurde mit Hilfe von Gebärden der schwer zu erfassende Begriff der „Zeit“ näher gebracht. Die Kinder konnten den Begriffen der Wochentage Sinn zuordnen. Es wurde aber auch eine Verbesserung der Artikulation bei einigen Kindern festgestellt. Der Lehrerin fiel auch eine Verbesserung der Beziehung zu ihren Schülern auf, da sich die Gespräche nun nicht mehr nur auf schulischer Ebene bewegten sondern auch abseits der Lehrinhalte bewegen konnten. Beziehungsarbeit wird in der Arbeit mit geistig behinderten Kindern als besonders wichtig gesehen. (Vgl. Kurucz, 2007)

In Finnland wurde acht Jahre eine Studie durchgeführt, bei der Kinder mit T21 von den Forschern begleitet wurden. Einer Gruppe wurde in der Frühförderung Gebärden vermittelt, in der anderen lediglich die üblichen Sprachfördermaßnahmen. Es zeigte sich, dass in der „Gebärdengruppe“ nicht nur der Spracherwerb leichter verlief, sondern auch in den Jahren danach eine höhere Sprachkompetenz vorlag. (Vgl. Launonen in: Wilken, 2009, S 77)

Es spricht viel für die Methode des Gebärdenunterstützten Kommunizierens. Trotzdem wird von Frühförderexperten wie zum Beispiel im Programm „Kleine Schritte“ oder auch von Etta Wilken empfohlen, nicht nur eine Form des Sprechen lernen aus zu führen sondern verschiedene Interventionsmethoden zu nützen. (Vgl. Havemann, 2007, S 88)

Bisherige Untersuchungen beschränkten sich auf das Erlernen der Sprache, auf die Folgen für die Familie bzw. Betreuungspersonen. Untersuchungen, welche die Pflege der Kinder in Bezug auf die Kommunikation mit GuK betrifft, liegen derzeit nicht vor.

---

Die folgende Untersuchung möchte nicht ausschließlich den wissenschaftlichen Nachweis über den Erfolg der GuK thematisieren, sondern vor allem welche Bedeutung diese Methode für die pflegenden Eltern hat. Die Erfahrungsberichte bewirken einen intensiven Einblick in die Alltagssituation im Umgang mit GuK. Durch die Individualität der Aussagen sind Verallgemeinerungen nicht möglich und werden auch nicht angestrebt.

---

## **II Empirischer Teil**

### **5 Methodologie**

#### **5.1 Forschungsansatz**

Um die Forschungsfrage nach dem Erleben der Gebärdenunterstützten Kommunikation zwischen Eltern, Pflegenden und Kindern mit T21 zu beantworten, wurde ein qualitativer Forschungszugang gewählt. Diese Entscheidung ruht auf der Erkenntnis, dass Kinder mit T21 sehr unterschiedliche Entwicklungen durchmachen und auch ihre Familien und Lebenssituationen von vielen verschiedenen Einflüssen geprägt werden. Diese Umstände sind kaum zu vergleichen, haben aber große Folgen beim Erleben von Kommunikation. Gelungener Austausch ist nicht als Frage nach der Anzahl der gesprochenen Worte abzuhandeln. Offene Fragen des Forschers können den Betroffenen Gelegenheit geben, ihre eigene Situation darzustellen und Erfahrungen in Relation zusetzen. Es interessiert in dieser Arbeit nicht nur der „Erfolg“ von GuK, sondern der individuell empfundene Nutzen aber auch ein möglicher Mangel der Methode im Alltag der Betroffenen - in ihrem Relevanzsystem, was GuK für die Familie bedeutet. Die Menschen und Familien, die sie anwenden, stehen im Zentrum der Untersuchung. Erfahrungen wurden bis jetzt in erster Linie von Pädagogen berichtet. Eltern und Pflegende scheinen in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema bisher kaum auf.

Der qualitative Zugang eröffnet die Möglichkeit, Kriterien und eventuell Konzepte für weitere Untersuchungen zu finden. Ziel ist das Verstehen des Phänomens und nicht in erster Linie das „Erklären“.

Wissenschaftliches Arbeiten erfordert bei einem qualitativen Zugang ebenfalls die Beachtung von Gütekriterien. Aus dem noch in Prozess befindlichen Diskurs nach den anzuwendenden Kriterien werden in dieser Arbeit diejenigen gewählt, die im deutschsprachigen Raum häufig angewendet werden.

---

Mayring sieht folgende als bewährt an:

1. Verfahrensdokumentation. Um die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses zu gewährleisten, muss dieser genau beschrieben werden und nicht als willkürlich oder unüberschaubar wirken.
2. Argumentative Interpretationsabsicherung. Um schlüssige Interpretationen zu erhalten, müssen diese argumentativ begründet werden.
3. Regelgeleitetheit. Es muss systematisch das Forschungsmaterial aufgearbeitet werden.
4. Nähe zum Gegenstand. Um das zu beforschende Phänomen genau zu verstehen, muss man in die Lebenswelt der Betroffenen eintauchen.
5. Kommunikative Validierung. Darunter wird der Diskurs des Ergebnisses mit den Beforschten oder innerhalb der Forschungsgruppe verstanden.
6. Triangulation. Wenn mehrere Analysevorgänge verbunden werden, und die Forschungsfrage aus verschiedenen Perspektiven betrachtet wird, ist auch dieses Kriterium erfüllt.

(Vgl. Mayer, 2007, S 102)

## **5.2 Methoden der Datenerhebung**

### **5.2.1 Ethische Richtlinien**

Mayer beschreibt die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes in der pflegerischen Forschung:

1. Umfassende Information und freiwillige Zustimmung – Es wird betont, dass eine Zustimmung erst nach der ausführlichen Information über die Art der Studie, der Rolle des Betroffenen und der Möglichkeit sich jederzeit von der Studie zurück zu ziehen, völlig ohne Druck zu erfolgen hat. Problematisch könnte dieser Aspekt werden, wenn zu befürchten ist, dass die Ergebnisse der Forschung durch zu frühe Information verfälscht werden könnten. Diesem Dilemma kann durch eine nachträgliche



---

Information und Zustimmungseinholung Abhilfe geschafft werden. In dieser Arbeit wurde die Erlaubnis zur Nutzung bei einem Elternteil nach dem Gespräch, bei allen anderen Interviews vor dem Gespräch erteilt. Das Interview bei dem die Einwilligung erst nach dem Gespräch erfolgte, wird bei der Vorstellung noch gesondert gekennzeichnet.

2. Anonymität – Es wurde allen Beteiligten volle Anonymität zugesichert. Die Aufarbeitung der Daten erfolgt ohne Nennung von Namen bzw. in veränderter Form. Es wird der Wohnort, Kindergarten oder die Schule nur nach Form und nicht nach Örtlichkeit angegeben. Da es sich bei den Befragten um Personen handelt, die sich eventuell untereinander persönlich (oder in anderer Weise / verschiedene Netzwerke) kennen könnten, ist diese Anonymität besonders wichtig.
3. Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen oder physischen Schaden - Bei der Befragung kann physischer Schaden ausgeschlossen werden. Die Beteiligten wurden aber aufgefordert, wenn die Fragen in einer für sie unangenehmen oder peinlichen Weise empfunden werden, jederzeit die Befragung zu unterbrechen, um diesen Umstand zu verändern.

(Vgl. Mayer, 2007, S 62)

Basierend auf den Fragestellungen, wie sie im Abschnitt 4 beschrieben wurden, bietet sich das episodische Interview an (Vgl. Mayer, 2007, S 180), das eine Kombination aus Narration und Befragung ermöglicht und weitgehend der Alltagskommunikation entspricht. Interviews bieten die Möglichkeit die Eltern und Pflegenden selbst zu Wort kommen zu lassen und ihre subjektiven Eindrücke von GUK und vor allem deren Bedeutung für sie und ihr Leben darstellen zu können.

Laut Flick sollte diese Interviewform in einer Form erfolgen, in der ein Dialog zwischen Forscher und Interviewten möglich wird, und die subjektive Relevanz von Ereignissen weitgehend vom Interviewten bestimmt wird. (Vgl. Flick, 1996, S 151)

---

## 5.2.2 Interviewleitfaden

Ein halbstandardisierter Interviewleitfaden soll als Hilfe beim Interview dienen und neben Fragen auch Erzählimpulse erhalten. So kann der Forscher auf besondere Zusammenhänge oder Herausforderungen aufmerksam werden und sofort weiter nachfragen. (Vgl. Flick, 1996, S 152)

Dieser Interviewleitfaden gliedert sich in der Regel in eine Einstiegs-, Haupt – und Abschlussphase. (Vgl. Mayer, 2007, S 188)

Der Leitfaden in dieser Arbeit gliedert sich ebenfalls in diese Abschnitte:

Es sind nur wenige Fragen fix geplant. In jeder Phase wird durch Erzählimpulse in Dialogform darauf geachtet, den Eltern anhand konkreter Erfahrungen, Zugang zu den jeweiligen Erinnerungen zu ermöglichen.

Einleitungsphase nach Begrüßung :

- \*Es soll geklärt werden ob überhaupt GuK in der Familie verwendet wird.
- \* Wenn nicht - Ist dieser Umstand eine bewusste Entscheidung - woher und wie gut kennt die Familie GuK?
- \* Wer kommuniziert hauptsächlich bzw. die meiste Zeit mit dem Kind?
- \* Gibt es weitere Betreuungspersonen?

Formale Frage: „Verwenden Sie GuK in der Familie?“

Hauptteil

- Wie und wann hat die Familie GuK eingeführt? Hier ist besonders interessant ob jemand eine „Einschulung“ erhalten hat, wie das Kind darauf reagiert hat, welche Erfahrungen in diesem Zusammenhang wichtig sind.

Formale Fragen: „ Wie haben Sie GuK kennengelernt?

„Welche Erwartungen hatten Sie in der Anfangszeit?“

- Wie wird GuK in der Pflege des Kindes erlebt? Durch einen Erzählimpuls soll den Eltern die Gelegenheit gegeben werden, die Erfahrungen mit den einzelnen Gebärden im täglichen Leben darzustellen.

Formale Fragen: „Wie geht es Ihnen bei der täglichen Pflege?“

---

„Wie geht es Ihnen mit der Kommunikation?

„Unterstützt Sie GuK beim Umgang mit eurem Kind?“

- \* Wenn GuK als Unterstützung erlebt wird - welche Gebärden werden am häufigsten verwendet?

Abschlussphase

- Eltern sind Experten in Bezug auf GuK in der eigenen Familie – Was würden Sie anderen Eltern raten oder weitergeben?

Formale Frage: „Was scheint Ihnen in Bezug auf GuK ganz besonders wichtig – was sollten „Neulinge“ dabei beachten?“

### 5.2.3 Rekrutierung der Interviewpartner

Die Partner für die Interviews wurden nach ihrer Bereitschaft an der Teilnahme gefragt

1. bei Selbsthilfegruppentreffen
2. in Entwicklungsdiagnostischen Ambulanzen
3. nach Ansprechen von bislang unbekanntem Personen an verschiedenen Örtlichkeiten wie Geschäften oder Spielplätzen.

Durch die persönliche Betroffenheit der Befragten mit der Thematik verlief die Kontaktabbauung mit den Eltern unproblematisch. Es wurde besonders darauf geachtet, dass sich die betroffenen Familien nicht untereinander kannten.

### 5.2.4 Rahmenbedingungen der Interviews

Die immer persönlich geführten Interviews erfolgten nach Absprache mit den Eltern in unterschiedlichen Umgebungen. Bei den meisten befanden sich die Kinder in Sichtweite aber nicht in unmittelbarer Umgebung. Für die Kinder wurde durch andere Erwachsene oder durch eine spannende Spielumgebung gesorgt.

Die Gespräche verliefen freundschaftlich und in einer Form, die zum ehrlichen Erzählen und Nachdenken einlud. Den Eltern wurde vermittelt, dass sie als Experten für ihre Kinder gelten und keine Erwartungen in welcher Art auch immer zu erfüllen hätten.

---

Zwei Interviews erfolgten in einer gänzlich anderen Umgebung, in der keine Kinder dabei waren, die die anderen Bedingungen für ein offenes Gesprächsklima aber erfüllten.

Es gab kein Gespräch mit mehreren Familienmitgliedern gleichzeitig. Dies hätte möglicherweise zu Diskussionen geführt, in der sich manche verteidigen hätten wollen („ich werde mit der Situation allein gelassen“) aber hätte möglicherweise auch zu weiteren Erkenntnissen führen können („weißt du noch damals...?“). In dieser Arbeit wurde, zum Teil auch weil keine anderen Möglichkeiten bestanden, auf diese Art des Interviews einer Familie verzichtet.

Bei den meisten Gesprächen erfolgten im Beisein der Eltern Notizen von Stichworten. Bei zwei Interviews kam in Absprache mit den Eltern ein Tonbandgerät zur Verwendung.

Danach erfolgte die Transkription der Interviews nach den Richtlinien für die Gesprächstranskription nach Froschauer & Lueger, (2003, S 223 f.).

### 5.2.5 Stichprobenbeschreibung

Die Stichprobe bestand aus sieben Müttern von Kindern mit Trisomie 21. Die Kinder waren zwischen dem dritten und achten Lebensjahr. Das Alter der Mütter lag zwischen 25 und 47 Jahren.

Die Heranwachsenden lebten im Familienverband und besuchten zum Teil auch Kindergärten und Schulen.

In den Familien gab es neben den als normal anzusehenden Herausforderungen derzeit keine bedrohlichen Krisen, welche Auswirkungen auf die Befragungssituation gehabt hätten.

Es wurde bewusst nicht darauf geachtet ob die Familien GuK anwendeten, sondern nur ob ihnen GuK bekannt war.

Die Familien stammten aus Wien, Niederösterreich und Oberösterreich, aus städtischen und ländlichen Bereichen.

Dadurch ergab sich für die Familien Zugang zu unterschiedlichen Gruppen, Kindergarten und Schulen, Fördereinrichtungen und Experten wie Logopäden

---

oder Therapeuten. Alle zeigten sich gesprächsbereit und interessiert an den Angeboten der Umgebung.

Die körperliche und geistige Entwicklung der Kinder verlief unterschiedlich schnell und zum Teil in der Vergangenheit von großen Schwierigkeiten geprägt.

In der Befragungssituation gab es keine akuten gesundheitlichen Probleme.

Es gibt bei sechs Familien unterschiedlich viele Geschwister im Haushalt. Eines ist ein Einzelkind.

Große finanzielle Sorgen wurden in keinem Gespräch thematisiert.

Alle Mütter waren der deutschen Sprache mächtig, wenn auch nicht alle in Österreich geboren worden sind. Die Kinder wuchsen einsprachig auf.

Interessant wären in diesem Zusammenhang die Meinungen und Erfahrungen von mehrsprachigen Familien, gerade beim aufwachsenden Kind, das einen Kindergarten oder Schule besucht. Dieser Gruppe stellen sich noch andere Herausforderungen in Bezug auf Sprache und könnte in weiterführenden Forschungsarbeiten behandelt werden.

### **5.3 Datenauswertung mittels Inhaltsanalyse**

Die Analyse der Interviews wird durch ein interpretatives, reduktives Verfahren, anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring (2007), durchgeführt.

Bei dieser Methode werden Kategorien aus dem Material erarbeitet und nicht bereits vorab fixiert.

Das Ziel ist eine Reduktion des Materials auf wesentliche Inhalte um durch deren Abstraktion einen überschaubaren Korpus zu schaffen, der das Abbild des Grundmaterials darstellt. (Vgl. Mayring, 2007, S 58)

In sieben Schritten stellt Mayring (ebd.) zusammenfassend die Vorgehensweise dar.

1. Schritt: Bestimmung der Analyseeinheit
2. Schritt: Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen

3. Schritt: Generalisierung der Paraphrase unter dem Abstraktionsniveau
4. Schritt: 1. Reduktion durch Selektion und Streichung bedeutungsgleicher Paraphrasen
5. Schritt: 2. Reduktion durch Bündelung und Integration von Paraphrasen
6. Schritt: Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem
7. Schritt: Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial

Modell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2010, S 68)

1. Schritt: Bestimmung der Analyseeinheit: Inhaltstragende Teile werden hervorgehoben.

In dieser Arbeit sind Passagen, die sich mit der Kommunikation in der Familie im weiteren Sinne und im speziellen mit GuK beschäftigen, sowie mit den Empfindungen und Erlebnissen in diesem Zusammenhang inhaltstragende Aussagen. Die Empfindungen, die sich mit dem Erleben von Erwartungen und Druck von außen beschäftigen, werden ebenfalls berücksichtigt.

2. Schritt: Paraphrasieren – In dieser Stufe werden die zuvor unterstrichenen Aussagen auf eine einheitliche Sprachebene gebracht. Mayring beschreibt diesen Vorgang mit der Z1 Regel (Vgl. Mayring, 2010, S 70)

3. Schritt: Generalisierung. Die Aussagen werden verallgemeinert. Mayring empfiehlt hier die Z2 Regel um die alten Aussagen in einer neuen bzw. gemeinsamen Formulierung wieder zu finden. Bei Unsicherheiten können theoretische Vorannahmen herangezogen werden. „Da ging mir das Herz auf“, „Da wusste ich es hat sich gelohnt“, „ Ich war so froh! Endlich verstand ich sie“, „ Er zeigte die Gebärde für Buch - obwohl es nicht in der Nähe war - und ich erkannte was er wollte, das war toll“. Die Aussagen führen zu einer gemeinsamen Aussage: „Es war eine sehr große Freude endlich zu verstehen“.

---

4. Schritt - Streichung bedeutungsgleicher Paraphrasen. Es werden bei dieser ersten Selektion bereits Überbegriffe gefunden.

5. Schritt - Reduktion durch Bündelung, Konstruktion und Integration von Paraphrasen. Bei dieser zweiten Reduktion werden Überbegriffe und Kategorien aller Interviews zusammengefasst und weiter verallgemeinert.

In dieser Arbeit zum Beispiel können die bereits erwähnten Aussagen in eine Kategorie – Freude am Verstehen als Motivation zum Weitermachen zusammengefasst werden.

6. Schritt – Zusammenstellung der Aussagen als Categoriesystem.

7. Schritt – Rücküberprüfung am Grundmaterial

Dieser Prozess kann in manchen Fällen öfter erforderlich sein.

---

## 6 Ergebnisse

### 6.1 Ergebnisdarstellung

Anfangs werden die Antworten auf die Formalfragen, danach die restlichen Antworten und Erzählungen der Einstiegsphase vorgestellt.

#### 1. Standardfrage: **Verwenden Sie GuK in der Familie?**

F1: „Ja eine Zeitlang, solange mein Kind leicht mitgemacht hat“

F2: „Ja, seit mein Kind zwei Jahre und sechs Monate war.“

F3: „Ja, wir haben schon früh begonnen“

F4: „Ja, das Konzept hat mir sehr bald gefallen“

F5: „Naja, nicht so wie ich möchte – zu wenig um zufrieden zu sein“

F6: „Ja schon, aber derzeit recht wenig.“

F7: „Nein das machen wir nicht - das brauchen wir nicht“

Die sieben Familien haben sich bewusst für oder in einem Fall gegen GuK entschieden, nachdem sie die Methode kennengelernt hatten. Allerdings sind die Mütter nicht immer zufrieden im Bezug auf die tägliche Ausführung.

#### **Das Kind als wichtiger Entscheidungsträger**

Eine Mutter betonte sehr stark, dass sie nur solange GuK verwendeten bis das Kind nicht mehr mitmachen wollte. Die anderen Mütter empfanden ebenfalls die Kinder als eigentliche Entscheidungsträger ob und wie lange die Methode angewendet wurde. Dies gelte im Übrigen auch für andere Förderkonzepte. Eine Mutter meinte: „Wenn sie [gemeint ist die Tochter] nicht mag, nützt alles nichts“ In Erzählungen schildern zwei Mütter wie sie trotzdem versuchen, mit den Kindern die Gebärden zu erarbeiten. Dabei ist aber die Freude, die die Mütter dabei haben, mit ausschlaggebend ob die Bemühungen erfolgreich sind und wie lange die Eltern geduldig weiter mit dem Kind üben.



---

### **Die erste Gebärde – eine starke emotionale Motivation weiter zu machen**

Auch ohne direkte Aufforderung – nur mit dem Erzählimpuls „Wie war das am Anfang bei Ihnen?“ - wird die erste Gebärde des Kindes besonders emotional geschildert. Es wurde von allen betont, dass diese erste Gebärde alle Mühe lohnte, eine tiefe Verbundenheit zum Kind erzeugte und der Anfang eines besseren Verständnisses war. Einer Mutter, die besonders lange darauf gewartet hatte, kamen Tränen als sie davon berichtete. Bei dieser emotionalen Betroffenheit ging es aber nicht um die Gebärde an sich, sondern um das Gefühl der Verbundenheit mit dem Kind. Besonders wenn das Thema der damals aktuellen Kommunikation erst durch die Gebärde erkennbar wurde.

Wenn solche Erlebnisse über längere Zeit aus blieben und/oder das Kind nicht bei der Erarbeitung mitmachte, wurde die Methode, auch wenn sie theoretisch für gut gefunden wurde, nicht weiter verfolgt. Dabei fällt aber auf, dass in einigen Fällen bis zu sechs Monate auf Erfolgserlebnisse gewartet wurde.

Eine Familie entschied sich bewusst gegen diese Methode. Sie wollte nicht so lange auf Erfolge warten und nütze andere Kommunikationswege, mit denen sie zufrieden war. „Er zeigt mir ohnehin was er möchte“ - „Das brauchen wir nicht- er hat dann eh irgendwann zu reden begonnen“ Hier traf wieder das Kind die Entscheidung über die Anwendung und die Ablehnung von GuK ist nicht nur Folge einer bewussten Auseinandersetzung der Eltern mit der Materie.

### **Hindernisse beim Beginn der Anwendung von GuK**

Drei Mütter reagierten bereits in dieser Phase des Interviews mit Erzählungen, die den Druck, den sie besonders stark verspürten, offenbarten. Sie sollten, um ihr Kind optimal zu fördern, GuK anwenden und konnten dies nicht in der Weise, wie sie es eigentlich vorhatten. Als Anfangshindernisse wurden folgende Punkte genannt:

1. Das Mitmachen bzw. die Motivation des Kindes. „Ich bin eben keine Lehrerin“
2. Die Zeit, die dafür erforderlich wäre, könnte nicht erübrigt werden. „Ich wüsste gar nicht, wann ich das auch noch machen soll“
3. Das Gefühl mit dieser Herausforderung allein zu sein. Es besteht der Wunsch nach mehr bestätigender Stützung bei der Einführung von GuK von der restlichen

---

Familie und dem Umfeld. „Mein Schwiegervater fragt immer nur – kann er schon reden? Du tust doch eh so viel - warum geht das nicht?“

### **GuK als Bewältigungshilfe**

Eine Mutter betonte, dass sie GuK nicht machte, weil einerseits ihr Kind das nicht brauche und andererseits, weil sie die Behinderung ihres Kindes akzeptiert hätte und die Eltern, die sich so besonders anstrengen dem Kind immer mehr beizubringen, diese Bewältigung noch nicht wirklich geschafft hätten.

Die Bemühungen, über verschiedene Methoden das Kind zu fördern, wurden bei zwei anderen Müttern bewusst als Bewältigungsstrategien im weiteren Sinne angesprochen. „Endlich kann ich selber etwas für mein Kind tun!“, „ Ich will, dass er sein Potenzial nützen kann“, „Es macht mir großen Spaß was Nettes mit meinem Kind zu tun“ oder „ Wir sind uns in dieser Zeit immer besonders nah - ich erkenne bei ihm Bedürfnisse, die ich ihm gar nicht zugetraut hätte!“

### **Die Mutter kommuniziert am meisten mit dem Kind**

Die Kommunikation erfolgt bei Kindern mit DS aus der Befragungsgruppe in erster Linie mit den Müttern, danach mit den restlichen Familienmitgliedern. Die Anwendung von GuK wird in erster Linie über die Mütter betrieben. Die Kernfamilienmitglieder machen unterschiedlich intensiv mit. Nahe Verwandte wie Großeltern, Tanten, Onkeln u.s.w. wurden in keiner der befragten Familien als besonders aktiv oder hilfreich in Bezug auf GuK erlebt. Eine wichtige Umgebung für das Kind ist der Kindergarten oder die Schule. Bei den befragten Familien sind die Eltern zwar bis auf eine Ausnahme mit den Betreuungseinheiten zufrieden, allerdings sehen sie in Bezug auf GuK starkes Verbesserungspotential. Die betroffenen Eltern erarbeiteten Unterstützungsmaterial wie Plakate oder Fotomappen. Sie vermuteten allerdings, dass die Materialien im Kindergarten oder Schule wenig oder nicht ausreichend Verwendung fanden.

### **Fehlende Unterstützung durch das Umfeld**

Bei allen Eltern, die GuK anwenden, wurde der Wunsch nach einer größeren Akzeptanz im sozialen Umfeld geäußert. Die Familie findet häufig die

---

Anwendung prinzipiell gut, benützten aber selbst wenig Zeichen. Im Umgang mit anderen Mitgliedern der Familie und dem nahen Umfeld wie Freunde, Kindergarten oder Schule blieb es bei der verbalen Kommunikationsform. Zwei Mütter drückten dies folgendermaßen aus: „Er merkt sicher, dass es in Wirklichkeit nicht normal ist sich so zu verständigen. Er hat es dann auch irgendwann gelassen“ Eine andere Mutter meinte: „Ich war dann so richtig „freaky“ für meine Freunde, aber das war mir egal, weil ich wusste, es ist wichtig für ihn“

Im folgenden Hauptteil werden die zentralen Themen angesprochen

Zur besseren Übersicht erfolgt die Darstellung der nächsten Fragen in zusammengefasster Form.

2. Standardfrage: **„Wie haben Sie GuK kennengelernt?“** (Gab es eine Einschulung oder etwas Vergleichbares?)

3. Standardfrage: **„Was haben Sie sich damals erwartet?“**

F1: „Ich hab bei Selbsthilfegruppentreffen davon gehört [...] und hab dann weitergelesen“. Erst später besuchte die Mutter einen Workshop zu diesem Thema. In dieser Familie werden Gebärden nun in der Schule für einzelne Buchstaben verwendet - die Eltern erhielten dort keine Einführung in diese Methode.

Die Haupteerwartung war das Sprechen lernen des Kindes zu unterstützen, aber die Mutter merkte nach dem näheren Kennenlernen der Methode, dass es viel Mühe, Zeit und Kreativität erfordern würde, mit dem Kind zu üben.

F2: „Durch unsere Logopädin haben wir schon sehr früh davon erfahren [...] ich hab dann ja viele Veranstaltungen auch zu anderen Themen besucht“ In dieser Familie ist die Mutter sehr aktiv bei den Vorbereitungen und genießt – kaut Aussage- den „Spaß“ bei der pädagogischen Herausforderung, GuK mit dem Kind zu erarbeiten. Die Frühförderin war in anderen Bereichen sehr inspirierend, aber „GuK war nicht ihr Gebiet“. Sie hat sich eine spannende Herausforderung erwartet, die durch die verbale Sprache des Kindes belohnt werden würde.

---

F3: „Meine Frühförderin und meine Logopädin haben mich aufmerksam gemacht - eher am Anfang so zur Information“ „Workshop war nicht möglich“... „Es gab nichts bei uns – ich hab mir das alleine erarbeitet mit den Unterlagen von Etta Wilken“. Es ging der Mutter ausschließlich um das Sprechen des Kindes – es war ihr nicht wichtig *wie*, nur *dass* es bei der Kommunikation in den verschiedenen Lebensbereichen helfen sollte. Weitere Methoden und logopädische Übungen werden ebenfalls angewendet.

F4: „ Ich hab schon früh nach der Geburt viel gelesen und da stößt man schnell auf den Namen Etta Wilken“. Ein Workshop in der Selbsthilfegruppe und die Unterlagen von E. Wilken dienten als Hauptquellen für Information. „Wir [gemeint ist der Sohn und die Mutter] waren auch bei einem Babyzeichensprachkurs“.

Die Familie erwartete sich Fortschritte beim Prozess des Sprechen lernen und eine Unterstützung in der kognitiven Entwicklung, außerdem eine Festigung der Eltern- Kind-Beziehung.

F5: „Von mehreren Seiten wurde es [GuK] an mich herangetragen ... im DS Zentrum besonders intensiv - weil das Kind Hörgeräte braucht.“ Die Frühförderin wird als große Hilfe empfunden, besonders wenn es um Absprachen mit dem Kindergarten geht. „Im Kindergarten hören sie mehr auf sie, weil sie als Expertin anerkannt wird - ich aber kann sagen was ich will – wegen mir würden sie das nicht tun!“ Die Umgebung, inklusive Familie, hingegen wird eher als Belastung erlebt. „Ich stehe da oft wie gegen eine Wand - es ist furchtbar“ Für die Mutter ist es verständlich, dass das Kind die Einschränkung beim Hören durch visuelle Eindrücke ausgleichen könnte. Die Erwartung, dass mit dieser Methode ein besserer Zugang zum Kind erfolgen und die verbale Sprache unterstützt werden könnte, war die wichtigste Motivation für die Mutter. Sie erhoffte sich weiters, dass sie ihren Sohn leichter beim Verhalten lenken könnte, wenn sie ihn und er sie besser verstehen würde.

F6: „Ich hab das [GuK] mit der Logopädin begonnen“ Die Unterlagen von E. Wilken umfaassten in erster Linie die Informationsquelle für diese Familie.

F7: „Meine Frühförderin hat mir gesagt, ich soll an ihn [dem Sohn] glauben! Er wird das alles schon lernen!“ Die Erwartungen, dass der Stress noch größer

---

werden könnte, die Zeit noch mehr fremdbestimmt wäre und dabei aber ihr Sohn das Sprechen deshalb nicht früher lernen würde, führten zu dem schnellen Entschluss GuK abzulehnen. „Mir gehen schon die Haare aus, ich muss aufpassen, dass ich mir nicht zuviel aufhalse!“

### **Expertenempfehlungen werden sehr ernst genommen, aber die Eltern sind die individuellen Experten für ihre Kinder**

Expertenmeinungen sind eine wesentliche Informationsquelle. Einerseits jene, mit denen die Eltern konfrontiert werden, aber noch mehr diejenigen, die sich die Familie auf anderen Wegen wie Internet, Vorträge oder Bücher in Eigeninitiative sucht. Dabei sind die Selbsthilfegruppen, die Zeitschriften und das DS Zentrum in Leoben eine wichtige Möglichkeit Fördermöglichkeiten kennen zu lernen.

Wichtige Experten sind Personen aus der Frühförderung, Logopäden, Therapeuten oder Pädagogen. Ärzten wird in Bezug auf Kommunikation von den Eltern nicht mehr viel Bedeutung zugesprochen.

Je intensiver die Auseinandersetzung mit alternativen Fördermöglichkeiten geführt wird, umso kritischer werden die Aussagen der Experten gewertet.

Eine Mutter drückte ihre Gedanken wie folgt aus: „Unsere Kinder werden halt oft einfach über einen Kamm geschoren, dabei sind sie so unterschiedlich und man muss jedes Einzelne betrachten und entscheiden was gut für sie ist! Die Leute werden sagen, was sie gelernt haben, aber uns bleibt letztlich die Verantwortung, was wir mit den Kindern tun sollen. Das ist so, damit müssen wir leben!“

Diese Übernahme der Verantwortung ist für die Eltern ebenfalls ein Prozess und wird von den Eltern mit älteren Kindern als nicht mehr so belastend, wie in den Anfangszeiten ihrer Elternschaft, geschildert. Wenn Mütter bereits Kinder haben wird diese Erfahrung schneller akzeptiert.

Von den bereits vorgestellten Frühfördermodellen können den Familien das Familienzentrierte, das Co-Therapeutenmodell und das Wiener Modell zugeordnet werden. Das Co-Therapeutenmodell führt zu teilweisen überzogenen Erwartungen und damit zu Enttäuschungen auf allen Seiten.

### **Die Haupterwartung ist die Förderung der verbalen Sprache**

---

Bis auf eine Familie erwarteten alle Familien die Verbesserung der verbalen Sprache. Die Hoffnung, dass die Beziehung zwischen Eltern und Kind verbessert wird, nimmt ebenfalls einen hohen Stellenwert ein. Die aktive verbale Sprache des Kindes wird mehr erwartet als das bessere Verständnis, also die passive Sprache. Die Eltern fühlen sich von den Kindern häufig auch ohne Gebärden verstanden. Dies bestätigen Forschungsergebnisse, dass der passive Gebrauch dem aktiven Gebrauch der Sprache vorausgeht. (Vgl. Klann-Delius, 2008, S 39)

Wenn die Reaktion der Kinder nicht mit den Erwartungen der Eltern übereinstimmen, wird dies oft als „das Kind mag nicht“ oder „kann es kognitiv nicht verstehen“ interpretiert.

Gerade in dieser Beziehung werden später positive Erfahrungen gemacht, wenn GuK Anwendung findet.

### **Weitere Erwartungen - die Aspekte Zeitaufwand und Mühe**

Einschätzungen über den Zeitaufwand und die Mühen, die mit der Einführung der Methode verbunden sind, werden anfangs positiven Erwartungen gegenüber gestellt. Ein realistisches Bild der Anstrengungen erfolgt im weiteren Verlauf der Anwendung.

Bei Familien, welche die Gebärden nicht nur systematisch mit Kärtchen oder anderen Programmen, sondern während Bücher lesen oder Spielen einüben, werden diese Faktoren als nicht so belastend geschildert. Bei Familien, die fast ausschließlich „nebenbei“ die Gebärden verwenden, wird die fehlende Zeit häufiger erwähnt, allerdings stellen sich die Erfolge auch nicht so bald ein wie bei der anderen Gruppe.

Die aufgewendete Mühe und Herausforderung in Bezug auf Kreativität und Geduld wird unterschiedlich empfunden.

Eine Mutter sieht ihre Stärken beim Fördern der Flexibilität - sie macht gerne mit den Kindern Ausflüge und Sport. Zwei andere Eltern sehen ihre Hauptaufgabe ebenfalls nicht im Erarbeiten von speziellen Kommunikationsmethoden, würden sie aber gerne nützen, wenn sie beim Kind gefestigt sind. Sie bedauern, dass im Kindergarten oder in der Schule nicht GuK verwendet wird.

---

Eine andere Mutter sieht die Förderung der Sprache im ausschließlich verbalen Gespräch mit dem Kind als wichtigsten Schwerpunkt an.

Die Förderung der **kognitiven Entwicklung** ist ebenfalls eine wichtige Motivation für die GuK anwendenden Eltern.

**Festigung der Beziehung** Zwei Familien erwarteten sich schon zu Beginn ihrer Bemühungen eine engere Beziehung zu ihren Kindern.. Sie erzählten später, dass sie ihre Kinder intensiv beobachten und schon kleine Bewegungen als Kommunikationsversuch deuten würden. Wie bereits angeführt, scheint diese Auswirkung eine besonders wichtige, da bei Kindern mit T21 Defizite bei den dialogischen Komponenten der Kommunikation auftreten können. (Vgl. Horsch, Roth 2007)

Frage 4 und 5 können ebenfalls zusammen dargestellt werden, weil sie einander ergänzen und bei der Beantwortung oft ineinander übergingen.

4. Standardfrage: **Wie geht es Ihnen bei der täglichen Pflege?**

5. Standardfrage: **Wie funktioniert dabei die Kommunikation?**

F1: Hier ist die Tochter sehr „geduldig“ und macht bei manchen Alltagsaktivitäten mit. Die Mutter betont, sie selbst sei bei weniger beliebten Tätigkeiten aber auch sehr konsequent. Zähneputzen, Augen säubern oder Nase putzen wird von der Tochter abgelehnt, wird aber von der Mutter trotzdem durchgeführt. GuK wäre ihr dabei aber keine Hilfe, weil „da brauch ich in der Aktion meine Hände - da könnte ich eh nicht gebärden“

F2: Beim Essen wird GuK als große Hilfe empfunden - die Tochter kann zeigen was sie essen möchte, bei der Sauberkeitserziehung funktioniert es weniger gut. Beim Ankleiden zeigt das Kind auch ohne Gebärden, was es möchte. Beim Spielen fehlen oft die speziellen Gebärden. Die Kommunikation wird als ausreichend erlebt, wenn auch noch großes Verbesserungspotenzial Erwähnung fand.

F3: „Ja GuK hilft mir... naja nicht immer, er ist schon recht stur“ Die Mutter erzählt, dass ihr Sohn sich gut durchsetzen kann, wenn er etwas nicht will. Den großen Vorteil bei der Kommunikation mit GuK sieht die Mutter darin, dass ihr

---

Sohn besser und früher weiß, was sie eigentlich von ihm will. Dadurch kann er sich auf die Abläufe besser einstellen. Bei den Ritualen „Schlafen gehen“ oder „in den Kindergarten gehen“ fällt ihr besonders eine Erleichterung durch die Gebärden auf. Einen weiteren Vorteil sieht die Mutter darin, dass ihr Sohn nun auch weiß, dass genau er gemeint ist. Er weiß, dass die Gebärden ihm gelten.

F4: Beim Essen und Trinken werden die größten Erleichterungen gesehen, und beim Spielen und Lesen kann das Kind zum Beispiel Bücher genauer verfolgen. Die Abläufe und Rituale wie Zähne putzen, schlafen oder in den Garten gehen werden auch hier mit Gebärden vorbereitet und dabei als hilfreich empfunden. Die Kommunikation läuft sonst über einen körperlichen Einsatz (berühren, ziehen, Fingerzeige oder hochheben und hintragen...) und wird als „gut“ im Alltag eingeschätzt. Der Wunsch nach einer Verbesserung wird trotzdem verbalisiert.

F5: Das Kind hat in dieser Familie eigene Zeichen für „essen“ und „trinken“ entwickelt. Es wird dabei im häuslichen Umfeld und auch im Kindergarten verstanden. Sonst wird die Kommunikation häufig als nicht zufrieden stellend bewertet. Bei der Körperpflege werden keine Verbesserungen durch GuK gesehen. Die Mutter freut sich aber, wenn ihr Sohn nach seinem Papa fragen kann, wenn dieser nicht zuhause ist. Die Mutter hat noch keine Möglichkeit gefunden, regelmäßig in ausreichender Form GuK zu üben.

F6: GuK wird häufig beim Lesen und Spielen verwendet. Bei der Pflege wird angemerkt, dass dabei oft die Hände gebraucht werden und daher die Gebärden nicht ausgeführt werden können. Auch weil das Kind derzeit noch viel getragen wird und die Pflege noch passiv für das Kind erfolgt. Stattdessen wird die Verständigung über Musik allgemein und Singen gefördert. Er kennt die Lieder, die zu einem Ritual dazu gehören. Insgesamt wird die Kommunikation als gut, wenn auch verbesserungsfähig bezeichnet.

F7: „ Wir kommen wunderbar zurecht“ Das Kind wird in den meisten Bereichen als sehr selbstständig, beim Verhalten als auffallend aktiv und anstrengend geschildert. Er macht in der verbalen Sprache Fortschritte, auch wenn er zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht viele Wörter sprechen konnte.

### **Pflegerituale werden durch GUK vorbereitet**



---

Bei der Pflege der Kinder werden häufig Rituale verwendet. Durch die gewohnten Abläufe wissen die Kinder früher welche Tätigkeiten den vorhergehenden folgen werden. Abläufe lernen ist eine wichtige Voraussetzung bzw. ein Zeichen für kognitive Entwicklung. (Vgl. Wilken, 2008, S 190)

Die Probleme, die immer wieder geschildert werden, wenn Kinder – hier mit T21- abrupt eine Tätigkeit unterbrechen müssen, können verringert werden, wenn die Kinder verstehen was nun kommt. Diese Erfahrung wurde von zwei Eltern besonders betont. Sie lernten, die Zeichen rechtzeitig dem Kind anzubieten und lassen dem Kind die notwendige Zeit, um sich darauf einzustellen. Diese Eltern und noch eine andere Familie erzählte, dass sie auch Fotos oder andere visuelle Informationen verwendeten. Zum Beispiel wurden die Schuhe gezeigt, um anzudeuten, dass es nun Zeit war in den Kindergarten zu gehen, oder die Windel hochgehalten, um das Wickeln einzuleiten. Eine andere Mutter machte sehr gute Erfahrungen mit akustischen Reizen. Sie selbst sang gerne und nützte hier ihr Talent.

**GUK als Entwicklungsphase** Da alle befragten Eltern als einen entscheidenden Hauptaspekt der Methode im Sprechen lernen sehen, wird GuK als vorübergehende Herausforderung betrachtet. Zum Zeitpunkt des Interviews sehen einige Eltern diese Phase bereits im Abklingen. Eine Mutter betont, dass sie obwohl GuK im täglichen Gebrauch nicht mehr so einen hohen Stellenwert wie zuvor hat, bei manchen Gelegenheiten immer noch Zeichen vom Kind angewendet und in hohem Maß verstanden werden. Diese Zeichen werden bei größeren Entfernungen oder als „Geheimsprache“ verwendet. Als Beispiel: Wenn die Kinder von der Schul- oder Kindergartenbetreuung abgeholt werden, und die Mutter das Zeichen für „nach Hause gehen“ zeigt, weiß das Kind, dass es nun wegräumen, sich verabschieden, anziehen und mitgehen soll. Es wird eingeräumt, dass das Kind möglicherweise durch das Aussprechen auch weiß, was zu tun ist. Die meisten Eltern haben die richtige Reaktion aber bereits beim Zeigen beobachten können, auch wenn sie vermuteten, dass das Kind die Worte noch nicht hören konnte.

---

6. Standardfrage: **Wenn GUK als Unterstützung erlebt wird- welche Gebärden werden am häufigsten verwendet?**

F1: Zum Zeitpunkt des Interviews fanden nur noch Gebärden für Buchstaben (vor allem in der Schule) Verwendung. Zuvor wurden Gebärden für Tiere (Ente, Hund.), Ball und individuelle Zeichen für Familienmitglieder verwendet.

F2: In dieser Familie wurde viel gebärdet - die erste Gebärde zeigte „Buch“ die folgenden „Toast“, „Eis“, andere Speisen, Getränke, Tiere, Spielsachen und Tätigkeiten. Die Mutter empfand Zeichen für Gefühle wie Angst oder Freude als besonders wichtig. Die Gebärden stammten nicht nur aus dem GuK Wortschatz, sondern auch von den Babyzeichen, sowie aus den amerikanischen „babysigns“. Dadurch kannte das Kind im Laufe der Jahre für einige Wörter verschiedene Zeichen (zum Beispiel für Hund oder Schwein). Die wichtigsten Gebärden wurden in mehreren Alben dokumentiert und standen jederzeit zum Nachsehen zur Verfügung. Außerdem zeigte ein Plakat in der Küche anschaulich, was das Kind zeigen konnte.

F3: Die Gebärden für Tiere, Sonne, Wolken, Essen, Trinken waren die ersten wichtigen Begriffe, die das Kind zeigte. Das Verständnis für die Begriffe „Kindergarten gehen“ oder andere Pflegeabläufe ist sehr gut beim Kind gefestigt. Die GuK-Gebärden von den Kärtchen sind die Grundlage und werden in erster Linie verwendet.

F4: Das erste Zeichen war jenes für Musik. Danach folgten Gebärden für „noch mal“, „fertig“, „Tiere“, „Spielsachen“, „essen“, „trinken“, „Sonne“ und „Sterne“, „Regen“, „Wind“, „kaputt“ und „Baum“. Hier lag ein Schwerpunkt auf „Stopp“ und auch Gefühle wie „lieb haben“ oder „Angst“. Bestimmte Zeichen leiten bestimmte Abläufe wie „Zähne putzen“, „schlafen gehen“, in den „Garten gehen“ und „Autofahren“ ein. Es wurde eine Mischung von Gebärden aus dem GuK System und den Babyzeichen verwendet.

F5: In erster Linie wurden „essen“ und „trinken“ gebärdet. Später zeigte das Kind noch „Ball“ und „Papa“ gezeigt. Die Mutter ist sich sicher, dass das Kind noch mehr Gebärden versteht aber noch nicht von sich aus anwendet.

---

F6: „Papa“ und „Ball“ waren die ersten Zeichen sowie Gebärden von Tieren, die in Liedern vorkommen. Er konnte mit Zeichen bestimmte Lieder bei seiner Mutter abrufen, zum Beispiel eine bestimmte Handbewegung für „Aramsamsam“.

F7: Es wurden keine Gebärden verwendet, außer die gebräuchlichen wie „baba“, oder „müde“.

### **Gebärden werden in weit höherer Zahl vom Kind verstanden als gezeigt.**

Einig sind sich alle Eltern, dass ihre Kinder visuelle Reize schnell interpretieren und verstehen, auch wenn sie (noch) nicht selbst gezeigt werden. Dies entspricht ebenfalls den Erfahrungen von E. Wilken.

**Gebärden aus dem Umfeld des Kindes werden schneller gezeigt** Die erste gezeigte Gebärde stammt meist aus dem nahen Interessensgebiet des Kindes. So war für ein Kind „Buch“ für ein anderes „Essen“ oder „Musik“ so wichtig, dass sie ihrer Mutter das Wort aus eigener Initiative gezeigt haben. Beim Einüben konnten sie schon mehr nachmachen, was aber nicht als aktive Kommunikation gewertet wurde.

### **Kategoriebildung bringt Vor- und Nachteile**

Wenn das Kind zeigen konnte, wo seine Interessen liegen, wurden bei diesem Thema differenziertere Gebärden angeboten. Wenn z.B. Tiere interessant sind, kannten allerdings dann bald die Eltern nicht mehr die richtigen Gebärden. Eine Familie zeigte das Zeichen der Kategorie und sagte dazu die richtige Bezeichnung. Zum Beispiel wurde die Gebärde für „Vogel“ gemacht und „Taube“ gesagt. Wenn das Kind die Gebärde macht und nicht verbal differenzieren kann, war das Verständnis weiterhin eingeschränkt und teilweise frustrierend für das Kind. Eine Mutter empfand dies aber nicht als Nachteil, sondern als Anreiz für das Kind zu sprechen. Der kognitive Aspekt stand hier im Vordergrund.

Der als Vorteil beschriebene Aspekt von GuK – die Kategoriebildung genügte den Ansprüchen der Eltern teilweise nicht und die Suche nach spezifischeren Zeichen begann. Drei der Eltern fanden in dieser Phase bei anderen Gebärdensystemen, am häufigsten bei den österreichischen oder deutschen Gebärdensprachen Hilfe.

---

Diese sind aber mit Nachforschungen verbunden und stehen nicht sofort in der Situation zur Verfügung.

### **Kursbesuch/ Kindergruppe mit GuK**

Der Besuch eines Kurses wurde als positiv gesehen, weil ein Experte mit einem großen Wortschatz für Fragen zur Verfügung steht. In den Kursen stehen für Kinder interessante Themen im Mittelpunkt und die entsprechenden Gebärden können sofort ausprobiert werden. Alle anwendenden Eltern bedauerten, dass es in ihrer Umgebung keine GuK Gruppen gab und würden gerne an solchen teilnehmen. Sie erwarteten sich eine entsprechend gute Ausbildung und Vorbereitung des Kursleiters. Zwei der Eltern kannten und besuchten Babyzeichensprachkurse und drückten ihr Bedauern aus, dass diese Kurse nicht mehr für ältere Kinder gedacht und konzipiert sind.

Im Abschlussteil hatten Eltern Gelegenheit, reflektierend ihre Erfahrungen zu werten.

#### **7. Standardfrage: Was scheint Ihnen in Bezug auf GuK ganz besonders wichtig – was sollten „Neulinge“ dabei beachten?“**

F1: „Man muss manchmal warten können, bis das Kind soweit ist“ Geduld ist bei der Entwicklung ein wichtiger Faktor. Wenn zu früh von den Kindern etwas gefordert wird, was sie noch nicht leisten können, sind Enttäuschungen vorprogrammiert. Das würde aber die Beziehung zum Kind eher belasten als fördern.

F2: 1. „Kein Stress! Sobald die Kinder merken dass es mit Druck passiert, wollen sie nicht mehr!“ 2. So individuell wie möglich - also lieber eigene Fotos als vorgefertigte. Die Kärtchen sind nicht in jedem Fall das bevorzugte Medium. Mit eigenen Fotos klappt es oft besser. 3. Sprechen, auch wenn gezeigt wird.

F3: 1. „Im realen Leben die Gebärden zeigen macht die Sache etwas natürlicher“. 2. Sprechen bei jeder Interaktion.

F4: 1. Geduld haben und nicht zuviel erwarten, speziell am Anfang. 2. „Spaß haben, macht es euch so nett und lustig wie möglich!“ 3. Nicht entmutigen lassen.

---

F5: 1. „Mein Thema ist Geduld haben“ 2. „Alle Zeichen groß und deutlich mit dem Kind einüben, das war bei uns sehr wichtig“.

F6: 1. Oft wiederholen und im Alltag anwenden. 2. Sprechen und singen, was dem Kind gerade gut gefällt.

F7: Die Meinung der Mutter in Bezug auf GuK, obwohl sie sie nicht anwendet: Man sollte sich fragen ob das Kind das wirklich braucht und ob es Ressourcen dafür gibt.

### **Emotionale Nähe zum Kind**

Unter keinen Umständen sollte die Beziehung zum Kind belastet werden. Darüber sind sich die Eltern der Befragung einig, unabhängig ob sie GuK anwenden oder nicht. Falls Kinder oder die Eltern unter großen Druck geraten, sollte nach Meinung der Eltern, von der Methode oder zu mindest von der Art der Erarbeitung Abstand genommen werden. Die Kinder könnten ein Vermeidungsverhalten entwickeln, welches die Eltern unter einem hohen „Kreativitätsdruck“ setzt. Wenn sie diesem nicht entsprechen können, belastet dies die Nähe zum Kind.

Wenn es aber gelang und das Kind gebärdete, fühlten sich die Eltern den Kindern besonders nahe.

Die Freude am Zusammensein ist deshalb wichtiges Thema und wurde von den meisten Müttern direkt angesprochen.

### **Geduld**

Alle anwendenden Eltern empfahlen, viel Geduld zu haben. Einerseits bei der direkten Erarbeitung und andererseits auch beim Erwarten der ersten Reaktionen. Das Thema Geduld hat sich zu einer Hauptkategorie herauskristallisiert und wird in der Übersicht detaillierter dargestellt.

### **Keine Vernachlässigung der verbalen Sprache**

Keinen der befragten Eltern ging es um die Methode an sich, sondern um die verbale Sprache, die auch ausgeführt werden sollte. Bei allen Interaktionen sollte gesprochen oder gesungen werden.

---

## **6. 2 Diskussion der Ergebnisse**

Die Interviews bieten nun die Möglichkeit die Haupt und Unterkategorien auszuarbeiten.

### **Umfeld**

Das Umfeld des Kindes und der Familie ist als erste Kategorie zu sehen, welche sich in folgende Unterkategorien teilt:

- + Familie
- + Verwandte

Die Familie ist das zentrale Bezugssystem, die Mutter die Person, die am häufigsten mit dem Kind kommuniziert. Pflegesituationen bilden keine Ausnahme.

Verwandte wurden nicht als wirkliche Unterstützung, sondern mehr als Belastung wahrgenommen, da sie oft Aussagen machten, die den Erfolgsdruck für die Eltern noch erhöhen.

- + Kindergarten /Schule

Kindergarten und Schule sind wichtig bei der Betreuung der Kinder. Immer wurde detailliert über die Erfahrungen mit den Betreuern berichtet. Sie waren bei der Kommunikation mit Gebärdensprache selten eine Hilfe. Die Zusammenarbeit wurde aus der Sicht der Eltern von ihnen mit viel Zeitaufwand gefördert. Die individuellen Plakate und Fotobücher z.B. boten den Eltern Gelegenheit, bewusster die Möglichkeiten ihrer Kinder zu sehen.

- + Medizinisch/Therapeutische Beziehungen

Mit den Therapeuten und medizinischen Beratern wurden die Beziehungen dann als positiv bewertet, wenn diese nachvollziehbare Hinweise erteilten und sich auf für die Familie als wichtig eingestufte Themen bezogen. Diese Unterkategorie steht in Wechselwirkung zu der Unterkategorie „Experten tauschen sich mit Experten aus“ der nächsten Hauptkategorie.

### **Eltern sind Experten und Praktiker**

---

Diese Hauptkategorie gliedert sich in folgende Unterkategorien:

+ Theorie versus Praxis mit dem Kind

Der Umgang mit dem Kind will nicht nur als therapeutischer Auftrag verstanden werden. Das Wissen sowie theoretische Kenntnisse um die verschiedenen Fördermethoden konnte in den meisten Fällen nach Einschätzung der Eltern nicht ausreichend in der Praxis umgesetzt werden. Manche waren mit ihrer „Leistung“ dann nicht zufrieden.

+ Experten tauschen sich mit anderen Experten aus

Eltern sind bereit, sich kontinuierlich mit neuen Erkenntnissen, Förderprogrammen, Therapien u.s.w. bezüglich der Besonderheiten der Kinder mit T21 auseinanderzusetzen. Es ist begrüßenswert, dass es bereits viel Literatur über T21 und Förderpläne gibt, die allgemein zur Verfügung stehen. Ein wichtiger Aspekt ist dabei die Orientierung an den individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten des Kindes bzw. seines Entwicklungsstandes. Die Eltern wissen besonders gut über die speziellen Besonderheiten ihrer eigenen Kinder und der Familie Bescheid und wollen, dass dies und ihre Rolle im gesamten Prozess Anerkennung durch die anderen involvierten Experten findet. Der Austausch mit anderen zeigt, dass sie mit diesen Herausforderungen nicht allein sind.

+ Ressourcen an Zeit

„Zeit“ wird als wichtiger Faktor in der Ausführung verschiedener Methoden gesehen. Ein entsprechendes Management in der Familie wird als großer Erfolg gesehen. Dabei sind alle Familienmitglieder gefordert, was deren Mitarbeit und Wohlwollen notwendig macht. Das Gefühl des Alleingelassenwerdens hängt mit diesen Umständen zusammen.

+ Kreativität

Die eingesetzte Kreativität wird von den Ausführenden als besonders befriedigend empfunden, wenn sie Erfolge zeigt. Talent auf diesem Gebiet sind nicht immer vorhanden und hier wird immer wieder inspirierender Austausch gesucht.

+ Bewältigung der Tatsache ein behinderte Kind zu haben

Eine positive Einstellung zu den Besonderheiten beschleunigt die Akzeptanz der Behinderung des Kindes.

---

Hier sei auf das salutogentische Konzept von Antonovsky verwiesen. Dieses kann nicht nur auf Krankheiten, sondern ebenso auf die Bewältigung von Herausforderungen herangezogen werden. Die drei Komponenten die das Programm umfassen sind:

- Überschaubarkeit (comprehensibility): Ereignisse sind in irgendeiner Weise verständlich und nachvollziehbar.
- Lebenssinn (meaningfulness): Das Leben ergibt Sinn und macht (auch) Freude.
- Beherrschbarkeit (manageability): Lebensaufgaben können mit eigener und der Hilfe des nahen Umfeldes bewältigt werden.

( Vgl. Köppeli, 2000 S 131)

Durch das Gefühl, dem Kind die Kommunikation zu erleichtern, wird der Sinn des eigenen Lebens verstärkt wahrgenommen. Außerdem scheint die Situation beherrschbarer, weil aktiv daran gearbeitet wird. Misserfolge sind zum Beispiel, wenn die Kinder lange keine Reaktionen auf das Gebärden der Eltern zeigen. Zu hohe oder unerfüllte Erwartungen führen oft zum Abbruch der Bemühungen.

Wissenschaftler stellen gegenwärtig laufend weitere Erklärungsmodelle für Bewältigungsformen auf.

Bewältigung wird als Mechanismus verstanden, der Menschen hilft, einer starken Bedrohung ihrer psychischen Stabilität entgegenzutreten.

Grundsätzlich kann zwischen assimilativen und akkomadativen Prozessen unterschieden werden. Wenn das eigene Handeln verändert wird, um die Lebenssituation zu verbessern, die eigenen Standards und Ziele aber prinzipiell gleich bleiben, spricht man von assimilativen Bewältigungsformen.

Akkomaditive sind solche, die bei gravierenden Herausforderungen diese zu entschärfen versuchen. Eigene Standards und Ziele werden der Situation angeglichen und dadurch die Handlungsmöglichkeiten erweitert. (Vgl. Köppeli, 2000, S 134)

Von einigen Wissenschaftlern, allen voran Muthney, wird noch eine Kategorie diesen beiden zugefügt. Die evasiven oder defensiven Bewältigungsformen beinhalten jene Verhaltensweisen, die ein Problem nicht als Problem wahrnehmen



---

lassen und somit nicht erst einer der beiden oben genannten Anpassungen erforderlich machen. (ebd. S 135)

Eine Bewältigung der Situation kann sich in der Nützung von speziellen Fördermethoden und auch im Gegenteil, der Ablehnung von Methoden, die als nicht „natürlich“ empfunden werden, zeigen.

Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass eine Anwendung oder Nichtanwendung von GuK auf eine bessere oder weniger gute Bewältigung der Behinderung eines Kindes geschlossen werden kann, wenn es sich dabei um durchdachte Entscheidungen handelt. Wohl aber, dass Strategien entwickelt, Auseinandersetzungen mit dem Thema stattgefunden und Aktivitäten gestartet wurden, welche eine Bewältigung von Herausforderungen unterstützen können.

### **Das Kind als Entscheidungsträger**

Diese Hauptkategorie wird von den folgenden Unterkategorien gebildet:

+ Aufmerksamkeit und Interesse

Die Aufmerksamkeit des Kindes zeigt sich unterschiedlich ausgeprägt. Es wird von relativ langen Phasen berichtet, in denen das Kind aktiv mit den Eltern kommuniziert, sowie von geringerer Aufmerksamkeit. Interessen des Kindes erhöhen die Aufmerksamkeit enorm. Dies fordert die Eltern sehr, auch in Bezug auf GuK, da bei Interesse die Vokabeln immer spezieller werden sollten. Das Gefühl nicht auszukommen, mit den Gebärden die zur Verfügung stehen, führt zur Hinwendung auf alternative Methoden. Die anderen Gebärdensysteme bieten Unterstützung, allerdings nicht immer in der momentanen Situation. Die Eltern wünschen sich eine leichtere Erreichbarkeit der Informationen.

Wenn Kinder mit T21 mit ihren Eltern früh in Interaktion treten können, um ihnen deutlich zu machen, was sie interessiert und so viele Phasen der gemeinsamen Aufmerksamkeit erleben, scheinen sie Vorteile beim Spracherwerb zu haben. (Vgl. Aktas, 2004, S 60)

+ Individuelle Voraussetzungen

Kinder mit T21 sind sehr unterschiedlich, trotz der gemeinsamen genetischen Voraussetzung. Nicht nur der Stand der Entwicklung, auch die gesundheitlichen Aspekte und Bedingungen müssen von den Eltern erfasst werden. Sie können sich

---

dabei nicht an Standards oder zeitliche Normen orientieren. Wieder ist der Austausch mit anderen Betroffenen Gelegenheit, das eigene Kind „einzuordnen“. „Einordnen“ soll nicht als Bewertung des Kindes gesehen, sondern als ein Bestimmen der situativen Bedingungen verstanden werden.

Diese Unterkategorie geht in Unterkategorien der Hauptkategorien „Kommunikation verändert sich“ und „Geduld“ einher.

## **Die Beziehung zum Kind**

Als nächste Hauptkategorie hat sich die Beziehung zum Kind herauskristallisiert. Sie ist den Eltern ein Hauptanliegen bei allen besprochenen Fördermaßnahmen.

+ Emotionale Nähe und tieferes Verständnis

Die erste Gebärde des Kindes bringt ein tiefes Gefühl des Verstehens. Umso mehr, wenn diese überraschend für die Eltern erfolgt. Das Kind wird aktiver Kommunikationspartner bei Themen, die nicht offensichtlich sind.

In der Sprachentwicklungsforschung wird dieses turn-taking als Wechselspiel der Interaktion definiert. Dieser soziale Impuls bildet einen wesentlichen Faktor beim Spracherwerb. (Vgl. Klann- Delius, 2008, S 27)

Im interaktionistischen Ansatz erklärt das Modell, dass der Austausch der Kommunikationspartner bidirektional erfolgt. Das Kind beeinflusst durch sein Verhalten das Verhalten der Erwachsenen. Beide sind zusammen als System zu verstehen. Dem Kind wird eine hohe Kompetenz zugestanden, sowie die Suche nach Reizen und nicht nur die Befriedigung weniger Bedürfnisse.

Dies wird von den Eltern ebenso gesehen und durch das Gebärden der Kinder vermehrt beachtet.

+ Blickkontakt

Das Achten auf Gebärden stärkt nicht nur die Beobachtung der Hände. Die Eltern erzählen, dass sie das Kind insgesamt vermehrt beobachten. Der Blickkontakt wird intensiv zur Bestätigung des Verständnisses durchgeführt.

Das schon zuvor erwähnte Interaktionsmodell bezeichnet den Blickkontakt als den ersten intuitiv elterlich didaktischen Faktor. Er zählt von Beginn an zu den sprachanregenden Maßnahmen.

+ Festigung der Beziehung

---

Im Sprachbaum von Wendland (2006) wird die Liebe als Sonne für die verbale Sprache dargestellt.

Als beziehungsstiftende Elemente werden von den Forschern Horsch und Roth bereits frühkindliche dialogische Elemente, wie der bereits erwähnte Blickkontakt, Grußreaktionen oder Motherese eingestuft. Letztgenanntes Verhaltensmuster zeigte sich in ihren Untersuchungen als besonders bindungsstiftend. Das Kind erfährt Zuwendung und wendet seinerseits die Aufmerksamkeit auf diejenige Person, die mit der weichen melodischen Stimme, je nach Situation tröstend, lustig oder heiter- verspielt, klingt. (Vgl. Horsch, 2007, S 115) Diese emotionale Bindung unterstützt die Bindungssicherheit des Kindes.

Bindungssicherheit wirkt sich förderlich für die gesamte Entwicklung des Kindes, im speziellen auch für die Sprache aus. Sie wurde von Rauh untersucht. (Vgl. Rauh, 2005, S 68) Unterschiede im Bindungsverhalten von Eltern mit normal entwickelten Kindern und andererseits mit behinderten Kindern. Eine sichere Bindung baut auf der Erfahrung des Kindes auf und dass die Hauptbezugsperson seine Bedürfnisse zutreffend erkennt und angemessen richtig darauf reagiert. Die Bezugsperson wendet sich dabei freundlich und liebevoll dem Kind zu. Elterliche emotionale Wärme sind als Indiz zu werten, dass die Eltern über einen langen Zeitraum bei ihren Kindern bleiben und in ihnen Zeit und Anstrengung investieren. Gelungene elterliche Sensitivität in den ersten zwölf Monaten verspricht eine sichere Bindungsbeziehung zum Kind im zweiten Lebensjahr. Untersucht wurde die Bindungsqualität, in dem das Verhalten des Kindes beobachtet wurde, wenn die Mutter kurz das Zimmer verlässt und dann wieder zurückkam. Sicher gebundene Kinder können ihre Emotionen adäquat einsetzen und merken, dass sie verstanden wurden. Sie weinten kurz bei einer Absenz der Mutter, sie freuten sich, bzw. liesen sich leicht trösten, wenn die Bezugsperson wieder kam. Unsicher gebundene Kinder drückten ihren Kummer entweder kaum – „überspielten“ ihn – oder extrem stark aus. Wenn die Bezugsperson wieder kam, erholten sie sich nicht so rasch, wirkten ärgerlich oder sogar ablehnend.

Bei Kindern mit T21 kann diese Untersuchungsmethode zu Fehleinschätzungen führen und muss besonders sorgfältig durchgeführt werden. Auf Grund motorischer Unsicherheiten oder der unrichtigen Einschätzung des

---

Entwicklungsstandes ist es möglich, dass es zu falschen Erwartungen, in Bezug auf das Verhalten des Kindes, kommt. Kinder mit T21 drücken anders ihre Emotionen aus. Sie weinen weniger und lachen nicht ganz so herzlich. Die Untersuchung muss daher auch andere Verhaltensweisen berücksichtigen. Es konnte festgestellt werden, dass Kinder, auch wenn sie beim Weggehen der Mutter nicht so intensiv weinten, andere Suchstrategien anwandten oder nach der Mutter rufen wollten. Beim Wiedersehen zeigten die meisten beobachteten Kinder ein sicheres Bindungsmuster. Rauh konnte in seiner Untersuchung weiters feststellen, dass „sicher gebundene“ Kinder Mütter mit höheren Sensitivitätswerten hatten als diejenigen von „unsicher gebundenen“ Kindern. Die Kinder mit den sensitiveren Müttern hatten sich kognitiv zügiger entwickelt als die anderen, was sich besonders im beginnenden Schulalter zeigte. (Vgl. Rauh, 2005, S 69)

### **Die Kommunikation verändert sich**

Als fünfte Hauptkategorie ist die Veränderung der Kommunikation zu nennen.

+ Kognitive Entwicklung

Die individuelle Entwicklung betrifft ganz besonders die kognitive Entwicklung. Hier zeigen sich Unterschiede, die bei der Kommunikation eine große Rolle spielen. Die Eltern sind immer wieder unsicher, ob das Kind sie wirklich verstanden hat. Die verzögerte Reaktion auf Gesagtes und der manchmal mangelnde Blickkontakt erschweren die sichere Einschätzung. Wenn GuK erfolgreich angewendet wird, berichten die Eltern hier bei der Bewertung der Kommunikation. Es wird auch von einigen Eltern angegeben, Ziel der Gebärden sei zusätzlich ein „Impuls“, um die kognitive Entwicklung zu fördern, entsprechend E. Wilken Annahmen, die sie sie aus Beobachtungen ableitete. Sie konnten nicht angeben, wie groß der Effekt tatsächlich wäre. Das Vertrauen auf die umgebenden Experten aus der Pädagogik entscheidet viel über die Einstellung zu GuK.

+ Mehr Themen stehen zur Verfügung

---

Eine erweiterte Themenvielfalt wird durch GuK erreicht, da die Initiative öfter von den Kindern ausgehen kann und sich nicht nur auf aktuelle Bedürfnisse beschränken. Dies berichten alle Eltern, die GuK anwenden und bestärken hier ebenfalls die Erfahrungen von E. Wilken. Dabei können die Eltern wieder mehr über die Interessen der Kinder erfahren. Damit ist eine Verbindung zu der Unterkategorie „Festigung der Beziehung“ geschaffen. Bei den Interviews zeigte sich, wie begeistert die Eltern von den speziellen Themen berichteten. Sie konnten hier über ihre Kinder und deren Fortschritte berichten und waren bei den Interessen und Bedürfnissen die wichtigsten Experten für das Kind. Sie kannten ihr Kind am besten.

+ Verbale Sprache

Den Eltern ist es wichtig, dass ihre Kinder sich auch mit anderen Personen unterhalten können und sie wünschen sich, dass ihre Kinder sprechen lernen. In dem Kapitel über die Sprachentwicklung wurde bereits der normale Verlauf des Erlernens der verbalen Sprache angeführt. Bei Kindern mit T21 sind Angaben über zeitliche Verläufe, wie bei anderen Entwicklungsschritten, meist nicht möglich und auch nicht zielführend. Jedes erreichte Wort wird als großer Fortschritt von den Eltern empfunden. Zwei Eltern berichten, dass bereits gesprochene Wörter gefeiert werden.

+ GUK als Entwicklungsphase

GuK wird nicht als ständige Kommunikationsmethode gesehen. Das Gebärden soll später durch die verbale Sprache ersetzt werden. Dies wurde auch von den Eltern berichtet – schon weil die verbale Sprache in manchen Situationen „praktischer“ ist – z.B. beim Autofahren, wenn die Hände für Tätigkeiten gebraucht werden. Gefestigte Gebärden dienen in späteren Jahren noch als Stütze. Eine Reihe anderer Methoden wie „flash lesen“, „frühes Lesen“ und Zusammenlauten der Vokale sowie verschiedene logopädische Übungen werden von den Familien ebenfalls häufig genutzt. Je nach Vorliebe und Erfolgserlebnisse sind diese Möglichkeiten Alternativen oder Ergänzungen zu GuK. Während die anderen Methoden allerdings Übungen darstellen, kann GuK die direkte Kommunikation verändern.

---

## **Geduld**

### + Die körperliche Entwicklung des Kindes

Wie bereits an einigen Stellen dieser Arbeit erwähnt, sind Kinder mit T21 sehr unterschiedlich in ihrer Entwicklung. Ihre körperlichen Bedingungen sind bereits ab Geburt von unterschiedlicher Art und Intensität geprägt. Die Eltern sahen ihre Kinder als einzigartig. Die Freude über erreichte Zwischenschritte wurde als umso intensiver geschildert.

### + Zeitpunkt der Anwendung richtig auswählen

Eng mit der kindlichen Entwicklung steht der Zeitpunkt des Beginns der Anwendung von GuK. Einerseits wollten die Eltern nichts versäumen, andererseits wird die lange Wartezeit auf Erfolge als belastend erlebt. Um den richtigen Zeitpunkt des Beginns möglichst exakt zu treffen müssen individuelle Aspekte und entsprechende Rahmenbedingungen Berücksichtigung finden. Verallgemeinerungen zum zeitlichen Rahmen sind nicht hilfreich.

### + Stress vermeiden

Erfolgsdruck könnte die Freude am gemeinsamen Kommunizieren beeinträchtigen. Deshalb wird Stress von den Eltern abgelehnt. Er entsteht aber, wenn z.B. von anderen Experten Methoden empfohlen werden und dabei das Gefühl vermittelt wird, die Eltern könnten ihre Aufgabe nicht erfüllen, wenn sich nicht Erfolge einstellen.

## **Pflegerituale**

### + Kommunikation in der Pflege

Während der Aktivitäten bei der Pflege des Kindes stellt GuK nicht durchgehend für alle Eltern eine Erleichterung dar. Vor allem, wenn dafür die Eltern selbst ihre Hände gebrauchen. Beim Spielen, beim Austausch miteinander u.s.w. bietet GuK eine Hilfe, wenn die Wörter eingeübt wurden, bzw. sind die Pflegehandlungen durch ihre für das Kind durchschaubaren Abläufe eine gute Gelegenheit zum Einüben der Gebärden. Die Konzentration der Eltern liegt bei diesen Gelegenheiten sehr häufig ganz beim Kind und diese Zweisamkeit hilft auch dem Kind, seine Aufmerksamkeit den Gebärden zu widmen.

### + Einleitung der Abläufe durch GuK

---

Symbole sind auf mehreren Ebenen wichtig. Zur Einleitung von Pflegeabläufen und Ritualen stehen sie für mehrere Handlungen in einem bestimmten Ablauf. Das Kind kann sich bei eingelernten Abläufen besser orientieren und trainiert dabei zusätzlich sein Gedächtnis. Wenn es gelingt, den Kindern mit Gebärden – oder anderen Möglichkeiten – die Abläufe zu symbolisieren, wird von den Eltern berichtet, dass die Kinder kooperativer und williger diese Handlungen vollziehen bzw. vollziehen lassen.

## **7 Schlussfolgerungen**

Beeinträchtigte verbale Kommunikation wird in der Pflege allgemein und auch in der Kinder- und Jugendkrankenpflege als wichtiges Problem gewertet, wobei dort ein Schwerpunkt auf die nonverbale Kommunikation gelegt wird. Als Pflegediagnose wird die Beeinträchtigung bereits als „verminderte, verzögerte oder fehlende Fähigkeit, ein System von Zeichen und Symbolen zu empfangen/verstehen, zu verarbeiten, weiterzugeben und zu nutzen“ definiert. (Weissenbach- Horvath, 2008, S 459 f). Als Ziele werden, neben einigen anderen, auch das Beherrschen der Techniken bzw. Kommunikationsformen um Sprachunsicherheiten zu verhindern und/ oder zu korrigieren, gesehen. GuK kann in der Pflege von Kindern mit T21 aber auch bei anderen beeinträchtigten oder behinderten Heranwachsenden als Pflegemaßnahme eine wertvolle Unterstützung beim Einleiten von Ritualen sein und stellt damit eine dieser Techniken dar. Eltern haben mit dieser Kommunikationsform unterschiedliche Erfahrungen. Für professionell Pflegende ist zu empfehlen, in enger Zusammenarbeit mit den Eltern, deren Gebärden und Zeichen zu verwenden. Häufig haben diese bereits Mappen oder ähnliches angelegt, die zu verwenden sind. Wenn sich Eltern nicht für GuK entschieden haben, muss nicht davon ausgegangen werden, dass diese Eltern weniger engagiert oder interessiert an der Förderung ihrer Kinder sind. Sie haben dann meist andere Kommunikationsmöglichkeiten gefunden oder sehen keine Ressourcen, diese Methode in der Familie einzuführen.

Alle würden sich mehr Kindergruppen oder ähnliche Angebote in der Umgebung wünschen, damit die erprobten Gebärden geübt und mit Freude gefestigt werden können. Wenn diese für alle Kinder offen wären, könnten sie die Integration bzw.

---

Inklusion von Kindern mit Kommunikationsschwierigkeiten weiter fördern und im weiteren Verlauf die Perspektiven dieser Kinder verbessern. Durch die medizinischen Entwicklungen und den künftig immer früher feststellbaren genetischen Bedingungen von Menschen bereits in der Schwangerschaft, ist es von großer Bedeutung für künftige Eltern, mehr Menschen mit T21 zu „sehen“ und zu „hören“. Die Möglichkeiten für Menschen mit T21 in der Gesellschaft ihren Platz zu finden und mit ihren Beiträgen zu bereichern, hilft künftigen Eltern deren Lebenssituationen realistischer einzuschätzen.

Betroffene Eltern können durch GuK die Beziehung zu ihren Kindern verbessern, wenn sie selbst diese Methode gerne und freudvoll verwenden. Eltern, die gezielt üben, klagen weniger oft, dass es sich um eine sehr zeitintensive Methode handelt. Es ist zu vermuten, dass sie die Zeit als „Spielzeit“ genießen und ihre eigenen pädagogischen Fertigkeiten als nicht belastend erleben. Wenn nicht regelmäßig geübt wird, stellen sich Erfolge nicht so bald ein und die Frustration bei den Eltern steigt.

Pflegehandlungen wie Waschen, Kleiden und Ausscheiden werden mit GuK eingeleitet, können aber erst im späteren Alter dabei ausgeführt werden. Die Eltern verwenden ihre Hände während dem Ausführen der Tätigkeit für die Handlung an sich. Von einigen wird festgestellt, dass diese Prozeduren stressfreier und eindeutiger ausgeführt werden können.

Die vorliegende Untersuchung konnte nicht die Zweisprachigkeit bei Kindern mit T21 untersuchen, obwohl hier GuK wahrscheinlich eine bedeutende Rolle spielen würde. Dies wäre eine weitere Befragung wert. Eine Evaluierung der Babyzeichenkurse, in ihrer vielfältigen Form für Kinder mit T21, wäre ebenfalls eine nützliche Information für Eltern um ihnen diese Möglichkeit des gemeinsamen Lernens, Singen und Spielen zu eröffnen. Tatsächlich berichten bereits jetzt einige Eltern, dass sie diese Möglichkeiten nützen, dann aber das Problem mit dem Wechsel der Gebärden haben, wenn sie sich ausschließlich GuK nach Wilken zuwenden wollen. Ein anderer Aspekt von GuK in der Familie wurde in dieser Untersuchung ebenfalls nicht ausreichend betrachtet - derjenige der Geschwisterbeziehung wenn GuK angewendet wird. Eine beobachtende



---

Untersuchung könnte die Familienkommunikation objektiver darstellen und damit einen Beitrag zur Bewusstwerdung von positiven und negativen Aspekten leisten. Pflegewissenschaftlich interessant ist auch die Problematik geistig beeinträchtigter Kinder und Erwachsener im Krankenhaus. Hierzu ist das Department für Pflegewissenschaft an der Universität Witten sehr aktiv. Ein nützlicher Beitrag für die Verbesserung der Verständigung aller Beteiligten wäre die unterstützende Rolle der Gebärdensprache im stationären Bereich zu untersuchen, auch oder gerade weil die nonverbale Kommunikation für Pflegenden schon jetzt zur täglichen Praxis gehört und sie dadurch für Menschen mit Beeinträchtigung zu einem wichtigen Sprachrohr werden können.

---

## 8 Literaturverzeichnis

Abt-Zegelin A., Schnell M. W. (Hg.) (2005): Sprache und Pflege. Bern, Hans Huber Verlag

Adam H. (2001): Lebensqualität durch (richtige) Kommunikation. Orientierung (2/01) S 5-7

Alma-Eberl Ch. (2008): Unterstützte Kommunikation im Pflegebereich. Österr. Pflegezeitschrift (12/08)

Atkas M. (2004): Sprachentwicklungsdiagnostik bei Kindern mit Down-Syndrom: Entwicklung eines diagnostischen Leitfadens zum theoriegeleiteten Einsatz standardisierter Verfahren. Bielefeld, Eigendruck

Backs St., Lenz R. (2003): Kommunikation und Pflege. Österr. Pflegezeitschrift (1/03) S 36

Biermann A. (1999): Gestützte Kommunikation im Widerstreit. Berlin, Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess,

Boenisch J. (Hg.), Bünk Ch., Mall W. (2003): Methoden der Unterstützten Kommunikation. Karlsruhe, Loeper Literaturverlag

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (Hg.) (2003): Das Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten. Lauf an der Pegnitz, Eigenverlag

Froschauer U. & Lueger, M. (2003): Das qualitative Interview. Wien: Faculta Verlags- und Buchhandels AG

Hammer St., Zürn M., Kane G.(1998), Kommunikationsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom; Frühförderung interdisziplinär (4/1998): München, Ernst Reinhardt Verlag S 153-167

Havemann M. (Hg.) (2007): Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom, Stuttgart, Kohlhammer

Hedderich I. (2006): Unterstützte Kommunikation in der Frühförderung  
Bad Heilbrunn, Klinkhardt

Henker J. (2011): Zöliakie und Down Syndrom- Leben mit DS Nr 68 Sept.

- 
- Holub F. (2006): Behindertenarbeit aus der Sicht der Pflege. Österr. Pflegezeitschrift (11/06)
- Horsch U., Roth J.(2007): Kinder mit Down-Syndrom im Dialog mit ihren Eltern. Geistige Behinderung (2/07). Berlin S 112-127
- Klann- Delius G. (2008): Spracherwerb 2.Auflage.Weimar. Verlag J.B. Metzler Stuttgart-Weimar
- Käppeli S., Baldegger E. (2000): Pflegekonzepte – Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld Band 3, Bern, Verlag Hans Huber
- Kristen U. (2005): Praxis Unterstützte Kommunikation. Düsseldorf, Verlag Selbstbestimmtes Leben
- Kristen U. (1998): Schon früh Absender sein. Unterstützte Kommunikation in der Frühförderung. zusammen (8/1998) S 32 -34
- Kurucz A. (2007): Gebärdensunterstützte Kommunikation im Unterricht mit geistig behinderten Kindern: Ein Bericht aus der Praxis mitSPRACHE (4/07) S 81-89
- Mayring, P. (2007): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 9. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Mayer H. (2007): Pflegeforschung anwenden. 2.Auflage. Wien, Facultas Verlag
- Oerter R., Montanda L., (Hg.) 2008, Entwicklungspsychologie, 6. überarbeitete Auflage, Basel, Bolzt Verlag Weinheim Basel
- ÖGS- Basisgebärden (2003) Hsg. Österreichischer Gehörlosenbund, Wien
- Pitsch H. (2001): Vom pädagogischen Auftrag der Pflege. Geistige Behinderung (2/01) S 156 - 166
- Rauh H. (2000): Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom., Frühförderung interdisziplinär (2/00).München, Ernst Reinhardt Verlag S 130-139
- Rauh H. (2005): Besonderheiten der Bindungsentwicklung bei Kindern mit Down- Syndrom. Frühförderung interdisziplinär 24.Jg München, Basel. Ernst Reinhard Verlag S 65-73
- Reichenbach Ch. (2008): Kommunikation als wesentliches Element der Selbstkonzeptentwicklung in der Psychomotorischen Förderung. mitSPRACHE

---

(3/08)

Renner G. (2004): Theorie der Unterstützten Kommunikation. Berlin, Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH

Rett A. (1983): Mongolismus Bern, Stuttgart, Wien Verlag Hans Huber

Schenk- Danzinger L. (2004): Entwicklungspsychologie Wien, Ögv et hpt

Schwinger E., Dudenhausen J. (Hrsg) (2007) Menschen mit Down-Syndrom Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen; München, Urban & Vogel

Stray- Grundersen K., (Hg) (2005): Babys mit Down-Syndrom Edition 21 G&S Verlag GmbH

Speth L., Van den Hoven M. (1982): Sprachunterstützende Gebärden zur Förderung der Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen mit geistiger Behinderung. Reutlingen, Eigenverlag,

Theunissen G. (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen, Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit 2.Auflage, Freiburg in Breisgau, Lambertus- Verlag

Weissenbacher M., Horvath E. (2008): Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendlichen Pflege. Wien, Springer-Verlag/Wien,

Welling A. (2006): Einführung in die Sprachbehindertenpädagogik. München, Ernst Reinhard Verlag, München

Wendlandt W. (2006): Sprachstörungen im Kindesalter 5. vollständig überarbeitete Auflage, Berlin, Georg Thieme Verlag KG Stuttgart

Wilken E. (2001): Förderung und Therapie. Alles zum Wohl des Kindes? Optimale Förderung als Aufgabe der Eltern. Geistige Behinderung 3/01 S 235-246

Wilken E. (2004): Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg, Lebenshilfe-Verlag Marburg

Wilken E. (2008): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 10.Auflage. Stuttgart Kohlhammer Verlags GmbH

---

Internetquellen:

<http://www.babysignal.de/35-0-Idee.html> -Babysignal am 20.5.2012

<http://www.kleine-haende.info/forschungundentwicklung/index.html>      kleine  
Hände am 20.5.2012

[http://www.lifetool.at/show\\_content.php?hid=39](http://www.lifetool.at/show_content.php?hid=39) - Life tool am 2.12.2011

<http://www.oeglb.at/>- Österr. Gehörlosenbund am 5.12.2011

[http://www.schmid-schmid.at/files/straka\\_fruehfoerderung.pdf](http://www.schmid-schmid.at/files/straka_fruehfoerderung.pdf) am 10.12.2011

<http://www.wiso.or.at/foebe/mob.php> - Wr. Frühförderung am 10.12.2011

---

## **Zusammenfassung**

Im theoretischen Teil wird Trisomie 21, sowie die häufigsten Herausforderungen denen die Kinder und ihre Eltern gegenüberstehen vorgestellt. Dies sind mögliche und zum Teil schwerwiegende Veränderungen im Bereich des Herzens, dem Magen-Darmtrakt, im HNO – Bereich, im Hormonsystem, den Sinnesorganen und in der kognitiven Entwicklung.

Im Besonderen fällt eine Muskelhypotonie auf, die Wirkungen auf den Bewegungsapparat und damit auf sehr viele Bereiche des Lebens hat. Durch eine langsamere Entwicklung der Motorik werden das Sprechen und die kognitive Entwicklung ebenfalls häufig verzögert.

Sinnesbeeinträchtigungen beeinflussen ebenfalls die Kommunikationsentwicklung und sind nach Möglichkeit frühzeitig auszugleichen.

Die kurz vorgestellten Theorien der Spracherwerbsforscher haben unterschiedliche Schwerpunkte. Für die Untersuchung ist der interaktionistische Aspekt besonders interessant da er auch die vorsprachliche Periode berücksichtigt. Im Bild vom „Sprachbaum“ nach Wendland sind, um Sprache zu erlernen unter anderen sozial-emotionale Fähigkeiten, geistige Fähigkeiten, sinnliche Fähigkeiten und ein guter Sprechapparat erforderlich. Die Sprachfreude und Sprachverständnis führen zum Erlernen eines ausreichend großen Wortschatzes, der Grammatik, führen zum Erzählen und zur Schriftsprache. Unterstützt wird dieser Vorgang durch Blickkontakt, Zuhören, Wärme, Liebe und Akzeptanz.

Gebärden werden unterschiedlich angeboten. In Österreich gibt es Lernangebote für Babyzeichen, welche für ganz kleine Kinderhände erdacht wurden, bis zu eigenen gezeigten Sprachsystemen die sich in den Gehörlosengruppen der einzelnen Länder ähnlich der verbalen Sprache stetig entwickeln.

Gebärdenunterstützte Kommunikation nach Etta Wilken lehnt sich an die Gebärden der deutschen Gebärdensprache, steht aber unter dem Aspekt dass sie von jungen Kindern ausgeführt werden soll, die noch nicht sprechen können.

---

Gebärden unterstützen im Besonderen Kinder mit T21 da diese visuellen Eindrücke von den Kindern besser aufgenommen und erinnert werden können. Sie können den Kindern helfen die verbale Sprache zu erlernen, indem sie grundlegende sprachliche Kompetenzen fördern, die Kommunikationsfreude erhalten und das Sprachverständnis erhöhen.

In der Pflege von Kindern mit T21 ergeben sich viele Kommunikationsmöglichkeiten. Die Frage wie die Eltern diese Kommunikationsmöglichkeit erleben, führte zu der Untersuchung nach den Richtlinien einer qualitativen Befragung. Es wurden episodische Interviews nach Flick geführt und mittels Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert.

Die Interviews ermöglichten die Ausarbeitung folgende Haupt und Unterkategorien.

- \* Umfeld: Familie ,Verwandte, Kindergarten /Schule, medizinische und therapeutische Beziehungen

- \* Eltern sind Experten und Praktiker: Theorie versus Praxis mit dem Kind, Experten tauschen sich mit anderen Experten aus, Ressourcen an Zeit und Kreativität, Freude an der Herausforderung versus Grenzen an Kraft

- \* Kind als Entscheidungsträger: Aufmerksamkeit, Interessen des Kindes, individuelle Voraussetzungen

- \* Beziehung zum Kind: Emotionale Nähe, Blickkontakt, Festigung der Beziehung

- \* Kommunikation verändert sich: Interessen werden offensichtlicher, kognitive Entwicklung, mehr Themen stehen zur Verfügung, Verbale Sprache bleibt wichtig

- \* Geduld: Kindliche körperliche Entwicklung, Zeitpunkt der Anwendung richtig auswählen, Stress vermeiden

- \* Pflgerituale: Kommunikation in der Pflege, Einleitung der Abläufe gelingt durch GuK leichter

Für die Eltern war der verbale Spracherwerb sehr wichtig. In Gruppen könnten Gebärden leichter und freudvoller geübt werden. Eltern erlebten GuK dann als Bereicherung, wenn die Kinder gerne beim Erarbeiten der Gebärden mitmachten. Dann spürten sie dadurch eine Vertiefung ihrer Beziehung zum Kind.

Weitere pflegewissenschaftliche Untersuchungen wären weiters für den stationären Bereich nützlich da nonverbale Kommunikation für Pflegende zur

---

täglichen Praxis gehört und Menschen mit T21 häufig ein Sprachrohr im Krankenhaus brauchen um ihre Bedürfnisse zum Ausdruck zu bringen.

## **Abstract**

The theoretical part contains introductions to Trisomy 21 as well as the most common challenges children with trisomy 21 and their parents face. Challenges include severe variations in the development of the gastrointestinal and the cardiovascular system, the ENT region, the hormone system, the organs of perception and the cognitive development.

Specifically significant is a muscular hypotonia which has an effect on a wide area of life situations through the influence on the musculoskeletal system. The development of motor functions is slowed down and this, in many cases, causes a deceleration in the linguistic and cognitive development.

Sensory impairments influence the development of communication and should be balanced out if possible.

Briefly introduced are theories of speech development scientists which focus on different areas. Highly interesting for this analysis is the aspect of interaction since it includes the period before children start to use speech. According to Wendland and his "Speech tree", essential to master the ability to speech are: socio emotional capabilities, mental abilities, sensory abilities and a well-developed voice apparatus. The joy of speech and speech comprehension lead to the acquisition of an adequate word pool. Grammar leads to storytelling and literary language development. This development can be facilitated with eye contact, listening, warmth, love and acceptance.

Sign language for very small children hands, with its own signs is taught in Austria. There are also specific language systems which are developed in deaf groups, and are improved similar to verbal language.



---

Etta Wilkens developed sign supported communication which is based on the German sign language, with the special purpose to be used by children who are not able to speak yet.

Signs support T21 children since visual impressions are easier to remember and accept for children with T21. Through the stimulation of basic language competencies, the deepening of language understanding and the maintenance of joy of communication, signs can help children to learn verbal language.

There are a number of ways to communicate with T 21 children with the aspect of care. The questions of how parents perceive these ways to communicate lead to this analysis according to the guidelines of quantitative polling. Episodic interviews according to Flick have been conducted and interpreted with the content analysis according to Mayring.

The following main- and subcategories have been devised using the interviews:

- Environment: family, relatives, kindergarten/school, medical and therapeutic relationships
- Parents are experts and practitioner: theory versus practice with the child, experts discuss with each other, time and creativity resources, joy of challenges versus lack of power
- Child as decision maker: emotional proximity, eye contact, stabilization of relationship
- Communication is changing: interests become visible, cognitive development, more topics are relevant, verbal speech
- Patience: physical development of the child, right choice of point in time for application, avoid stress
- Care rituals: communication in care, introduction of sequence in sign supported communication

For parents development of verbal speech of the child was very important. It was easier and there was more joy in learning the signs when they were taught in groups. When the children were actively and happily engaged in the process of

---

learning the signs, parents saw it as enrichment and they felt a deepening of their relationship to their child.

---

# Curriculum Vitae

## Renate Baumann



### Persönliche Daten

Geburtstag: 18. 07.1963  
Geburtsort: Wien  
Wohnort: Wien  
Familienstand: verheiratet  
Kinder: Gregor (1984), Philip (1986 - 2005),  
Martin (1988), Clemens (1994)  
Daniel (2000), Elina (2005),  
Erik (2007 mit T21)

### Ausbildung

1969-1973 Volksschule  
1973- 1981 AHS Naturwissenschaftlicher Zweig  
1981- 1984 Studium Psychologie  
1991- 1994 Krankenpflegeschule in Wien 10  
1999 Lehrgang zur speziellen validierenden Pflege  
1999- 2000 Krankenhaushygiene Fortbildungskurs  
2004 Weiterbildung „ Basales und mittleres Management“  
2007 Ausbildung zur Trauerbegleiterin  
Seit WS 2004 IDS Pflegewissenschaft an der Universität Wien  
Fortbildungen Inkontinenz, Pflegeanamnese und Planung,  
Pflege nach dem Bobath- Konzept  
Wundmanagement, Basale Stimulation  
Gewalt und Aggressionsmanagement,  
Kinästetik, Aromapflege

---

## **Beruflicher Werdegang**

Seit 1994      DGKS KAV  
1994- 2005    Neurologisches Krankenhaus Rosenhügel  
2000- 2005    Stationsschwester NK Rosenhügel  
Seit 2009      KH Hietzing Neurologische Abteilung