

Förderung der Emergent Literacy
bei Mädchen mit dem Rett-Syndrom

LitRett – eine explorative Einzelfallanalyse

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie
an der Ludwig-Maximilians-Universität München

vorgelegt von Jennipher Mathieu
aus München

This work is licensed under CC BY-SA 4.0 <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

Erstgutachter: Prof. Dr. Peter Zentel

Zweitgutachterin: Prof. Dr. Wilma Schönauer-Schneider

Datum der mündlichen Prüfung: 13.05.2024



FÖRDERUNG DER EMERGENT LITERACY
BEI MÄDCHEN MIT DEM RETT-SYNDROM

LITRETT – eine explorative Einzelfallanalyse

Inauguraldissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie
an der Ludwig-Maximilians-Universität München

Jennipher Mathieu

Danksagung

Mein ausgesprochener Dank gilt an erster Stelle den an dieser Studie beteiligten Mädchen und ihren Familien, die meine Arbeit über den langen Interventionszeitraum so verlässlich unterstützt und getragen haben.

Besonders danken möchte ich Herrn Prof. em. Manfred Grohnfeldt, der mich fast bis zur Abgabe meiner Dissertation betreute. Sein offenes Ohr, der intensive und kompetente Austausch bei methodischen und inhaltlichen Herausforderungen sowie die Bestärkung in meinem Vorgehen trugen maßgeblich zum Gelingen der Arbeit bei. Mit seinem Versterben fehlt ein wichtiger Mensch.

Ich bedanke mich nun bei Herrn Prof. Peter Zentel für die unkomplizierte Übernahme als Erstgutachter, seine Unterstützung und Wertschätzung. Frau Prof. Wilma Schönauer-Schneider begleitet meine Arbeit als Zweitgutachterin. Vielen Dank vor allem für die konstruktive Begleitung und ihre Unterstützungsangebote.

Ich möchte dem Cusanuswerk danken für die Vergabe des Promotionsstipendiums, das die Durchführung der Dissertation für mich vereinbar mit meiner Familiensituation machte. Für die finanzielle Unterstützung bei der Beschaffung von Kameras und der Übernahme der Druckkosten für die entwickelten Bilderbücher danke ich Rett-Syndrom -Bayern e.V. und Emmalina Sternenkinder e.V..

Durch die Teilnahme am AKUK!-Kongress in Hannover und die internationale Tagung in Berlin und den gewinnbringenden Austausch mit Susan Norwell, konnte ich eine konkrete Fragestellung für mein Dissertationsprojekt entwickeln. Für ihre Inspiration, Anregungen und das Teilen ihrer Erfahrungen bin ich ihr sehr dankbar.

Für die freundliche Zusammenarbeit in der Probandinnenrekrutierung für Vor- und Hauptstudie danke ich Frau Gabi Kessler und der Elternhilfe Rett-Deutschland e.V..

An der Durchführung Datenerhebung waren Magdalena Krötz, Charlotte Oslmeier, Sara Steinhauser und Veronika Wallner maßgeblich beteiligt. Danke für das Engagement, die Offenheit und Neugierde gegenüber dem Thema, den Erhebungs- und Auswertungsmethoden des Projekts.

Für die organisatorische Unterstützung bedanke ich mich bei Herrn Prof. Andreas Mayer und Dr. Daniela Kiening, die mir die Nutzung des Therapieraumes in den Räumlichkeiten der LMU ermöglichten.

Für den wertvollen Austausch und das Korrekturlesen danke ich Katharina Scholz, Alisa Rudolph, Sabrina Beer und Hildegard Kaiser-Mantel.

Meinem Mann, Richard Mathieu, der mich zuhörend und tatkräftig in jeder Phase meiner Arbeit unterstützte, gilt ganz besonderer Dank für seinen unermüdlichen Beistand. Meiner Familie danke ich für ihren Zuspruch und die Zeit, die sie mit meinen Kindern verbrachten, damit ich Kopf und Hände frei hatte, diese Arbeit durchzuführen und abzuschließen.

Abstract

Als wesentlicher Motor für Bildung und Partizipation und sollte allen Kindern ein Zugang zu Schriftsprache ermöglicht werden. Dazu zählt auch die Zielgruppe der vorliegenden Arbeit, Mädchen mit dem Rett-Syndrom, die aufgrund ihrer Mehrfachbehinderung zur Kommunikation auf Talker mit Augensteuerung angewiesen sind. Der Forschungsstand zeigt, dass diese Kinder fähig sind zu lernen, wenn Inhalte individuell relevant sind und ihre spezifischen Einschränkungen berücksichtigt werden. Um Schriftsprache zu erwerben, ist es elementar, dass sie Vorläufererfahrungen und -kompetenzen (*Emergent Literacy – EL*) sammeln. Erste Erfahrungen dazu liegen mit einem auf den Grundsätzen des *Building Blocks-Modells* (Hall & Williams, 2001) für die *EL* beruhenden Vorgehen in der Adaption durch Norwell (2017a, b, c) vor. Kerngedanke dieser Ansätze ist es, dass der natürliche Erwerb durch ein vernetztes und reichhaltiges Angebot von Schriftspracherfahrungen erfolgt, in dem simultan und interaktiv verschiedene Kompetenzbereiche adressiert werden.

Ziel der Arbeit ist es, zu dokumentieren, welche Entwicklungen in sechs auf den auf den *Building Blocks* beruhenden Kompetenzbereichen der *EL* bei Mädchen mit Rett-Syndrom im Vorschulalter in einer neunmonatigen Intervention erzielt werden konnten. Die eingesetzten multimodalen Erhebungsmethoden (Elternfragebogen, Elizitierung und direkte Beobachtung in der Statusdiagnostik und prozedural gewonnene Daten) werden explorativ evaluiert. Der Einfluss verschiedener Therapiemodi (Peer-Intervention, Elternttraining, Einzeltherapie), der Interventionsreihenfolge und der Allgemeinzustand wurden in der Analyse berücksichtigt, um für die therapeutisch-pädagogische Praxis und Forschung weitere Anhaltspunkte darüber bereitzustellen, welche Ziele adressiert werden können und durch welche Intervention dies geschehen kann.

Dazu wurde eine Interventionsstudie als multiple Einzelfallstudie mit vier Kindern mit Rett-Syndrom im Alter von vier bis sieben Jahren durchgeführt. Ihr vorangestellt wurde aufgrund der mageren empirischen Datenlage eine deutschlandweite Fragebogenerhebung (N=41) durchgeführt, die aufdecken sollte, wie sich die Erwerbssituation in der *EL* und Schriftsprache bei Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland darstellt. Für die Hauptstudie wurden die Probandinnen in zwei Gruppen aufgeteilt. Innerhalb von neun Monaten wurden mit beiden drei Interventionsmodi (Einzeltherapie, Elternttraining und Peer-Intervention) erprobt, wobei die Interventionsreihenfolge zwischen den Gruppen variierte. Die in dieser Arbeit entwickelte Intervention beruht in weiten Teilen auf dem *Building Blocks-Modells* (Hall & Williams, 2001) und der Adaption durch Norwell (2017a, b, c).

Die vorliegende Arbeit zeigt auf, dass einzelne Personen mit Rett-Syndrom in den *EL*-relevanten Kompetenzbereichen des Interesses an Schriftsprache, dem Sammeln von Schriftspracherfahrungen, der Kommunikation, der phonologischen Bewusstheit, des alphabetischen Wissens und der Graphemsynthese Fortschritte machen können. Insgesamt orientierten sich die Lernwege an der Erwerbsreihenfolge im typischen frühen Schriftspracherwerb, auch wenn einzelne Kinder phasenweise eher visuelle Verarbeitungspräferenzen zeigten. Mit der Vertrautheit mit der Interaktion über Schrift und in Bilderbuchsettings kam es oft auch im Alltag zu mehr Partizipation. Diese kann jedoch nur dauerhaft aufrechterhalten werden, wenn eine stetige Analyse der variierenden internen und externen Faktoren erfolgt. Entstehende Schriftsprachkompetenzen können dabei eine Stellschraube sein, die neue Settings erschließt, die Teilhabe ermöglichen und kommunikative Ressourcen nutzbar macht.

Abstract

Access to literacy is a fundamental motor for education and participation, that should be granted to all children. This includes the target group of this study, girls with Rett syndrome, who are dependent on talkers controlled with eye gaze to communicate due to their severe disability. Research shows that these children are capable of learning if the content is individually relevant and their specific limitations are taken into account. In order to acquire written language, it is essential that they experience literacy settings and develop precursor skills (emergent literacy – EL). Initial evidence has been gained with an approach based on the principles of the Building Blocks Model (Hall & Williams, 2001) for EL as adapted by Norwell (2017a, b, c). The core idea of these approaches is that natural acquisition takes place through a cross-linked and rich range of literacy experiences in which different areas of competence are addressed simultaneously and interactively.

The aim of the study is to document the developments that were achieved in six dimensions of competence of EL based on the Building Blocks Model in girls with Rett syndrome of preschool age during a nine-month intervention. The multimodal data collection methods used (parent questionnaire, elicitation and direct observation in status diagnostics and procedurally obtained data) are evaluated exploratively. The influence of different therapy formats (peer intervention, parent training, individual therapy), the order of intervention and the overall condition were considered in order to provide further cues for therapeutic-pedagogical practice and research as to which goals can be addressed and through which intervention this can be done.

Therefore, an intervention study was conducted as a multiple single-case study with four children with Rett syndrome aged four to seven years. Due to the scarce empirical data available this was preceded by a Germany-wide questionnaire survey (N=41), which was intended to uncover the acquisition situation EL and written language among girls with Rett syndrome in Germany. For the main study, the subjects were divided into two groups. Three intervention modes (individual therapy, parent training and peer intervention) were piloted with both groups over a period of nine months, with the order of intervention varying between the groups. The intervention developed in this paper is largely based on the Building Blocks model (Hall & Williams, 2001) and its adaptation by Norwell (2017a, b, c).

The present study shows that individuals with Rett syndrome can achieve progress in the EL-relevant competence areas of interest in written language, gaining written language experience, communication, phonological awareness, alphabetic knowledge and grapheme synthesis. Overall, the learning paths were in line with the sequence of acquisition in typical early written language acquisition, even if in certain phases individual children showed more visual preferences in processing. Familiarity with interaction concerning print and in picture book settings often led to more participation in everyday life. However, participation can only be maintained in the long term if the varying internal and external factors are constantly assessed. Emerging literacy skills can be an important tool for opening up new settings that enable participation and make communicative resources accessible.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	8
2	Rett-Syndrom	11
2.1	Definition und Entwicklungsverlauf	12
2.2	Aufmerksamkeit und Kognition	20
2.3	Kommunikative Fähigkeiten	31
2.3.1	Sprachlich-kommunikative Entwicklung vor der Regression	31
2.3.2	Expressive Kommunikationsformen und -funktionen beim Rett-Syndrom	33
2.3.3	Rezeptive Leistungen	42
2.3.4	Zusammenfassende Einordnung sprachlich-kommunikativer Kompetenzen	49
3	Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom	51
3.1	Modellorientierte Einordnung der Erwerbssituation	51
3.2	Exkurs: Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland	57
3.2.1	Zielsetzung	57
3.2.2	Methode	59
3.2.3	Ergebnisse	60
3.2.4	Fazit	66
3.3	Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom	67
3.4	Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung	74
4	Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstütz kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom	79

4.1	Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen	80
4.2	Ergänzende Aspekte	86
4.2.1	Phonologische Bewusstheit und Graphemkenntnisse	86
4.2.2	Adaptive Literacy Erfahrungen	90
4.2.3	Frühes Lesen	93
5	Zielsetzung, Fragestellungen und Hypothesen	97
6	Methodik	102
6.1	Studiendesign	102
6.2	Untersuchungsinstrumente	106
6.2.1	Definition der abhängigen Variablen innerhalb der Interventionsziele	106
6.2.2	Statusdiagnostik	113
6.2.2.1	Untersuchungsinstrumente für die Statusdiagnostik	114
6.2.2.1.1	Einschätzung des Sprachverständnisses	115
6.2.2.1.2	Paarassoziationslernen	118
6.2.2.1.3	Beobachtung schriftsprachrelevanter Fähigkeiten im Bilderbuchsetting	121
6.2.2.1.4	Phonologische Bewusstheit im weiteren Sinne	125
6.2.2.1.5	Graphemkenntnisse und Anlautidentifikation	126
6.2.2.2	Elternfragebogen	127
6.2.3	Einzelfall- und profilorientierte Datenerhebung im Therapieverlauf	137
6.3	Stichprobenbeschreibung	138
6.3.1	Inklusionskriterien	138
6.3.2	Matchingverfahren	140
6.3.3	Vorbereitung von Probandinnenakquise und Rekrutierung	143
6.3.4	Beschreibung der Probandinnen	144
6.3.4.1	Probandin A1	146
6.3.4.2	Probandin A2	150
6.3.4.3	Probandin A3	153
6.3.4.4	Probandin B1	157
6.3.4.5	Vergleichende Charakterisierung von A1 und B1	160
6.4	Beschreibung der Intervention	163

6.4.1	Peer-Intervention	163
6.4.1.1	Rahmenbedingungen	163
6.4.1.2	Ziele	165
6.4.1.3	Ablauf der Mikroeinheiten	167
6.4.1.4	Ritualisierte Elemente	169
6.4.1.5	Therapeutische Partnerstrategien für die Gruppentherapie	172
6.4.1.6	Kommunikationsoberflächen auf dem Tobii Dynavox Eye Gaze Talker	177
6.4.1.7	Durchführung der Gruppentherapie	180
6.4.2	Elternt raining	200
6.4.2.1	Anleitung im Elterngespräch	200
6.4.2.2	Bilderbücher – Konzeption und Durchführung	205
6.4.3	Einzeltherapie	217
6.4.3.1	Einzeltherapiephase A1	220
6.4.3.2	Einzeltherapiephase B1	233
6.4.3.3	Einzeltherapiephase A2	251
6.4.3.4	Einzeltherapiephase A3	254
6.5	Datenaufbereitung und -analyse	258
6.5.1	Statusdiagnostik	258
6.5.2	Bildung von Kompetenzclustern aus Statusdiagnostik und Elternfragebogen	262
6.5.3	Auswertung der prozeduralen Daten	265
7	Ergebnisse	266
7.1	Prozedurale Daten des Interventionsverlaufs	269
7.1.1	Gruppentherapiephase	269
7.1.1.1	Emotional-gefärbtes Kommentieren	269
7.1.1.2	Metasprachliche Kommentare auf Geräusch- und Reimebene	275
7.1.1.3	Phonologische Bewusstheit	277
7.1.1.4	Verhaltensbezogene Beobachtungen	282
7.1.1.5	Zusammenfassung	283
7.1.2	Phase des Elternt raining	284
7.1.3	Individualtherapiephase	290
7.2	Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens	290
7.2.1	Intra- und Interraterreliabilität der Analyse des Bilderbuchsettings	290

7.2.2	Beurteilbarkeit der Verhaltensweisen der Kompetenzcluster im Elternfragebogen	291
7.2.3	Untersuchung der Übereinstimmung von Elternurteil und Statusdiagnostik	293

7.3 Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch

Statusdiagnostik und Elternfragebogen 300

7.3.1	Untersuchung des Interventionserfolgs für die Bausteine der EL	300
7.3.2	Kompetenzcluster Interesse	304
7.3.2.1	Analyse der Entwicklung für A1	304
7.3.2.2	Analyse der Entwicklung für A2	305
7.3.2.3	Analyse der Entwicklung für A3	306
7.3.2.4	Analyse der Entwicklung für B1	307
7.3.2.5	Zusammenfassung	308
7.3.3	Kompetenzcluster Schriftspracherfahrung	309
7.3.3.1	Analyse der Entwicklung für A1	309
7.3.3.2	Analyse der Entwicklung für A2	310
7.3.3.3	Analyse der Entwicklung für A3	312
7.3.3.4	Analyse der Entwicklung für B1	313
7.3.3.5	Zusammenfassung	313
7.3.4	Kompetenzcluster Kommunikation	314
7.3.4.1	Analyse der Entwicklung für A1	314
7.3.4.2	Analyse der Entwicklung für A2	318
7.3.4.3	Analyse der Entwicklung für A3	320
7.3.4.4	Analyse der Entwicklung für B1	323
7.3.4.5	Zusammenfassung	327
7.3.5	Kompetenzcluster Phonologische Bewusstheit	330
7.3.5.1	Analyse der Entwicklung für A1	331
7.3.5.2	Analyse der Entwicklung für A2	334
7.3.5.3	Analyse der Entwicklung für A3	335
7.3.5.4	Analyse der Entwicklung für B1	337
7.3.5.5	Zusammenfassung	339
7.3.6	Kompetenzcluster Logographische Kompetenzen	343
7.3.6.1	Analyse der Entwicklung für A1	343
7.3.6.2	Analyse der Entwicklung für A2	344
7.3.6.3	Analyse der Entwicklung für A3	345
7.3.6.4	Analyse der Entwicklung für B1	346
7.3.6.5	Zusammenfassung	347

7.3.7	Kompetenzcluster Graphem-Phonem-Korrespondenzen _____	348
7.3.7.1	Analyse der Entwicklung für A1 _____	349
7.3.7.2	Analyse der Entwicklung für A2 _____	349
7.3.7.3	Analyse der Entwicklung für A3 _____	350
7.3.7.4	Analyse der Entwicklung für B1 _____	351
7.3.7.5	Zusammenfassung _____	352
7.3.8	Konventionelle Schriftsprachkompetenzen _____	352
7.3.8.1	Analyse der Entwicklung für A1 _____	353
7.3.8.2	Analyse der Entwicklung für A2 _____	354
7.3.8.3	Analyse der Entwicklung für A3 _____	354
7.3.8.4	Analyse der Entwicklung für B1 _____	355
7.3.8.5	Zusammenfassung _____	356
7.4	Entwicklung der Partizipation der Probandinnen _____	358
7.4.1	Quantitative Daten _____	358
7.4.2	Qualitative Analyse _____	360
7.4.2.1	Partizipationsbarrieren _____	360
7.4.2.2	Aktivitäten und Literacy-Kompetenzen _____	364
7.4.3	Zusammenfassung _____	369
8	<i>Diskussion</i> _____	371
8.1	Methodenkritik _____	372
8.2	Bewertung der Erhebungsmethoden _____	374
8.3	Entwicklungsverläufe und Einflussfaktoren im Literacy-Erwerb _____	378
8.4	Stabilität von Lernerfolgen _____	383
8.5	Emergent Literacy und Partizipation _____	384
9	<i>Schlussfolgerungen und Desiderata für Praxis und Forschung</i> _____	385
10	<i>Literaturverzeichnis</i> _____	394
11	<i>Abbildungsverzeichnis</i> _____	417
12	<i>Tabellenverzeichnis</i> _____	422
13	<i>Anhangsverzeichnis</i> _____	425

1 Einleitung

“All persons, regardless of the extent or severity of their disabilities, have a basic right to use print.” (Yoder & Koppenhaver, 1997, S. 1)

Schriftsprache ist Kommunikationsmedium sowie Kulturgut und ermöglicht den Zugang zu Bildung. Im Sinne der Inklusion von Menschen mit Behinderungen (vgl. Artikel 24 der UN-Behindertenrechtskonvention) darf der Erwerb schriftsprachlicher Kompetenzen für keinen Menschen ausgeschlossen werden. Dies fordert auch die von Yoder und Koppenhaver (1997) verfasste *Literacy Bill of Rights*. Ihr Postulat ist, dass jeder Mensch unabhängig vom Schweregrad seiner Behinderung ein Grundrecht auf Umgang mit und Zugang zu Schriftsprache hat. Dieses Recht umfasst, wie Abbildung 1 veranschaulicht, acht Grundrechte, die auf eine lebenslange Entwicklung von Schriftsprachkompetenzen und die dadurch erreichbare Steigerung der Partizipation einer Person mit Behinderung abzielen. Diese Vision formulierte die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation¹ im November 2017 in Dortmund in zweien ihrer 95 Thesen mit reformatorischem Anspruch konkret für (noch) nicht sprechende, unterstützt kommunizierende Personen: „35. UK impliziert Schriftsprache – Bringen wir UKlern lesen und schreiben bei“ und „36. UK heißt auch Schriftsprache – Befähigen wir UKler, sich selbstständig auszudrücken“ (Lemler et al., 2017). Hier liegt der Fokus ebenfalls auf dem Zugang zur Schriftsprachinstruktion für unterstützt Kommunizierende zur Steigerung ihrer Selbstaktivität und Partizipation. Diese Dimensionen sind als Teilhabeorientierung im bio-psycho-sozialen Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (DIMDI & WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen, 2010), im weiteren als ICF bezeichnet, zentral und somit maßgeblich für die Ausrichtung einer zeitgemäßen Sprachtherapie. Diese muss folglich UK-Förderung

¹ Für eine ausführliche Definition der Unterstützten Kommunikation (UK) siehe Kapitel 2.3.2 (S.21).

und den Erwerb von Schriftsprachkompetenzen mit im Blick haben und in ihr Methodenrepertoire integrieren (Kaiser-Mantel, 2012; Kaiser-Mantel & Mathieu, 2017; Nonn, 2011).

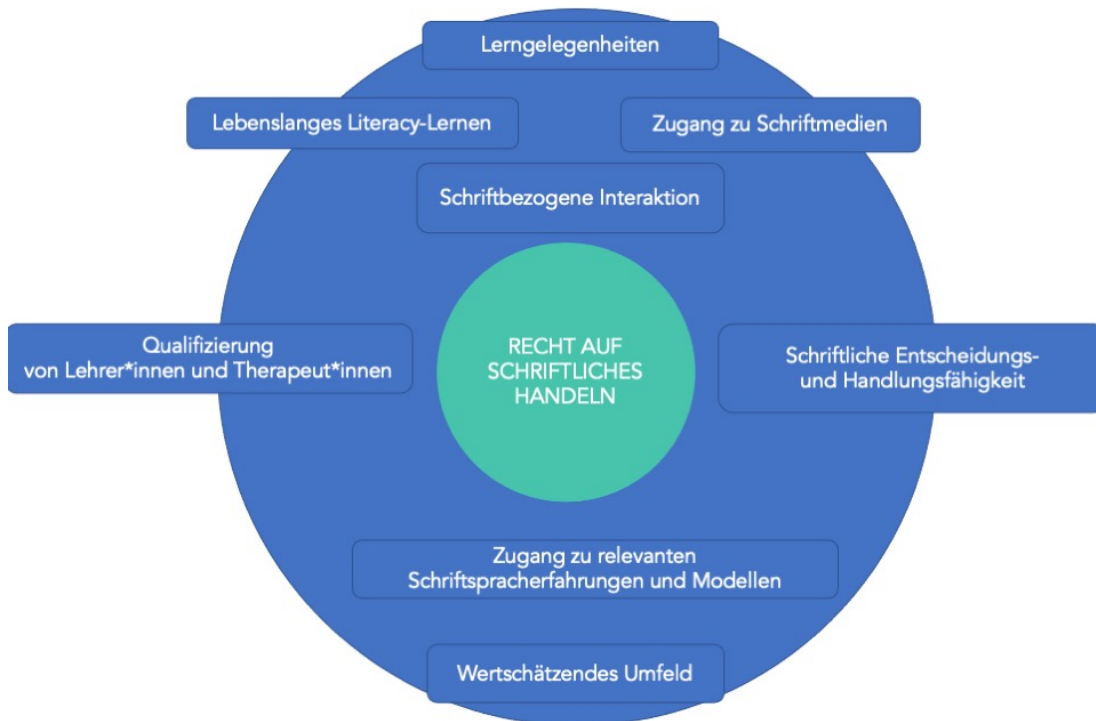


Abbildung 1: Die Grundrechte schriftlichen Handelns in der Literacy Bill of Rights nach Yoder & Koppenhaver (1997)

Im Sinne des Gedankens "no person is too disabled to benefit from literacy learning opportunities" (Yoder & Koppenhaver, 1997) nimmt die vorliegende Arbeit eine besondere Zielgruppe in den Blick – nämlich Mädchen mit dem Rett-Syndrom. Die betroffenen Kinder verlieren nach einer scheinbar unauffälligen Entwicklung bereits erworbene Fähigkeiten. Es kann zum Verlust von Handfunktionen, verbaler und nonverbaler Kommunikationskompetenzen, des symbolischen Spielverhaltens und motorischer Fähigkeiten wie dem Stehen und Laufen kommen (Charman et al., 2002). Zudem treten für das Rett-Syndrom charakteristische Handstereotypien, wie Wringen, Waschen, Berühren des Mundes oder Trommeln auf. Die meisten Mädchen leiden unter Epilepsie. Bei vielen Kindern liegen zumindest zeitweise

Verhaltensweisen vor, die auch aus dem Autistischen Spektrum bekannt sind (Sarimski, 2014). Durch die sich überlagernden Störungsbilder hinsichtlich der Motorik und Aufmerksamkeit sind Kognition und sprachliche Fähigkeiten von Mädchen und Frauen mit Rett-Syndrom nur schwer zu beurteilen (Kaiser-Mantel, 2014; Sarimski, 2014). Heutzutage werden Kinder mit Rett-Syndrom meist mit einem Kommunikationshilfsmittel (Talker) versorgt, der mithilfe des Blickes angesteuert werden kann. Dieser ermöglicht einen Einblick in die Kognition der Kinder und einen Zugang zu Kommunikation und Bildung im Alltag. Bislang werden Mädchen mit Rett-Syndrom bezüglich ihrer kognitiven Kapazitäten häufig unterschätzt und erhalten dementsprechend im Schulalter wenig oder erst spät Zugang zur Schriftsprache. Den Mädchen gelingt es oft nicht, vor der Einschulung beobachtbare Vorläufer- bzw. Schriftsprachfähigkeiten zu entwickeln. Die sprachtherapeutische Forschung und Praxis kann und sollte hier einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, Potenziale von Mädchen mit Rett-Syndrom bereits im Vorschulalter aufzudecken, indem sie beim Aufbau kommunikativer Kompetenzen ebenso die *Literacy*-Entwicklung adressiert.

Die vorliegende Arbeit möchte deshalb im Rahmen einer explorativen Einzelfallstudie einen Beitrag dazu leisten, dass Mädchen mit Rett-Syndrom der Erwerb von Schriftsprachkompetenzen zugetraut wird. Sie will aufzeigen welche Zielsetzungen und Methoden aus den Bereichen der Sprachtherapie, der pädagogischen *Literacy*-Förderung und der Unterstützten Kommunikation gewinnbringend bei Mädchen mit Rett-Syndrom eingesetzt werden können. Dazu wurde ein systematisches sprachtherapeutisches Konzept zum Erwerb der frühen Vorläuferkompetenzen (*Emergent Literacy*²) und dem Übergang zum eigentlichen Lesen und Schreiben (*Conventional Literacy*) erarbeitet. Anhand von explorativen Einzelfallstudien wurde untersucht, welche Lernerfolge erzielt werden können, wie sich eine *Emergent Literacy*-Intervention auf den Schriftspracherwerb der Mädchen auswirkt und welche Veränderungen sich hinsichtlich der Partizipation der Mädchen dadurch ergeben. Der mögliche Einfluss verschiedener Interventionsmodelle

² Eine differenzierte Auseinandersetzung mit dem Begriff der *Emergent Literacy* findet sich in Kapitel 3.1.

(Einzeltherapie, Gruppenintervention, Elterntaining) wurde dabei berücksichtigt. Schließlich soll Therapeut*innen ein möglicher Fahrplan für einen Einstieg in den Schriftspracherwerb unter solch erschwerten Bedingungen an die Hand gegeben werden.

Der erste Teil der Dissertation befasst sich mit dem theoretischen Bezugsrahmen der Arbeit. Dabei werden sowohl das Störungsbild als auch die Rolle der Sprachtherapie in der Unterstützten Kommunikation (UK) beleuchtet. Anschließend wird auf die Theorie des Schriftspracherwerbs insbesondere im Kontext des Rett-Syndroms eingegangen, um dann konkrete bereits existierende Therapieansätze zu erörtern, die in die Entwicklung des LitRett-Konzepts einfließen. Der Forschungsstand wird dabei eher knapp bearbeitet, da aufgrund der niedrigen Prävalenz des Rett-Syndroms und der Themenstellung nur auf wenige empirische Untersuchungen zurückgegriffen werden kann. Darauffolgend werden die Zielsetzungen, Fragestellungen und Hypothesen der Studie formuliert. Die Methodik der Arbeit wird ausführlich dargelegt, um das ideografische Vorgehen in der Datenerhebung und im entwickelten LitRett-Konzept nachvollziehbar zu machen. Es folgen die quantitativen und qualitativen Ergebnisse der Interventionsstudie. In der Diskussion werden diese entlang der Forschungsfragen reflektiert. Zudem erfolgt eine Methodenkritik. Die Arbeit schließt mit einem Fazit und Ausblick.

2 Rett-Syndrom

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über das Erscheinungsbild des Rett-Syndroms. Zunächst wird dabei auf die Diagnosekriterien, den typischen Verlauf, relevante Kernsymptome sowie die Lebensqualität der Betroffenen eingegangen. Anschließend werden empirische Befunde zur Charakterisierung der Kompetenzbereiche Aufmerksamkeit, Kognition und Kommunikation beleuchtet werden.

2.1 Definition und Entwicklungsverlauf

„Da sitzt sie vor dem Spielzeugregal und schaut flehend um Hilfe. Wie soll sie an die bunte Kugel kommen? (...) Und vor nicht all zu [sic] langer Zeit war das noch kein Problem. Aber jetzt bewegen sich die kleinen Finger unkontrolliert oder einer fremden Kontrolle unterliegend, wissen nicht mehr, wie sie weiterkrabbeln sollen und zugreifen können. Was mag in dem kleinen Kopf vorgehen, der sich das nicht erklären kann, der etwas möchte und es nicht erreichen kann. Welche Gefühle prägen das Kind, das mehr und mehr erfährt, wie es scheitert.“ (Koch-Buchtmann, 2014, S. 69)

Die erste Dokumentation des im Zitat von einer Mutter beschriebenen Rett-Syndroms erfolgte 1966 durch Andreas Rett in Wien, dem in seiner Praxis zwei Mädchen mit Entwicklungsstörung und stereotypen waschenden Handbewegungen aufgefallen waren. Zunächst ging er von einer zerebralen Atrophie mit Hyperammonämie³ aus. Unabhängig von dieser Entdeckung beschrieb Hagberg ab 1960 in Schweden das „Hand Wringing“-Syndrom. Zusammengetragen aus Beobachtungen von Einzelfällen aus Schweden, Frankreich und Portugal veröffentlichte er zusammen mit Kolleg*innen 1983 den Artikel *A progressive syndrome of autism, dementia and loss of purposful hand use in girls: Rett's syndrome, a report of 35 cases*, was zum internationalen Bekanntwerden des Syndroms führte. 1999 wurde schließlich die genetische Grundlage der Erkrankung durch Amir et al. identifiziert (Hagberg, 2017).

Etwa eines von 10 000 Mädchen in Deutschland ist vom Rett-Syndrom (ICD-10GM: F84.2) betroffen, das zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zählt. Betroffene Kinder weisen kleinere Gehirne auf, wobei kein neuronaler Verlust vorliegt, sondern die Anzahl der neuronalen „Dendriten und Synapsen und ihre Komplexität reduziert sind“ (Wilken, 2014, S. 11). Es handelt sich folglich nicht um eine degenerative Erkrankung wie eine Demenz, sondern um eine Störung in der neuronalen Entwicklung und Plastizität (Gold et al., 2017). Das Rett-Syndrom stellt trotz seines

³ Letztere erwies sich als Messfehler (Hagberg, 2017).

2 Rett-Syndrom – Definition und Entwicklungsverlauf

Status' als *Rare Disease* bei Mädchen im Kontext einer geistigen Behinderung nach dem Down-Syndrom die häufigste Diagnose genetischen Ursprungs dar (Wilken, 2014). Ursache sind Mutationen am MECP2-Gen auf dem X-Chromosom, wobei MECP2-Mutationen nicht zwingend zu einer Rett-Symptomatik führen. Neben weiblichen Trägerinnen der Mutation, die aufgrund einer Inaktivierung des betroffenen X-Chromosoms eine typische Entwicklung aufweisen, werden eine Reihe weiterer neurologischer MECP2-assoziierter Erkrankungen⁴ berichtet. Betroffene Jungen sind oft nicht lebensfähig oder weisen abweichende Symptomatiken auf. Jedoch finden sich vereinzelt auch männliche Betroffene mit einem typischen Symptomkomplex. Zusammenfassend muss die Diagnose des Rett-Syndroms jedoch nach wie vor klinisch erfolgen, eine genetische Untersuchung alleine ist nicht ausreichend (Kaufmann & Neul, 2017; Neul et al., 2010; Sarimski, 2014). Hierfür wurden, wie in Tabelle 1 aufgelistet, vier Hauptkriterien sowie zwei Ausschlusskriterien für die Diagnose des klassischen Rett-Syndroms formuliert. Ergänzend finden sich sogenannte unterstützende Kriterien, die nicht zwingenderweise vorliegen müssen. Sie bilden eine sinnvolle Ergänzung für die Diagnosestellung beim atypischen Rett-Syndrom. Hier werden die Hauptkriterien nicht vollständig, aber dafür unterstützende Kriterien erfüllt.

Tabelle 1: Diagnosekriterien für das klassische und atypische Rett-Syndrom (Rett-Konsortium, 2020, zitiert nach Wilken, 2014, p. 12f)

Hauptkriterien:	Unterstützende Kriterien für das atypische Rett-Syndrom:
Teilweiser oder kompletter Verlust erworbener Handfunktionen	Störung der Atmung im Wachzustand
Teilweiser oder vollständiger Verlust erworbener Sprachfähigkeit	Bruxismus im Wachzustand
Gangstörung: Eingeschränkte Gehfähigkeit (Dyspraxie) oder Gehunfähigkeit	Gestörter Schlafrhythmus
Stereotype Handbewegungen	Abnormer Muskeltonus Periphere vasomotorische Störungen
Ausschlusskriterien:	Skoliose/Kyphose

⁴ Dazu zählen betroffene Jungen, ohne Rett-Symptomatik aber mit starker postnataler Encephalopathie und geringer Lebenserwartung, Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung, Angelman-Syndrom ähnliche Phänotypen, ADHS, Intelligenzminderung, Bipolarer Störung und Schizophrenie (Kaufmann & Neul, 2017).

2 Rett-Syndrom – Definition und Entwicklungsverlauf

Hirnverletzungen oder Traumen (peri- und postnatal), neurometabolische Erkrankungen, schwere Infektionen mit ZNS-Beteiligung	Wachstumsretardierung
Deutliche Störung der psychomotorischen Entwicklung in den ersten sechs Lebensmonaten	Kleine kalte Hände und Füße

Beim atypischen Rett-Syndrom werden drei Varianten (siehe Tabelle 2) unterschieden, die jeweils eine distinkte Symptomausprägung sowie ggf. genetische Merkmale kennzeichnen.

Tabelle 2: Varianten des Rett-Syndroms nach Wilken (2014, S. 9) und Wilken & Hanefeld (2019)

	Zapella Variante	Hanefeld Variante	Rolando Variante
<i>Charakteristika</i>	<i>erhaltene Sprache</i>	<i>frühe Anfälle vor dem fünften Lebensmonat</i>	<i>kongenitale Variante</i>
<i>Verlauf</i>	Regression mit 1-3 Jahren mit langen Plateauphasen	Anfälle beginnen vor der Regression	Entwicklung bereits ab Geburt auffällig
	erhaltener Gebrauch der Hände	BNS-Anfälle / myoklonische Anfälle	schwere statomotorische Störung, kein Laufen
	leichte intellektuelle Einschränkung (IQ bis 50)		ausgeprägter Mikrozephalus ab 4. Monat
	häufig autistische Wesenszüge		kein intensives Fixieren
	teilweise sprachliches Aufholen ab 5. LJ		
<i>Begleitsymptome</i>	Begleitsymptomatik weniger stark ausgeprägt		Bewegungsauffälligkeiten der Zunge und der Extremitäten
<i>Molekulargenetik</i>	Mutation des MECP2-Gens	meist Mutation des CDLK5-Gens	meist Mutation des FOXG1-Gens

Die von 2006 bis 2011 durchgeführte Natural History Study (Percy & Neul, 2021) untersuchte den individuellen temporalen Verlauf des Rett-Syndroms in einer Beobachtungsstudie mit N=1044 Probandinnen und ist somit eines der relevantesten Datencorpora für die empirische Forschung zum Rett-Syndrom und die Definition von Diagnosekriterien. Darüber hinaus zielt sie darauf ab, die klinische und therapeutische Versorgung von Betroffenen zu verbessern (International Rett

2 Rett-Syndrom – Definition und Entwicklungsverlauf

Syndrome Foundation, 2023). In den folgenden Ausführungen zur Symptomatik des Rett-Syndroms dient sie häufig als ursprüngliche Datenquelle.

Der Phänotyp des Rett-Syndroms ist einer dynamischen Natur unterworfen, die bei der Diagnose und Begleitung von Entwicklungsverläufen berücksichtigt werden muss. Hagberg und Witt-Engerström entwarfen 1986 ein vier Stadien umfassendes Modell (siehe Tabelle 3), das bis heute Anwendung findet, wenngleich die einzelnen Phasen im Individuum nicht immer klar abgrenzbar sein können (Percy & Glaze, 2017; Wilken, 2014) oder individuelle Variationen möglich sind, wie beispielsweise eine Varianz des Stagnationsbeginns vom dritten Lebensmonat bis zum vierten Lebensjahr (Sarimski, 2014).

Tabelle 3: Stadien des Rett-Syndroms (Percy & Glaze, 2017; Wilken, 2014)

Stadium	Alter	Charakteristika
1. Stadium Frühe Stagnationsphase	5.-18. LM	<ul style="list-style-type: none"> • Stagnation der Entwicklung • Kleiner Kopfumfang
2. Stadium Rasche Regressionsphase	1.-4. LJ	<ul style="list-style-type: none"> • meist plötzlicher Verlust von Fähigkeiten: <ul style="list-style-type: none"> ○ Handfunktion ○ Kommunikation • Handstereotypien • Schlafstörungen • Irritabilität
3. Stadium Pseudostationäre Phase	5.-15. LJ	<ul style="list-style-type: none"> • Stabilität und Wiedererlangen einzelner Fähigkeiten • Epilepsie • Atemstörungen • Skoliose • Verdauungsbeschwerden
4. Stadium Späte motorische Verschlechterung		<ul style="list-style-type: none"> • Verschlechterung der Mobilität • orthopädische Probleme

Vom Rett-Syndrom betroffene Mädchen verlieren nach einer scheinbar unauffälligen Entwicklung im ersten Lebensjahr bereits erworbene Fähigkeiten. Bei differenzierter Beobachtung werden die Mädchen erstmals im Alter von 6 bis 18 Monaten (**Stadium der Stagnation**) auffällig hinsichtlich ihrer grob- und feinmotorischen Entwicklung, Aufmerksamkeitssteuerung und Kommunikation (Bartl-Pokorny et al., 2013; Marschik et al., 2018; Neul et al., 2014; Trevarthen & Daniel, 2005). Das im zweiten bis fünften

Lebensjahr einsetzende **Stadium der Regression** dauert einige Wochen oder Monate an. Es kann zum Verlust von Handfunktionen, verbaler und nonverbaler Kommunikationskompetenzen, des symbolischen Spielverhaltens und motorischer Fähigkeiten wie des Stehens und Laufens kommen (Charman et al., 2002). Die für das Rett-Syndrom charakteristischen Handstereotypien, wie Wringen, Waschen, Berühren des Mundes oder Trommeln entwickeln sich. Häufig erscheinen die Kinder in dieser Zeit zurückgezogen, leicht irritierbar und die Diagnose einer Autismus Spektrum Störung steht im Raum (Sarimski, 2014). Auch Dysphagien und Essstörungen treten ab dieser Phase auf, die eine (ergänzende) Ernährung über eine PEG-Sonde erfordern können (Isaacs et al., 2003; Wilken & Hanefeld, 2019). Auf dieses Stadium folgt im Alter von 2 bis 10 Jahren das **pseudostationäre Stadium**, welches mehrere Jahre, teilweise auch das ganze Leben andauern kann. Es kommt zu einer weitergehenden Stabilisierung der Residualfunktionen. Mädchen mit Rett-Syndrom kennzeichnet nun eine stark ausgeprägte Körperbehinderung mit Apraxie, Handstereotypien und Atemstörungen. Die meisten Mädchen leiden unter Epilepsie. Verhaltensweisen, wie sie auch im Autistischen Spektrum bekannt sind (z.B. Stereotypien), können weiterhin bestehen. Jedoch sind die Mädchen aufnahmefähiger für ihre Umwelt und zeigen Potenzial zur Verbesserung ihrer kommunikativen Kompetenzen. Viele Mädchen und Frauen erfahren ab einem Alter von etwa 10 Jahren eine **Phase der motorischen Verschlechterung**. Gleichzeitig wird eine Weiterentwicklung der kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten berichtet (Percy & Glaze, 2017; Wilken, 2014).

Folglich sind für das Rett-Syndrom in seinem dynamischen Verlauf der Verlust sprachlicher und motorischer Fähigkeiten kennzeichnend. Die motorische Behinderung schränkt betroffene Personen in ihrem Alltag und ihren Äußerungsmöglichkeiten massiv ein. Dazu tragen neurologische Prozesse bei, die zu Tonusveränderungen, Ataxie und Dystonien führen, ebenso wie die schwer zu unterbrechenden Handstereotypien. Einen großen Einfluss auf den Grad der Funktionseinschränkungen hat jedoch auch die ausgeprägte **Apraxie** (auch Dyspraxie) (Downs et al., 2014; Downs & Temudo, 2017). Sie betrifft beim Rett-

Syndrom die Grob- und Feinmotorik und spielt eine Rolle beim Verlust von Handfunktion und Artikulationsfähigkeiten (Downs et al., 2014). Unter einer Apraxie versteht man, eine Störung der willkürlichen Bewegungsplanung: Die Patienten sind unfähig oder eingeschränkt darin, auf Aufforderung Körperbewegungen, Handbewegungen und Gesten auszuführen oder zu imitieren, obwohl sich dies nicht durch andere neurologische Bewegungsstörungen erklären lässt. Die Schwierigkeiten betreffen die zeitliche Planung und Sequenzierung einer Aktion, das Abschätzen von Distanzen im Raum und die Perseveration in Bewegungsmustern. Auch der Abruf zur Bewältigung einer Aufgabe unpassender Handlungen wird beobachtet (Zadikoff & Lang, 2005). Arntzen und Elstad (2013) untersuchten das Störungserleben von einer Apraxie betroffener Personen. Diese beschreiben eine spürbare Hemmung zwischen der Intention, eine Bewegung auszuführen, und deren Realisation. Die stetige Erfahrung fehlender Kontrolle über den eigenen Körper, als ob einzelnen Körperteile ein Eigenleben hätten, führe zu einer großen Unsicherheit und einem Vertrauensverlust in die eigenen Fähigkeiten. Aus dem Störungsbewusstsein über die ausbleibenden, bruchstück- oder fehlerhaften Ausführungen entstehen teilweise Kompensationsmechanismen. So versuchten Betroffene automatisierte Bewegungen, wie das Schließen eines Reißverschlusses, in Teilschritten auszuführen, was zu einer weiteren Fragmentierung und Verlangsamung eigentlich automatisiert ablaufender Handlungen führte. Die Apraxie führte bei den Proband*innen auch zu einer Veränderung ihrer Emotionen gegenüber Objekten, indem sie eine furchtsame Abneigung, Gegenstände zu berühren und zu nutzen, entwickelten. In Bezug auf Kinder, die die Objektfunktionen in der Exploration kennenlernen, sind diesbezüglich Wechselwirkungen unmittelbar für das motorische Lernen, aber ebenso für die emotionale Entwicklung, die Identität und das Selbstbild naheliegend (Lindberg, 1997). Beim Rett-Syndrom ist es grundsätzlich kaum abzugrenzen, inwieweit die Apraxie als erworbene Schädigung zu betrachten ist oder eher im Sinne einer Entwicklungsdyspraxie, die das Erlernen von Bewegungsabläufen von Beginn an behindert (Downs et al., 2014). Sie fällt neben der pauschalen Unfähigkeit zu agieren vor allem dadurch auf, dass die Betroffenen stark verzögert agieren – Objekte also oft lange Zeit anvisieren, bevor

sie eine Handlung mit ihnen ausführen können. Dabei lässt sich auch eine paradoxe Blickführung beobachten, wenn während des Handelns der Blick abgewendet wird, was scheinbar die Ausführung überhaupt erst ermöglicht. Das Zielobjekt liegt dann nur noch im Bereich des peripheren Sehens (Koch-Buchtmann, 2014; Lindberg, 1997). Zudem wird für den verbalen Bereich beschrieben, wie die in besonders emotionalen Momenten oder bei großer Entspannung trotz Sprachlosigkeit im Alltag plötzlich ein störungsfreies Äußern einzelner – adäquater – Phrasen möglich ist. Diese Beschreibung ähnelt den Inseln störungsfreier Produktion bei Menschen mit erworbener Sprechapraxie (Lauer & Birner-Janusch, 2010). Immer wieder werden auch Artikulationsversuche beschrieben, die sich durch ausgeprägte Suchbewegungen kennzeichnen. Aggraviert wird die Apraxie scheinbar durch direkte Aufforderungen, die häufig mit Angstreaktionen einhergehen. Je stärker der Aufforderungscharakter der Situation empfunden wird, desto weniger motorische Reaktionen werden möglich. Somit sind im therapeutischen Setting und Gelingen der Interaktion Strategien zu wählen, die (verbale und intrinsische) Anforderungen tolerierbar machen. Ebenso wirkt sich Anstrengung negativ aus, sodass die kognitiven und motorischen Anforderungen einer Situation sorgfältig ausbalanciert werden müssen (Norwell, 2017c; Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curvs, 2020).

50-80% der Personen mit Rett-Syndrom leiden unter **epileptischen Anfällen**. Es findet sich dabei eine starke Assoziation zu bestimmten MECP2-Mutationen (v.a. p-Thr158Met, p-Arg106Trp). Epilepsie geht mit einem schwereren Erscheinungsbild des Rett-Syndroms einher – das Laufen, die Handmotorik und die Kommunikationsbeeinträchtigung betreffend. Typischerweise treten die Anfälle erst ab einem Lebensalter von zwei Jahren auf. Ihren Höhenpunkt erreichen sie zwischen fünf und zehn Jahren und nehmen anschließend wieder ab. Eine Erstpräsentation nach den ersten beiden Lebensdekaden wird nicht beschrieben. Das Epilepsie-management erfolgt meist durch Medikation. Möglich sind zudem die Unterstützung der Anfallsfreiheit oder -minimierung durch Vagusstimulation und

ketogene Diät. 20% der Kinder benötigen keine medikamentöse Behandlung (Percy & Glaze, 2017).

Was genau die **Lebensqualität** (*Quality of Life/QOL*) einer Person ausmacht, ist umstritten. Die WHO (2012) schlägt für eine medizinisch ausgerichtet Betrachtung ein multidimensionales Konstrukt vor, das die subjektive Zufriedenheit einer Person im Hinblick auf ihre Position im Leben im Kontext ihrer Kultur und ihres Wertesystems begreift. Sie berücksichtigt dabei die physische und psychische Selbsterfahrung sowie den erlebten Abhängigkeitsgrad, soziale Beziehungen und die Dimension persönlicher Glaubenssätze. Die Relevanz der QOL als Maßstab für klinisch-therapeutische Interventionen liegt auf der Hand (Percy & Glaze, 2017). In Bezug auf das Rett-Syndrom ermittelten Lane et al. (2011), dass die Lebensqualität abhängig ist vom Grad der motorischen Beeinträchtigung, und zwar insofern, als dass eine stärkere motorische Beeinträchtigung und ein früher Beginn der Symptomatik mit einer niedrigeren physischen QOL, während eine niedrigere psychosoziale QOL eher mit besserer Motorik einherging. Die Belastungssituation von Eltern als primärer Care-Personen betroffener Kinder schlägt sich in deren QOL nieder. Besonders belastend werden in einer Untersuchung von Killian et al. (2016) neben schwerer Symptomatik, die sich insbesondere auf das physische Wohlergehen der Eltern auswirkt, Schwierigkeiten bei der Ernährung genannt, die sich sowohl physisch als auch psychisch niederschlagen. Zudem beeinträchtigen Zeitmangel und häusliche Konfliktsituationen die physische QOL. Der Einfluss der ausgeprägten sprachlich-kommunikativen Behinderung erfuhr in dieser Studie wenig Berücksichtigung, da lediglich die lautsprachliche Produktion erhoben wurde – nicht jedoch das Sprachverständnis, oder die Kommunikationsfähigkeit durch nonverbale Mittel und Unterstützte Kommunikation (siehe. 2.3.2). Alle Probandinnen verfügten über kaum vorhandene lautsprachliche Äußerungsmöglichkeiten. Somit fanden sich kaum Unterschiede, die sich ihrerseits nicht in der QOL niederschlugen. Gleichzeitig ist aus Untersuchungen wie der von Dittmann et al. (2019) bekannt, dass insbesondere Einschränkungen im Sprachverständnis und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit globaler Entwicklungsstörung die Belastungssituation der Eltern aggravieren.

Expressive Sprachfähigkeiten hatten hingegen keinen Einfluss auf die Belastung. Townend et al. (2017, S. 50) stellen fest, dass die Behinderung der Kommunikation vom Rett-Syndrom betroffener Kinder „eine der größten Herausforderungen und Quelle großer Frustration für die Eltern“ ist.

Mit der Entschlüsselung der genetischen Ursachen des Rett-Syndroms wuchs die Hoffnung auf Heilung der seltenen Erkrankung. Tatsächlich ließ sich im Mäusemodell (Guy et al., 2007) eine **(Teil-)Reversibilität** einiger Symptome nachweisen. Dies betraf die Überlebenswahrscheinlichkeit, die lokomotorischen Funktionen und das Explorationsverhalten als kognitives Maß (Gadalla et al., 2013; Giacometti et al., 2007). Zur Heilung – oder zumindest Symptomverbesserung – des Rett-Syndroms wird unter anderem im Hinblick auf Gentherapie, eine Inaktivierung des X-Chromosoms, Read-Through-Techniken zur Umgehung fehlerhafter Basensequenzen, einen Ausgleich der MECP2-Defizienz und eine Zuführung neurotropher Wachstumsfaktoren geforscht. Eine detaillierte Aufarbeitung der Thematik findet sich bei Gold et al. (2017). Im März 2022 startete TAYSHA Gene Therapies zunächst mit erwachsenen Betroffenen (im weiteren Verlauf ist eine Weiterführung mit Kindern geplant) eine klinische Studie mit TSHA-102, einem Medikament das die MECP2-Expression beeinflusst und gleichzeitig eine verkürzte Version des mutierten Gens zuführt (Rett Syndrome Foundation, 2023). Zum derzeitigen Zeitpunkt kann das Rett-Syndrom lediglich symptomatisch gelindert werden. Dies führte dazu, dass Betroffene eine höhere Lebenserwartung haben und eine bessere QOL erfahren. So werden Epilepsie, Spastizität und Atemstörungen medikamentös adressiert. Unterstützend spielen physio-, ergo- und sprachtherapeutische Maßnahmen eine wichtige Rolle (Gold et al., 2017).

2.2 Aufmerksamkeit und Kognition

Der Begriff der Intelligenz umfasst nach Sarimski (2007, S. 178) „alle Prozesse, durch die ein Individuum Wissen über die Umwelt erwirbt. Dazu gehört das gesamte Spektrum der kognitiven Funktionen von Aufmerksamkeit, Wahrnehmung,

Gedächtnis, schlussfolgerndes Denken, Problemlösen von integrativen und kontrollierenden Prozessen, die unter dem Begriff der exekutiven Funktionen zusammengefasst werden“. Die vorliegende Arbeit schreibt Mädchen mit dem Rett-Syndrom – aus dem Blickwinkel, dass ein Unterschätzen fataler wäre, als ein (zwischenzeitliches) Überschätzen (Baptista et al., 2006; Bhattacharya, 2019; Elefant & Wigram, 2005; Norwell, 2017c) – kognitive (Lern-)Potenziale zu, die empirisch teilweise nur schwer zu greifen sind. Nach Speck (2012, S. 51) liegt eine geistige Behinderung dann vor, wenn „als Folge bio-organischer Schädigungen lebenslang ein erheblicher Rückstand der mentalen (geistigen oder intellektuellen) Entwicklung zu beobachten ist. Dieser wirkt sich verschiedenartig auf das Verhalten aus und manifestiert sich in einer erheblich beeinträchtigten Lernfähigkeit, sodass eine spezialisierte pädagogische Förderung notwendig wird.“ Im Allgemeinen wird nach der ICD-Klassifikation eine Intelligenzminderung dann angenommen, wenn eine Person in einem psychologischen Intelligenztest einen Intelligenzquotienten (IQ) von unter 70 erzielt⁵ und ihre soziale Anpassungsfähigkeit beeinträchtigt ist. Bedingt durch die Komplexität des Rett-Syndroms ist die Durchführung standardisierter Entwicklungs- und Intelligenztests nicht sinnvoll (Sarimski, 2014). Forschungsergebnisse zur Kognition und Intelligenz von Betroffenen divergieren stark. Ein Teil der Autoren geht von keiner pauschalen und generalisierten Intelligenzminderung aus (Ahonniska-Assa et al., 2018; Bartolotta, 2014; Djukic & Valicenti McDermott, 2012; Fabio et al., 2021; Hetzroni et al., 2002; Hetzroni & Rubin, 2006; Koch-Buchtmann, 2014; Lindberg, 1997; Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curvs, 2020; Urbanowicz, Leonard, et al., 2016; Westphal, 2014) – dabei handelt es sich teilweise um anekdotische Quellen – wohingegen

⁵ Die Verteilung der IQ-Werte beruht auf einer Normalverteilung mit einem Mittelwert von 100. Im Bereich zwischen 85 (-1SD) und 115 (+1SD) befinden sich folglich 68,26% aller Menschen (Siegler et al., 2008). Ein IQ von unter 69-50 entspricht demnach einer Abweichung von zwei SD und wird einer leichten Intelligenzminderung zugeordnet. Bei einer Divergenz um 3 Standardabweichungen (49-35) wird von einer mittelgradigen Intelligenzminderung gesprochen, bei Werten unter 34 von einer schweren bzw. schwersten (<20) Intelligenzminderung (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG), 2021).

andererseits eine hochgradige geistige Behinderung angenommen wird (Dobslaff, 1999; Sigafoos et al., 2000) und sich auch kaum Lernerfolge verzeichnen lassen (Smith et al., 1995; Velloso et al., 2009). Studien, die die Annahme kognitiver Ressourcen unterstützen, berücksichtigen die Apraxie, die Unfähigkeit zur Lautsprache sowie verlangsamte Reaktionszeiten und eine geringere Aufmerksamkeitsspanne. Dadurch werden weitreichende Adaptionen nötig, wie die der Einsatz von *Eyetracking-Software*, Aufteilung von Testungen auf mehrere Termine, das Eliminieren von Antwortformaten, die ein Ausagieren erfordern, und die Vergrößerung von Materialien (Ahonniska-Assa et al., 2018; Bhattacharya, 2019; Byiers & Symons, 2013; Clarkson et al., 2017; Djukic & Valicenti McDermott, 2012; Rose et al., 2013). Trotz dieser Anpassungen schneiden nur ein Teil der Probandinnen, je nach Studie bis zu 30%, im Normbereich oder im Bereich der milden Intelligenzminderung ab. Aufgrund der so tiefgreifend veränderten Alltags-, Handlungs- und Selbstwirksamkeitserfahrungen der Zielgruppe ist dies nicht verwunderlich (Bhattacharya, 2019; Demeter, 2000). Auch motivationale Aspekte oder der Einfluss fehlender Förderung, wenn beispielsweise keine Versorgung mit einem Talker mit *Eyetracking* erfolgt, können zu einer Verzerrung der Ergebnisse beitragen (Lindberg, 2000; Loffler & Gordon, 2018). Das Konzept der Intelligenz im Sinne eines IQs als zusammenfassenden Maßes ist in seiner Relevanz für Personen mit so komplexen Mehrfachbehinderungen zu hinterfragen (Stengel-Rutowski, 2002). Zielführender kann hier eine Betrachtung einzelner Facetten der Kognition sein, durch die die Personen in ihrer Wahrnehmung, ihrem Lernverhalten und ihrer Aufmerksamkeit beschrieben werden können (Demeter, 2000). Diese Erkenntnisse können dann in die Therapieplanung und Entwicklung von Interventionen wie dem LitRett-Konzept einfließen.

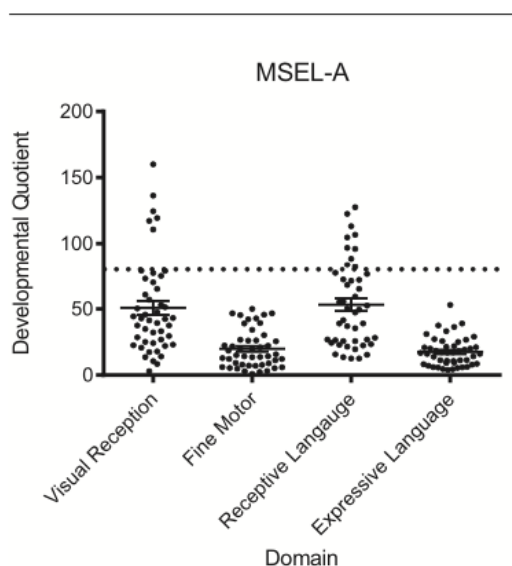


Abbildung 2: Entwicklungsquotienten im Fähigkeitsprofil (Clarkson et al., 2017, S. 425),
Zweitveröffentlichung nur mit vorheriger Zustimmung des Rechteinhabers

Clarkson et al. (2017) nahmen eine umfangreiche Adaption der *Mullen Scales of Early Learning* (MSEL) (Mullen, 1989) an die Bedürfnisse und Äußerungsmöglichkeiten von Mädchen mit dem Rett-Syndrom vor. Eine Präsentation via Bildschirm mit *Eyetracking* erwies sich als genauso zuverlässig, wie eine Adaption, die motorische Defizite durch beispielsweise Vergrößerung des Materials auszugleichen versuchte, war jedoch hinsichtlich der Bearbeitungszeit deutlich im Vorteil. Die MSEL ermöglichen eine Einschätzung der kognitiven Entwicklung⁶ in den Skalen Feinmotorik, expressive Sprache, visuelle Wahrnehmung und Sprachverständnis⁷. Abbildung 2 fasst die ermittelten Ergebnisse im Fähigkeitsprofil zusammen. Die Ergebnisse in der visuellen Wahrnehmung entsprachen weitgehend denen im Sprachverständnis. Beide Skalen ergaben für etwa 30% der Probandinnen Werte, die einer milden Einschränkung oder keiner Einschränkung zuzuordnen wären. Der

⁶ Diese wird als Entwicklungsquotient ausgedrückt, der das Verhältnis von Entwicklungsalter und chronologischem Alter aus ($\text{Entwicklungsalter} / \text{chronologisches Alter} \cdot 100$) angibt und ist dabei so zu interpretieren: 20-70 „niedrig“, 71-85 „moderat unterdurchschnittlich“, 86-114 „normal“, 115-129 „moderat überdurchschnittlich“, ab 130 „hoch“.

⁷ Eine differenzierte Darstellung der Ergebnisse zu den sprachlichen Kompetenzbereichen erfolgt unter 2.3 (S. 24).

Störungsschwerpunkt liegt in den expressiv verbalen Fähigkeiten gefolgt von der Feinmotorik.

In Bezug auf sprachtherapeutisches Handeln und die Förderung der EL sind Kompetenzen zur **Symbolisierungsfähigkeit** und **Konzeptbildung** von besonderem Interesse. In diesen Bereichen liegen wenige Forschungsergebnisse vor, die jedoch die Plausibilität eines Potenzials zum Symbolverständnis bei Menschen mit dem Rett-Syndrom unterstützen: Rose et al. (2013) zeigten, dass Muster und Gesichter wiedererkannt werden. Die visuelle Verarbeitung erfolgte jedoch deutlich unterhalb des Niveaus typisch entwickelter Kinder. In einer weiteren Studie von Baptista et al. (2006) gelang es, sechs der sieben Probandinnen eine Zuordnung von Symbolkarten nach Übereinstimmung und Kategorie vorzunehmen. Velloso et al. (2009) untersuchten das Konzeptverständnis für Farbe, Form, Größe und Position. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass diese Konzepte nicht von den Probandinnen (N=10) erkannt wurden, obwohl im Zeitraum von 30 Tagen eine achtmalige Präsentation der Konzepte auf Bildkarten erfolgt war. Bei der anschließenden Überprüfung mittels direkter Aufforderung, nicht passende Items anzusehen, in drei Durchgängen, gaben nur zwei ältere Kinder einzelne korrekte Antworten in Bezug auf die Farbe. Aus diesen Ergebnissen abzuleiten, dass diese Konzepte bei den Probandinnen (noch) nicht vorhanden waren, ist kritisch zu hinterfragen: Zum einen ist bekannt, dass der Lernerfolg auch und insbesondere bei Menschen mit Rett-Syndrom dann am höchsten ist, wenn das Lernen von ihren Interessen geleitet wird (Elefant & Wigram, 2005). Die Relevanz und Art der Präsentation können hier die Kooperationsbereitschaft erheblich eingeschränkt haben. Hinzukommt, dass derartig direkte Instruktionen sich negativ auf die Apraxie auswirken können. Lindberg (1997) beobachtete bei nahezu allen ihm bekannten Personen mit Rett-Syndrom ein starkes Interesse an Abbildungen, Symbolen, Fotos und Zeichnungen und in vielen Fällen ein eindeutiges Verständnis dieser, sodass Symbole kommunikativ zielführend eingesetzt werden können. Teilweise fehlt Mädchen das Verständnis für abstrakte Konzepte wie die Zeit. Dies sollte in der Therapieplanung berücksichtigt werden, indem die Reihenfolge von Handlungsschritten und die zeitliche Struktur

beispielsweise durch Visualisierung transparent gemacht wird. Routinen können ebenfalls entlastend wirken (Lindberg, 2000).

Ein weiterer, für das (Lern-)Verhalten relevanter, Aspekt kognitiver Funktionen ist die **Aufmerksamkeit**, die für diese Arbeit wie folgt definiert wird:

„Aufmerksamkeit ist ein multidimensionales Konstrukt, das einen Zustand bezeichnet, in dem wir den optimalen Aktivierungsgrad erreichen, der es erlaubt, die Informationen zu selektieren, die wir priorisieren wollen (...). Sie dient als Kontrollmechanismus für sensorischen Input und unser willentliches Verhalten, indem ein Zustand hoher Empfänglichkeit für eingehende Reize aufrechterhalten und eine Selektion nach Relevanz vorgenommen wird sowie ebenso Gedanken, Emotionen und Verhalten reguliert werden.“ (Conejero & Rueda, 2017, S. 341, eigene Übersetzung)

Die aktuelle Studienlage ermöglicht es die Aufmerksamkeitsfunktionen von Menschen mit Rett-Syndrom in Bezug auf Stärken und Schwächen zu charakterisieren: Djukic et al. (2012) sowie Djukic und Valicenti McDermott (2012) berichten in ihren Untersuchungen, dass Mädchen mit Rett-Syndrom ihren **Aufmerksamkeitsfokus** auf neue und saliente, also besonders auffällige, Reize richten. Sie zeigten eine **soziale Präferenz**, indem sie Menschen gegenüber Objekten priorisierten und bei Abbildungen von Gesichtern vermehrt auf die Augen fokussierten. Insgesamt war aber weniger Exploration der Gesichter zu beobachten, insbesondere die Mundpartie betreffend, was dazu führte, dass Gesichter weniger gut erkannt wurden als von der Kontrollgruppe. **Joint Attention**, also die Triangulierung des Blickes zwischen Bezugsobjekt und Interaktionspartner, wurde von einem Großteil der Probandinnen hergestellt, wenngleich sie in einer Untersuchung deutlich geringer ausgeprägt war als bei typisch entwickelten Kindern. Diese Fähigkeit gilt als hochrelevant für die kommunikativ-sprachliche Entwicklung (siehe dazu 2.3.2). Schwierigkeiten in den Aufmerksamkeitsfunktionen betrafen die **Aufmerksamkeitsspanne**, die **Ablenkbarkeit** und eine herabgesetzte **Wachheit**. Die reduzierte Aufmerksamkeitsspanne scheint jedoch erfolgreich durch therapeutische Interventionen, vermittelt durch Augensteuerung, trainierbar zu sein (Fabio et al.,

2021). Die beobachtete Ablenkbarkeit, als Phänomen, bei dem es nicht ausreichend gut gelingt eine Priorisierung der externen und internen Stimuli (z.B. Stereotypien) vorzunehmen (**selektive Aufmerksamkeit**), trat in einer Studie von Fabio, Antonietti, et al. (2009) besonders gegenüber sozialen Reizen auf. Anstatt die Aufgaben visuell zu beantworten, blickten die Probandinnen wiederholt in das Gesicht der Versuchsleitung. Die Stereotypien scheinen zudem eine aggravierende Rolle bezüglich der Auftretenshäufigkeit von **Überselektivitätsfehlern** zu spielen (Fabio, Giannatiempo, et al., 2009). Dabei handelt es sich um einen eingeeengten Fokus auf nur einen Teil der präsentierten Stimuli, der beispielsweise – Stimulus abhängig – bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung oder einer Intelligenzminderung anderer Genese beschrieben wird (Dube et al., 2016). Rose et al. (2019) berichten bei Aufgaben, in denen es um einen Wechsel des Aufmerksamkeitsfokus ging, von sogenannten „sticky fixations“ (ebd., p2), also dem Hängenbleiben oder Perseverieren in einer Fixation. Fabio, Giannatiempo, et al. (2009) und Fabio, Antonietti, et al. (2009) heben hervor, dass Faktoren wie die Sitzposition und eine mögliche sanfte Unterbrechung von Stereotypien in Diagnostik und Therapie ebenso zu berücksichtigen seien wie eine übersichtliche und reduzierte Präsentation der Materialien. Ähnliche Beobachtungen machten Rose et al. (2017): Die Probandinnen waren hinsichtlich des Erhalts der Aufmerksamkeit, ihrer Ablenkbarkeit und der Latenzzeit, auf einen neuen Reiz zu reagieren, beeinträchtigt. Als ursächlich wurden mangelnde **inhibitorische Kompetenzen** erachtet, da sich die Probandinnen leicht durch Distraktoren ablenken ließen. Die Fähigkeit, die eigene Aufmerksamkeit reaktiv auf (neue) externe Reize zu richten, ist nicht beeinträchtigt – im Gegensatz zur Antizipationsfähigkeit. Mädchen mit Rett-Syndrom scheinen weniger gut als typisch entwickelte Kinder Repräsentationen über Sequenzen bilden und so Vorhersagen treffen zu können (Rose et al., 2016). Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Teilkomponenten der Aufmerksamkeit durchaus entwickelt und erhalten sind. Funktionen, die eine Kontrolle, Inhibition in Bezug auf Stimuli aber auch eigenen automatisierte oder stereotype Handlungen, Integration und ein Monitoring erfordern, also die im *Attention Network Modell* nach Posner und Petersen (1990)

bzw. Petersen und Posner (2012) der **exekutiven Aufmerksamkeit** zugeordnet werden, sind hingegen in größerem Ausmaß eingeschränkt.

Der Definition des Konstrukts der Aufmerksamkeit nach Conejero und Rueda (2017) folgend, fällt der Bereich der **sensorischen Regulation** auch – aber nicht ausschließlich – den exekutiven Aufmerksamkeitsfunktionen zu. Darunter fallen all die Prozesse, die nötig sind, um einen die Wahrnehmung, Verarbeitung und emotionale Einordnung betreffende Balance und Integration herzustellen, in der eine Person aufmerksam sein kann, um passend auf Stimuli zu reagieren (Ayres, 2016; Lariviere, 2017; Piccardi & Gliga, 2022). Dieser ideale Erregungszustand wird als *reguliert und aufmerksam-funktional* bezeichnet. Tabelle 4 fasst die möglichen Regulationszustände zusammen und ergänzt diese durch Beobachtungen zum Verhalten bei Menschen mit dem Rett-Syndrom. Sensorische Reize (z.B. Baustellenlärm, viele direkte Aufforderungen hintereinander, mehrere lautierende Kinder in einem Raum) können für diese Population schnell überwältigend wirken. Die Regulation gelingt dann nicht mehr, Ängste können auftreten und die betroffene Person wird unfähig zu agieren, wenn sie nicht aus der Situation genommen wird. Diese Unfähigkeit kann sich bis zu einem sogenannten *Shutdown* steigern, in dem sie entweder völlig zurückgezogen wirken und nicht ansprechbar sind, auch ein Einschlafen ist möglich, oder sehr stark agitiert wirken und beispielsweise zu schreien beginnen. Ein *Shutdown* kann ebenso eintreten, wenn eine starke Unterstimulation auftritt: Der betroffenen Person ist es dann nicht mehr möglich selbst Antrieb zu finden, um initiativ zu werden. Um Interaktion und Lernen zu ermöglichen, müssen die Bezugspersonen, Lehrer*innen, Therapeut*innen und Forschende die Regulationszustände im Verhalten der Betroffenen erkennen lernen und darauf durch Maßnahmen, wie die untenstehende Tabelle sie aufführt, unterstützend reagieren. Ohne Hilfestellungen oder bei einem ausgeprägt aufgetretenen *Shutdown* ist die Rückkehr in ein aufmerksam-funktionales Level oft erst nach längerer Zeit, z.B. nach einer Schlafphase möglich.

2 Rett-Syndrom – Aufmerksamkeit und Kognition

Tabelle 4: Übersicht der sensorischen Regulationszustände bei Menschen mit dem Rett-Syndrom nach Lariviere (2017) und Lariviere (2010-2019) übersetzt nach Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, und Curvs (2020, S. 29), Zweitveröffentlichung nur mit vorheriger Zustimmung des Rechteinhabers

	Zustand	Level	Beschreibung
	Überstimuliert <i>Sensorischer Overload</i>	Level 3	<ul style="list-style-type: none"> • Aufgeregt und überwältigt von sensorischem Input • Bedürfnis nach eindeutigem, starkem sensorischem Input, um zur Ruhe zu kommen • Benötigt lange, um wieder in einen aufmerksam-funktionalen Zustand zu kommen
	Überresponsiv	Level 2	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnis nach Pause (sensorischer Entzug) • Sensorische Regulation evtl. durch Essen, Trinken, Musik, Wechsel der Aktivität und / oder Position sowie Bewegung
	Aufmerksam-funktional <i>Regulierter Zustand</i>	Level 1	<ul style="list-style-type: none"> • Bereit zu lernen, kommunizieren und an Aktivitäten teilzunehmen • Ruhig, unterstützte, entspannte Körperposition • Aufrichtung / sitzen bleiben • Aufnahme von Blickkontakt, Lächeln, Kichern • Interaktiv: <i>Eye-Pointing, Joint Attention</i> • Kooperativ: tritt in Kommunikation, spielt, hat Spaß • Keine Anzeichen von Angst oder Müdigkeit
	Unterresponsiv	Level 2	<ul style="list-style-type: none"> • Wirkt erschöpft oder abgelenkt • Lange Latenz- und Antwortzeiten • Sensorische Regulation meist durch eine bewegte Pause (Positionswechsel, Laufen) und / oder Essen und Trinken, Musik, Wechsel der Aktivität
	Unterstimuliert <i>Shutdown</i>	Level 3	<ul style="list-style-type: none"> • Maximaler Rückzug • Einschlafen • Lange Regenerationszeit, um in einen aufmerksam-regulierten Zustand zurückzukehren • Bedürfnis nach eindeutigem, starkem sensorischem Input, um wieder in Aktivität zu kommen

Ursprünglich stammt das Modell der sensorischen Regulation aus der Charakterisierung des Verhaltens autistischer Menschen. Hier zeigt sich eine der Überschneidungen in Verhalten und sensorischer Verarbeitung zwischen diesen und Personen mit Rett-Syndrom, auf die im folgenden Exkurs kurz eingegangen wird. Bis zum Erscheinen der DSM-V (APA [American Psychiatric Association], 2015) wurde das Rett-Syndrom den **Autismus-Spektrum-Störungen** zugeordnet. Im Hinblick auf die bekannte genetische Ätiologie und den spezifischen Verlauf beim Rett-Syndrom erschien diese Klassifikation als nicht mehr sinnvoll bzw. ausreichend spezifisch. Auf der Verhaltensebene treten Autismus-typische Symptome, wie sozialer Rückzug, fehlender Blickkontakt und *Joint Attention* sowie die Handstereotypien, die dem autistischen Stereotypien ähneln, vor allem in der Regressionsphase auf (Sarimski, 2014). Je nach Diagnosezeitpunkt wird eine Prävalenz der Autismus-Spektrum-

2 Rett-Syndrom – Aufmerksamkeit und Kognition

Störung im Rett-Syndrom mit 80-100% angegeben (Rost, 2010). Nur bei wenigen Betroffenen halten die ausgeprägten autistischen Symptome jedoch dauerhaft an. Bei diesen Personen kann zusätzlich zur Diagnose des Rett-Syndroms eine Autismus-Spektrum-Störung festgestellt werden (Amorosa, 2010; Deweerdt, 2011; Enders & Rost, 2010).

Tabelle 5: Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Autismus-Spektrum-Störungen und Rett-Syndrom (Ahonniska-Assa et al., 2018; Antonietti et al., 2002; Djukic & Valicenti McDermott, 2012; Enders & Kluger, 2010; Fabio, Giannatiempo, et al., 2009; Fabio et al., 2021; Hetzroni et al., 2002; Hetzroni & Rubin, 2006; Neul, 2012; Noterdaeme & Wriedt, 2010; Percy, 2011; Percy & Glaze, 2017; Rose et al., 2016; Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curvs, 2020; Urbanowicz, Leonard, et al., 2016)

Charakteristika	Autismus-Spektrum-Störung	Rett-Syndrom
Regression/ Fähigkeitsverlust Blickverhalten	teilweise beeinträchtigte <i>Joint Attention</i> Vermeiden von Blickkontakt	meistens stark beeinträchtigt während Regression starke Fixationen, Blickkontakt, <i>Joint Attention</i> teilweise beeinträchtigt
Sprache	häufig verspäteter Sprechbeginn, Gestalt-basierter Sprachentwicklungsstil mit Echolalien, auch Ausbleiben von Lautsprache, stereotype und repetitive Verwendung der Sprache idiosynkratischer Gebrauch von Worten und Phrasen, auffällige Prosodie, auch ausbleibende Sprachentwicklung	teilweise verspäteter Sprech- beginn, auch ausbleibende Sprachentwicklung, Verlust von Lautsprache, Kompensationsversuche v.a. durch Blickverhalten
Sozialverhalten	schwer beeinträchtigt	Oft beeinträchtigt während Regression, soziales Interesse bleibt erhalten
sensorische Regulation / Wahrnehmungsstörungen Kognition	Hyper- sowie Hyposensibilität möglich, beeinträchtigt Intelligenzminderung bei 58%, sowohl schwere kognitive Beeinträchtigung als auch normale Intelligenz oder in 3,3% Hochbegabung möglich Exekutive Dysfunktion Mangel an zentraler Kohärenz und ToM	Hyper- sowie Hyposensibilität möglich, beeinträchtigt je nach Studie, mindestens 60% weisen eine Intelligenzminderung auf, Intelligenz nur schwer einschätzbar Exekutive Dysfunktion teilweise vorhandene ToM Tendenz zu Perseverationen wenig zeitliche Orientierung

2 Rett-Syndrom – Aufmerksamkeit und Kognition

	Wenig Flexibilität, starke Perseverationen und Orientierung an Routinen	
<i>Handmotorik</i>	Geringes Gestenrepertoire, mögliche Einschränkungen in der Feinmotorik	stark beeinträchtigt, meist kaum Gestik zur Verfügung
<i>Grobmotorik</i>	geringfügig beeinträchtigt	meist stark beeinträchtigt
<i>Epilepsie</i>	ca. bei 42% vorhanden	oft vorhanden
<i>Geschlecht</i>	vermehrte Diagnose bei Jungen	vorrangig Mädchen betroffen

Für ein erfolgreiches Lernen spielt eine hohe Motivation nicht nur, aber besonders bei Menschen mit Rett-Syndrom, die so gefordert sind in der Steuerung ihrer Aufmerksamkeit und der motorischen Ausführung von Handlungen, eine entscheidende Rolle (Elefant & Wigram, 2005; National Academies of Sciences, 2018). Motivationale Aspekte beinhalten die Erfahrung von Selbstwirksamkeit (Bandura, 1977), das Erleben der Lerninhalte und Ziele als persönlich relevant (Wigfield & Eccles, 2000) sowie die Nähe zu individuellen Interessen (Hunsu et al., 2017).⁸ Folglich sollten die **Interessen** und Vorlieben in der Gestaltung therapeutischer Settings auf Ebene der Zielsetzungen und des methodisch-didaktischen Vorgehens Berücksichtigung finden. Vielfach wird in der Literatur davon berichtet, dass Mädchen mit Rett-Syndrom von Musik und Abbildungen fasziniert wirken (Dobslaff, 1999; Kerr et al., 2006; Lindberg, 1997; Lindberg, 2000; Wigram & Lawrence, 2005). Hirano und Taniguchi (2018) untersuchten deshalb, welche Interessen Eltern bei betroffenen Kindern wahrnahmen. Die Ergebnisse wiesen auf ein breites und individuell variierendes Spektrum hin: Neben Musik wurden unter anderem oft Menschen, Animationen, Videoclips und Bücher genannt. Auch schienen sich einige Betroffene für bestimmte Charaktere oder Vorbilder zu begeistern.

⁸ Die aufgeführten Aspekte erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sind jedoch hinsichtlich ihrer Relevanz für die Zielgruppe ausgewählt. Sie betreffen vorwiegend die intrinsische Motivation, sind jedoch nicht unabhängig von externen Faktoren, wie belohnend erlebten Interaktionen (National Academies of Sciences, 2018).

Zusammenfassend geht die Diagnose des Rett-Syndroms als komplexe Mehrfachbehinderung in der Regel mit deutlichen kognitiven Beeinträchtigungen beispielsweise in der exekutiven Aufmerksamkeit einher. Gleichzeitig besteht die große Gefahr, betroffene Menschen zu unterschätzen, da gängige Diagnostikverfahren kaum sinnvoll einsetzbar sind. Werden diese den überlagernden Störungen des Rett-Syndroms angepasst und durch Augensteuerung zugänglich gemacht, lassen sich für etwa 30% der Personen mit Rett-Syndrom auch fortgeschrittenere kognitive Leistungen belegen. Es verbleiben jedoch verzerrende Effekte beim Einsatz direkter Instruktionen. Lernen scheint dann für die Zielgruppe möglich zu sein, wenn entsprechende Adaptionen im Lernsetting integriert werden, individuelle Interessen berücksichtigt werden und sie Unterstützung hinsichtlich ihrer sensorischen Regulation erhalten. Methodisch-didaktische Überlegungen sollten Erkenntnisse aus der Therapie mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung beinhalten, da es Überschneidungen geben kann. Beispielsweise profitieren beide Gruppen von einer Visualisierung zeitlicher Abläufe.

2.3 Kommunikative Fähigkeiten

2.3.1 Sprachlich-kommunikative Entwicklung vor der Regression

Wie bereits beschrieben, finden sich in der frühkindlichen Entwicklung von Mädchen mit dem Rett-Syndrom bereits subtile Hinweise auf einen atypischen Verlauf (Einspieler et al., 2005; Marschik et al., 2018; Marschik et al., 2010). Wie Untersuchungen zeigen, die sich auf die retrospektive Elternbefragung oder die Analyse von Heimvideoaufnahmen aus den ersten beiden Lebensjahren stützen, liegen auch für den Entwicklungsbereich der Sprache und ihrer Vorläuferkompetenzen Abweichungen vor. Ihre Relevanz für die frühe Identifikation des Syndroms sind für einen frühen Beginn medikamentöser und therapeutischer Interventionen entscheidend (Fehr et al., 2011). Zudem ermöglicht die retrospektive Betrachtung der Sprachentwicklung eine Einschätzung über den Ausgangspunkt und sprachlich-kognitive Kapazitäten.

Als ein wichtiger lautsprachlicher Vorläufer erster Wörter wurde von Bartl-Pokorny et al. (2022) in Videoanalysen von Mädchen mit Rett-Syndrom (N=3) das kanonische Lallen untersucht. Es zeigte sich, dass die Probandinnen mit neun Monaten alle kanonisch lallten, was dem typischen Erwerbssalter entspricht. Bei genauerer Analyse zeigte sich jedoch, dass die Äußerungen weniger zielsprachliche Laute enthielten sowie insgesamt mehr nicht-kanonische als kanonische Äußerungen auftraten als bei typisch entwickelten Kindern. Ähnliche Muster sind aus Studien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen oder dem Fragilen-X-Syndrom bekannt (Belardi et al., 2017). Prosodische Merkmale der frühen sprachlichen Expression scheinen ebenfalls zu divergieren: Hierzu lieferten Pokorny et al. (2018) Daten, indem sie Audioaufnahmen von Sprache bzw. vorsprachlichem Brabbeln einer Probandin mit Rett-Syndrom von unabhängigen Zuhörer*innen bewerten ließen. Diese detektierten in mehr als der Hälfte der Aufnahmen Abweichungen hinsichtlich des Timbres (Stimmausdruck), Spektrums und der Stimmqualität. Vokalisationen treten zudem teilweise ingressiv auf, was als Vorstufe der später auftretenden Atemproblematik interpretiert werden kann. Es finden sich zudem verzögerte Reaktionen in der Reziprozität mit Bezugspersonen und Schwierigkeiten im Aufbau und dem Aufrechterhalten der *Joint Attention*⁹, die als wichtige Vorläuferkompetenz für die semantisch-lexikalische Entwicklung zählt (Marschik et al., 2013; Townend et al., 2015). Das Auftreten erster Wörter bei Kleinkindern mit Rett-Syndrom kann, aber muss nicht verzögert sein (Marschik et al., 2014). Spontane Zweiwortäußerungen (Mama/Papa + Zielobjekt) wurden gelegentlich im Alter von 24 Monaten beobachtet. In der Lautsprache fanden sich mit Beginn der Regression zudem Echolalien und die Verwendung der dritten Person an Stelle der ersten (Tams-Little & Holdgrafer, 1996). Gesten haben als kommunikative Vorläufer im Spracherwerb entscheidende Funktionen und können als Prädiktor für die weitere Sprachentwicklung

⁹ Unter der *Joint Attention* versteht man den Zustand, in dem zwei Interaktionspartner*innen ihre gemeinsame Aufmerksamkeit auf den Bezugspunkt ihrer Interaktion richten. Dazu muss als Antwortreaktion, der Aufmerksamkeit des Gegenübers gefolgt werden oder dessen Aufmerksamkeit gelenkt werden (Morales et al., 2000; Tomasello, 1988).

herangezogen werden¹⁰. Ihre Rolle im frühen Spracherwerb bei Kindern mit Rett-Syndrom ist folglich von großem Interesse. Tatsächlich scheinen sich Kleinkinder mit Rett-Syndrom im Bereich der Gesten von typisch entwickelten zu unterscheiden: In einer Videoanalyse von Tams-Little und Holdgrafer (1996) und Marschik et al. (2012) berichten diese ein geringeres Repertoire an ikonischen und konventionellen Gesten. Ein protodeklaratives Zeigen trat meist altersgemäß aber ebenfalls seltener auf. Die Mädchen setzten anders als z.B. Kinder mit Down-Syndrom, die in der frühen Kindheit oft große expressive lautsprachliche Einschränkungen vorweisen, Gesten nicht kompensatorisch ein (Caselli et al., 1998; Marschik et al., 2012; Zampini & D'Odorico, 2009). Dies kann möglicherweise mit dem Abbau der Handfunktionen im Zuge der zunehmenden Apraxie erklärt werden.

2.3.2 *Expressive Kommunikationsformen und -funktionen beim Rett-Syndrom*

Die dynamische Natur des Rett-Syndroms erschwert es, Sprache und Kommunikation auch nach der Regression zu charakterisieren. Zudem beschränken sich viele Studien erwartungsgemäß auf die Beschreibung von Einzelfällen. Der Modus der Datenerhebung variiert zwischen Elternbefragungen und Diagnostikverfahren mit oder ohne Standardisierung aus der Sprachtherapie, die lautsprachliche Reaktionen bewerten oder auf das Zeigen richtiger Antworten wie Sprachverständnistests angewiesen sind. Insbesondere aus den Berichten von Eltern wird jedoch deutlich, dass Personen mit dem Rett-Syndrom ihre limitierten Äußerungsmöglichkeiten kommunikativ einsetzen. Wie gezielt und messbar intentional dies geschieht, soll im

¹⁰ So erwies sich die protodeklarative Zeigegeste als Mittel um *Joint Attention* herzustellen als guter Prädiktor für den Wortschatzerwerb (Iverson & Goldin-Meadow, 2005; Kuhn et al., 2014). Ebenso korreliert der Wortschatz, den ein präverbales Kind durch symbolische Gesten ausdrückte, mit seinem Wortschatzerwerb (Acredolo & Goodwyn, 1988). Die Kombination von Zeigegeste und ersten Wörtern sagt hingegen das baldige Auftreten von Zweiwortäußerungen vorher und kann deshalb als Vorläufer grammatischer Kompetenzen gelten (Iverson & Goldin-Meadow, 2005; Rowe & Goldin-Meadow, 2009). Konventionelle Gesten wie das Kopfnicken oder -schütteln können ebenso als Prädiktoren für spätere sprachliche Kompetenzen – hier die Pragmatik betreffend – dienen (Fusaro et al., 2012). Kinder, die als Late Talkers identifiziert wurden und später eine USES aufweisen, zeigen bereits präverbal Verzögerungen in ihrer gestischen Entwicklung (Thal & Tobias, 1992).

Folgenden beleuchtet werden. Dabei wird auf die zur Verfügung stehenden Formen verbaler und vor allem nonverbaler Natur sowie deren kommunikative Funktionen eingegangen. Anschließend wird ein Fokus auf die Unterstützte Kommunikation (UK) gelegt, der ihre Rolle für Menschen mit dem Rett-Syndrom herausarbeiten soll.

Die folgende Betrachtung des sprachlich-kommunikativen Handelns von Personen mit dem Rett-Syndrom fokussiert sich auf die Kommunikationsaspekte Form und Funktion. Unter der kommunikativen Funktion einer Äußerung, wird das *Wozu?*, also ihr kommunikativer Nutzen, verstanden (Leber, 1997). Kommunikative Intentionalität eines Verhaltens, also dass dieses mit kommunikativer Absicht gezeigt wird, wird in den folgenden Ausführungen dann angenommen, wenn die untenstehenden Kriterien (Hetzroni & Rubin, 2006; Iacono et al., 1998) erfüllt sind:

- *Joint Attention*
- Beständigkeit eines Verhaltens bis zur Erfüllung
- Ausweichen auf alternative Ausdrucksformen, wenn sie nicht verstanden werden
- Verwenden eines eindeutigen Signals oder Zeichens
- Erwarten einer Reaktion des Gegenübers
- Beenden des Signals, wenn das Ziel erreicht wurde, bzw. Protest, wenn das Ziel nicht erreicht wird

Dabei ist zu beachten, dass die spezifische Symptomatik des Rett-Syndroms den objektiven Blick auf diese Verhaltensweisen erschweren kann. Blickbewegungen sind nicht untangiert von der Bewegungsstörung und werden gelegentlich unterbrochen durch unwillkürliche Körperbewegungen. Das Verhaltensrepertoire von Personen mit Rett-Syndrom ist eingeschränkt und die tagesformabhängige Ausprägung der Apraxie limitiert die Anzahl alternativ zur Verfügung stehender Verhaltensmuster. Sprache oder konventionelle Gebärden sind meist nicht zuverlässig einzusetzen. Ein individuelles kommunikatives Zeichen als solches zu erkennen, bedarf deshalb einer großen Vertrautheit mit der betroffenen Person. Ein aufmerksames Abwarten kann beobachtet werden, wenn die Betroffene nicht paradoxerweise ihren Blick abwendet, um der Apraxie zu entgehen (Lindberg, 1997) oder Stereotypien die

2 Rett-Syndrom – Kommunikative Fähigkeiten

Hinwendung und Aufmerksamkeit beeinträchtigen (Fabio, Giannatiempo, et al., 2009). Menschen mit Rett-Syndrom neigen zur Perseveration motorischer Handlungen. So kann es sein, dass eine Äußerung quasi stereotyp wiederholt wird, bis die Person das Muster unterbrechen kann.

Kinder entwickeln ein breites Spektrum kommunikativ-pragmatischer Funktionen, die es ihnen ermöglichen, unter Berücksichtigung des Kontextes vielfältige und komplexe Interaktionsziele zu verfolgen, kompetent zu organisieren und zu verstehen (Dohmen et al., 2009). Für die Zielgruppen unterstützt kommunizierender Menschen Weid-Goldschmidt (2013) auf dem COCP-Programm nach Heim et al. (2005) basierend liegt eine Checkliste von sechzehn aufeinander aufbauenden Funktionen der Kommunikation vor. Auch Leber (1997), deren Kriterien in die UK-Diagnostik von Sachse und Boenisch (2003) übernommen wurden, lässt neun hierarchische Funktionen in ihren Beobachtungsbogen miteinfließen. Tabelle 6 fasst die beiden Quellen zusammen und wird im weiteren Verlauf zur Einordnung der bei Personen mit dem Rett-Syndrom empirisch belegbaren Intentionen herangezogen.

Tabelle 6: Kommunikative Funktionen nach Weid-Goldschmidt (2013) und Leber (1997)

Weid-Goldschmidt (2013)	Leber(1997)
1. Stimmung und allgemeines Befinden äußern	1. Fordert Aufmerksamkeit
2. Aufmerksamkeit für die/den Partner*in	2. Fordert Gegenstand
3. Bemerkten, dass eine Aktivität unterbrochen wird	3. Fordert Handlung
4. Wechselseitiges Handeln (Turntaking)	4. Protest
5. Akzeptieren eines angebotenen Objekts	5. Kommentiert Ereignis
6. Protestieren oder abweisen	6. Berichtet Erlebnis
7. Sich entscheiden / zwischen (zwei) Alternativen wählen	7. Stellt Fragen
8. Grüßen im Sinne von „Hallo“ und „Tschüss“	8. „Ja“
9. Um Hilfe bitten	9. „Nein“
10. Um ein Objekt / eine Aktivität bitten	
11. Um Aufmerksamkeit bitten	
12. Ja / Nein-Fragen beantworten	
13. Auskunft über etwas oder jemand	
14. Um Auskunft bitten	
15. Gefühle / Gedanken ausdrücken	
16. Zusammen Witze erzählen / Spaß machen / tun als ob / necken	

Mit der Metastudie von Sigafoos et al. (2011) liegt eine hilfreiche Übersicht zum Forschungsstand bis 2011 vor, die Ergebnisse aus acht Studien (in Tabelle 7 mit einem Asterisk gekennzeichnet) zusammenträgt. Ziel der Studie war es, zu untersuchen, ob die oft idiosynkratischen Verhaltensweisen intentionalen Charakter haben und welche Kommunikationsformen und -funktionen von Personen mit dem Rett-Syndrom genutzt werden. Die Probandinnen kommunizierten durch *Eye Pointing*, also die Fixation von Zielobjekten oder Symbolen, durch Körperbewegungen, Hinführen zu einem Zielobjekt, Klatschen, Hinstrecken, Wegschieben von Objekten oder Personen, Lautieren sowie Weinen. Dieses Ergebnis hebt hervor, wie stark eingeschränkt das Verhaltensrepertoire nach der Regression ist. Lautsprachlich verbale Kommunikation wurde nicht mehr dokumentiert. Trotz therapeutischer Begleitung scheint es wie auch bei Smith et al. (1995) nicht zu einer Steigerung der zur Verfügung stehenden Kommunikationsformen gekommen zu sein. Unterstützte Kommunikation wurde nur in einer Studie explizit miterhoben. Die Intentionalität des beobachteten Verhaltens war in allen Untersuchungen zumindest teilweise gegeben. Die Interraterreliabilität, also die Übereinstimmung mehrerer unabhängiger Auswerter*innen, bei der Interpretation von Videoaufnahmen war jedoch oft nicht hoch. Auch die beobachteten Kommunikationsfunktionen waren stark limitiert. Die Probandinnen äußerten sich am häufigsten, um etwas zu fordern, abzulehnen bzw. zu protestieren und die Aufmerksamkeit ihres Gegenübers zu erlangen – verfolgten also eher basale kommunikative Absichten. Insgesamt weisen die Ergebnisse auf eine schwere kommunikativ-pragmatische Beeinträchtigung hin.

Die Charakterisierung der expressiven kommunikativen Kompetenzen wird im Folgenden ergänzt durch Studien, die entweder in der Metastudie von Sigafoos et al. (2011) keine Berücksichtigung fanden oder erst ab 2011 durchgeführt wurden (siehe Tabelle 7, ohne Asterisk). Inkludiert wurden dabei Studien von 2000 bis 2023¹¹,

¹¹ Eine darüberhinausgehende Zusammenstellung an Studien findet sich bei Urbanowicz (2016).

die zumindest die Kommunikationsformen, eventuell auch Funktionen von Personen mit Rett-Syndrom untersuchten und die Zielgruppe der vorliegenden Studie von Kindern zwischen 4 und 7 Jahren einschlossen. Das Evidenzniveau, das sich an der Stichprobengröße messen musste, wurde dabei zunächst unberücksichtigt gelassen, da eine einzelfallorientierte Vorgehensweise dem explorativen Charakter dieser Arbeit entspricht. Gleichzeitig ermöglichen große Stichproben, wie bei Urbanowicz, Downs, et al. (2016), die durch Datenbanken generiert werden konnten, erstmalig Verallgemeinerbarkeit über die Population der Menschen mit Rett-Syndrom, die ihrerseits wieder kritisch zu hinterfragen ist aufgrund der zugrundeliegenden Genotypen und Altersklassen bzw. Zugehörigkeit zu Krankheitsstadien der Probandinnen. Die berichteten Untersuchungen unterstützen die Ergebnisse von Sigafoos et al. (2011) in weiten Teilen. Es werden eher basale Kommunikationsfunktionen berichtet: Das Fordern von Aufmerksamkeit, Aktivitäten und Personen steht im Vordergrund, ebenso wie das Ablehnen und Protestieren (Didden et al., 2010; Julien et al., 2015). Urbanowicz, Downs, et al. (2016) dokumentierten in ihrer Studie, die zur Analyse der Kommunikationsfunktion des Forderns Daten aus der CSBS DP ITC (Wetherby & Prizant, 2002), einer Elterncheckliste, nutzten, dass nur die Hälfte der Probandinnen konsistent etwas oder jemanden (ein-)forderten. Diese Probandinnen setzten mehr Blick- sowie manuelle Gesten ein und zeigten eine geringere grobmotorische Einschränkung als die Probandinnen, die nicht oder weniger forderten. Hier spielte auch das Alter der Probandinnen eine Rolle, je älter die Probandin war, desto weniger *Eye Pointing* wurde berichtet. Ob dies der natürlichen Dynamik des Symptomverlaufs entspricht oder einer fehlenden Förderung und dem erst späten Zugang zu passenden Kommunikationshilfsmitteln, wie Talkern mit Augensteuerung, zuzuschreiben ist, kann nicht abschließend geklärt werden. Weitere und elaboriertere kommunikative Funktionen werden nur in wenigen Studien, die ihrerseits auf Elternbefragungen beruhen, untersucht. Jurkoweit und Sarimski (2014) berichten, dass die Kommunikationshilfe häufig eingesetzt wurde, um Fragen zu beantworten,

Aufmerksamkeit auf sich zu lenken, beim Spielen¹² und um auf Hunger oder Durst hinzuweisen. Das Fordern von Tätigkeiten trat erst mit nachgeordneter Frequenz auf. Insbesondere das Beantworten von Fragen, das mit geschlossenen Fragen ein vorhandenes Ja-Nein-Konzept miteinschließt – hierbei handelt es sich um eine typische Kommunikationsstrategie für Mädchen mit Rett-Syndrom – , ist eine pragmatisch komplexe Kommunikationsfunktion (Leber, 1997; Weid-Goldschmidt, 2013), die durch andere Studien nicht abgedeckt wird. Das Auswählen aus mehreren vorgebenden Optionen ist eine weitere wesentliche Kommunikationsstrategie, die auch bei der Nutzung eines Talkers eingesetzt wird. Urbanowicz et al. (2017) stellten fest, dass der Großteil ihrer Probandinnen, die zwischen zwei und 35 Jahren alt waren, in einem vertrauten Setting mit einer ebenso vertrauten Kommunikationspartner*in Auswahlen treffen konnten. Ihre Videoanalysen heben jedoch hervor, dass die Antwortzeiten der Probandinnen stark variierten. Personen mit Rett-Syndrom ausreichend Zeit für eine Reaktion zu geben und motivationale Aspekte zu berücksichtigen, ist nach Ansicht der Autoren elementar, wenn valide Aussagen über die expressiven Leistungen getroffen werden sollen. Auch das Kommentieren, wie von Didden et al. (2010) beobachtet, zählt zu den höheren Funktionen (vgl. Tabelle 6). Eine weitere nur selten berichtete kommunikative Intention sind das Grüßen und Bitten um Hilfe, die zumindest teilweise dokumentiert wurden (Didden et al., 2010; Urbanowicz, Downs, et al., 2016). Auch wenn in basalen Funktionen nur für einen Teil der betroffenen Personen stabile Leistungen beobachtet werden können, scheint es sinnvoll zu sein, das Spektrum an untersuchten Kommunikationsfunktionen zu erweitern. Wie Tabelle 7 aufzeigt, ist es entscheidend, um fortgeschrittenere Intentionen zu detektieren, ein breites Maß an Kommunikationsformen abzudecken. Dies macht – auch in Anbetracht der zu erwartenden Verhaltensinkonsistenz, die die Datenerhebung mittels Verhaltensproben und deren Auswertung vor Herausforderungen stellt – die Befragung von Eltern besonders attraktiv. Als zentrale Kommunikationsform ist

¹² Inwieweit es sich dabei um eine spielerische Auseinandersetzung mit dem Talker handelte, oder ein Spiel, in dem das Hilfsmittel kommunikativ eingesetzt wurde, geht aus den Daten nicht hervor.

jedoch das *Eye Pointing* und die Augensteuerung hervorzuheben (Bartolotta et al., 2011; Didden et al., 2010; Jurkoweit & Sarimski, 2014; Urbanowicz et al., 2017; Urbanowicz, Downs, et al., 2016). Schriftsprache wird in den genannten Studien nicht als Kommunikationsform herangezogen, auch wenn sie bei Bartolotta et al. (2011) mittels Elternfragebogen zur Charakterisierung der kommunikativen Kompetenzen mitabgefragt wurde. Die Daten geben Hinweise darauf, dass einige Probandinnen einzelne Worte oder Sätze lesen konnten, wobei die Standardabweichung auf große Leistungsunterschiede hinweist. Die Lautsprache ist nach der Regression für die allermeisten vom Rett-Syndrom betroffenen Personen kein effizientes Kommunikationsmittel. In einer Studie von Uchino et al. (2001) wurden bei etwa der Hälfte der Probandinnen (N=99) eine vorhandene Lautsprache dokumentiert. Diese gingen meist nicht über Einwortäußerungen hinaus, ein kleiner Teil produzierte auch Kombinationen aus zwei Wörtern. Die verbal-lautsprachlichen Fähigkeiten waren abhängig vom Zeitpunkt der ersten aufgetretenen Wörter im präregressionalen Stadium und dem Genotyp.

Betroffene des Zapella-Syndroms als *Preserved-Speech-Variante* zeigen insgesamt meist ein milderer Erscheinungsbild mit Verhaltensweisen, wie sie aus dem Autismus-Spektrum bekannt sind (Kaufmann et al., 2012). Auch für sie wird teilweise eine Regression in der Lautsprache beschrieben, die alle Modalitäten betrifft. In einer longitudinalen Einzelfallstudie beschreiben Marschik et al. (2014), dass es jedoch zu einer sprachlichen Erholung und eine Erweiterung der Fähigkeiten kommen kann. Für den Wortschatz berichten sie von einer der Regression folgenden dreijährigen Phase der Stagnation, in der ähnlich viele neue Wörter erworben wie verlernt wurden. Ab einem Alter von sechs Jahren erfolgte ein Ausbau des Vokabulars und der grammatikalischen Kompetenzen. In diesem Alter zeigten sich noch artikulatorische und phonologische Einschränkungen sowie Defizite in Morphosyntax und Pragmatik. Es traten zahlreiche Echolalien und repetitives Fragestellen auf. Im Alter von 9;5 bis 11 Jahren verfügte das Mädchen über einen aktiven Wortschatz, der dem Umfang eines typisch entwickelten Vorschulkindes entsprach, und kommunizierte syntaktisch korrekt, wenn auch meist in kurzen Äußerungen. Schwierigkeiten traten lediglich bei

2 Rett-Syndrom – Kommunikative Fähigkeiten

irregulären Verben auf. Im Gespräch gelang es ihr, pragmatisch unauffällig zu agieren. Bei genauerer Analyse zeigten sich jedoch weiterhin Defizite, die das Aufrechterhalten des Dialogs, die Berücksichtigung des Wissensstandes des Interaktionspartners sowie Kohärenz und Kohäsion angingen. Auch idiosynkratische Ausdrücke und ein situativ unpassender Einsatz von Interjektionen wurden beobachtet. Ihre Gestik beschränkte sich weitgehend auf die deiktische Zeigegeste.

Tabelle 7: Dokumentierte Kommunikationsformen und -funktionen beim Rett-Syndrom

Studie	Kommunikationsformen	Kommunikationsfunktionen	Messmethode
Baptista et al. (2006)* N=7 Alter: 5-9 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Fixationen / Eye Pointing 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Antworten auf Aufforderungen • teilweise: Intentionalität 	<ul style="list-style-type: none"> • Eyegaze Technologie
Bartolotta et al. (2011) N=141 Alter: Lebensspanne (57% 4-13 Jahre)	<ul style="list-style-type: none"> • Fixationen / Eye Pointing • Veränderung der Körperhaltung • Bildkarten • Talker • Lautsprache 	<ul style="list-style-type: none"> • - 	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen Interview an Eltern, Lehrer*innen und Sprachtherapeut*innen
Brady und Halle (1997)* N=1 Alter: 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Gesten • Lautieren Wüten • Schreien 	<ul style="list-style-type: none"> • Fordern • Ablehnen • Protestieren 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Verhaltensbeobachtung • Elizitieren von Kommunikation
Didden et al. (2010) N=120 Alter: 2,5-55 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Fixationen / Eye Pointing • Mimik • Veränderung der Körperhaltung • Körperbewegungen • Gesten • Schreien • Lachen • Lautieren • Lautsprache • Selbstverletzendes Verhalten 	<ul style="list-style-type: none"> • Soziale Konvention (z.B. Grüßen) • Aufmerksamkeit erregen • Fordern (Objekt, Aktion, Information) • Protestieren • Kommentieren • Auswählen • Antworten Imitieren 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview
Julien et al. (2015) N=3 Alter: 7-14 Jahre	-	<ul style="list-style-type: none"> • Fordern • Kommentieren • Protestieren 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Verhaltensbeobachtung / Videoanalyse
Dahlgren-Sandberg et al. (2000)* N=8	<ul style="list-style-type: none"> • Gesten • Lautsprache • Fixationen / Eye Pointing 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Joint Attention • teilweise: Intentionalität 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Verhaltensbeobachtung • Sprachverständnistests

2 Rett-Syndrom – Kommunikative Fähigkeiten

Alter: 11-36 Jahre			
Jurkoweit und Sarimski (2014) N=59 Alter: bis 36 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Fixationen/ Eye Pointing • Mimik • Veränderung der Körperhaltung • Körperbewegungen • Gesten • Fotos, Symbole, Bildkarten • Bezugsobjekte • Blicktafeln • Sprechtasten • komplexe Talker • Lautsprache 	<ul style="list-style-type: none"> • Antworten • Wunsch nach Tätigkeit • Lenkung auf Objekte • Aufmerksamkeit erregen • Spielen • Protestieren • Freude • Hunger, Durst mitteilen 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview
Garber und Veydt (1990)* N=1 Alter: 14 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Gesten • Lautsprache 	<ul style="list-style-type: none"> • Intentionalität 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Videoanalyse / Verhaltensbeobachtung • Sprachverständnistest • Verhaltensbeobachtung
Hetzroni und Rubin (2006)* N=8 Alter: 6-11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Fixationen / Eye Pointing • Körperbewegungen • Handstereotypien • Tasten auslösen • Objekte Berühren • Lautieren • Mimik • Atmung • Bruxismus 	<ul style="list-style-type: none"> • Intentionalität • Joint Attention • Erregen von Aufmerksamkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Verhaltensbeobachtung
Ryan et al. (2004)* N=3 Alter: 9-16 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Lautsprache • Gesten • Unterstützte Kommunikation • Bewegung 	<ul style="list-style-type: none"> • Intentionalität 	<ul style="list-style-type: none"> • Verhaltensbeobachtung
Sarimski (2003) N=83 Alter: 2-18	<ul style="list-style-type: none"> • Mimik • Berührung • Fixationen / Eye Pointing • Gesten • Körperbewegungen • Lautieren • Lautsprache • Objekte • Bilder • Schlagen 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Aufmerksamkeit erregen • teilweise: Wünsche äußern • teilweise: Bedürfnisse äußern 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview
Sigafoos et al. (2000)* N=3 Alter: 10-19 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Fixationen / Eye Pointing • Handstereotypien • Lautieren • Mimik 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Intentionalität • teilweise: Begrüßen 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Verhaltensbeobachtung

2 Rett-Syndrom – Kommunikative Fähigkeiten

	<ul style="list-style-type: none"> • Hyperventilation • Körperbewegungen 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Austausch von Informationen • teilweise: Fordern • teilweise: Protestieren • teilweise: Um Wiederholung bitten 	
Urbanowicz, Leonard, et al. (2016) N=15 Alter: 2-38	<ul style="list-style-type: none"> • Lautsprache • Gesten / Gebärden • Bilder / Symbole • Körperbewegungen • Fixationen / Eye Pointing • Lachen, Weinen • Fixationen / Eye Pointing • Körperbewegungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Unbehagen mitteilen / Protestieren • Auswählen • Fordern von Gegenständen und Aktionen • Aufmerksamkeit erregen • Freude ausdrücken • Auswählen • teilweise Joint Attention 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview
Urbanowicz et al. (2017) N=64 Alter: 2-35	<ul style="list-style-type: none"> • Gesten • Fixationen / Eye Pointing • Körperbewegungen 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Fordern von Aufmerksamkeit • teilweise: Fordern von Objekten • teilweise: Einfordern von Hilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • Verhaltensbeobachtung
Urbanowicz, Downs, et al. (2016) N=151 Alter: <8->19 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Gesten • Fixationen / Eye Pointing 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Fordern von Aufmerksamkeit • teilweise: Fordern von Objekten • teilweise: Einfordern von Hilfe 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Verhaltensbeobachtung
Woodyatt und Ozanne (1997)* N= 10 Alter: 2-13 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • verbale und nonverbale Kommunikation 	<ul style="list-style-type: none"> • teilweise: Intentionalität 	<ul style="list-style-type: none"> • Elternfragebogen / Interview • Verhaltensbeobachtung

2.3.3 Rezeptive Leistungen

Die Begriffe *Sprachverstehen* und *Sprachverständnis* werden in der vorliegenden Arbeit trotz ihrer möglichen unterschiedlichen Lesarten, als Wahrnehmungs- und Verarbeitungsprozesse beim Verstehen – letzteres eher abzielend auf die „die Wissensstrukturen, die für ein Verstehen von Äußerungen abgerufen werden müssen“ (Hachul, 2019a, S. 2) – synonym verwendet, da eine einheitliche Nutzung in der Literatur nicht gegeben ist. Zum Sprachverständnis von Menschen mit Rett-Syndrom liegen weniger empirische Befunde als zu ihren expressiven Kompetenzen vor. Das Sprachverständnis umfasst das Verstehen von Wörtern, Sätzen und Texten

sowie das Verstehen von Äußerungen im Diskurs. Zudem ist das Lesesinnverständnis inkludiert. Verstehensprozesse sind abhängig von perzeptiven (auditive, visuelle und taktile Wahrnehmung), aufmerksamkeitsbezogenen, kognitiven (z.B. Kurzzeitgedächtnis, Monitoring, Kategorienbildung) und unmittelbar sprachlichen Prozessen (z.B. rezeptiver Wortschatz, morpho-syntaktisches Wissen). Es stellt sich also ein multidimensionaler *Bottom-Up* und *Top-Down-Prozess* dar, in dem Bedeutung im Kontext von Situationen und Weltwissen konstruiert wird (Hachul, 2019b). In der typischen Sprachentwicklung wird das Sprachverständnis in der gelingenden Interaktion von Bezugspersonen und Baby bzw. Kind erworben. Emergenztheoretische Modelle beschreiben die Komplementarität der Wechselwirkung zwischen Prädisposition einerseits und Kompetenzen und sogenannten *cues* in der Umwelt andererseits. Diese Hinweisreize ermöglichen es dem Kind, sich weiterzuentwickeln und mit den neu erworbenen Mechanismen und Kompetenzen wieder neue *cues* zu nutzen (Evans, 2001; Hachul, 2019b; Rohlfing, 2013). Wichtige Einflussfaktoren auf der Kindseite sind dabei Entwicklungen der Perzeption, der motorischen Kognition, der Emotionalität, der Gestik und Materialität. Die Bezugspersonen wirken ihrerseits durch ihre Responsivität, also ihre Fähigkeit auf die kleinsten (zunächst noch nicht intentionalen) Zeichen ihres Kindes zu reagieren (Rohlfing, 2013).

Es liegt auf der Hand, dass der Symptomkomplex des Rett-Syndroms den Erwerb des Sprachverständnisses beeinträchtigen kann. Bereits in der Phase der unauffälligen Entwicklung können die oben bereits beschriebenen subtilen Abweichungen die Interaktion zwischen den Eltern und ihrem Baby formen. Mit der Regression nimmt die Fähigkeit, eigene Handlungserfahrungen zu machen, drastisch ab, die zur Entwicklung von Konzepten über Bewegung, Lokation, Objektwissen, Aufmerksamkeitsführung und Blickfolge sowie von Imitation, und damit einer *Theory of Mind*¹³ beitragen (Rohlfing, 2013). Das Fehlen lautsprachlicher Äußerungsmöglichkeiten und damit Imitationsmöglichkeiten allein, sollte jedoch

¹³ Die *Theory of Mind* beschreibt das Verständnis für innere Vorgänge bei anderen Menschen, wie ihren Wissensstand und ihre Intentionen (Tomasello, 2003).

kein prinzipielles Hindernis zum Erwerb guter Sprachverständnisfähigkeiten darstellen, da sprachliche Rezeption in der typischen Entwicklung meist der Imitation vorangeht (Bloom et al., 1974). Daten von Kindern mit schwerer Zerebralparese, die über keine Lautsprache verfügen, belegen, dass trotz dem Rett-Symptomkomplex ähnlicher Einschränkungen die Entwicklung der Sprache ungestört bzw. nur geringfügig beeinträchtigt vonstatten gehen kann (Geytenbeek et al., 2015). Diese Studie hebt zudem hervor, dass es entscheidend ist, dass die betroffenen Kinder frühzeitig mit Kommunikationshilfsmitteln versorgt werden. Sprachliche Elaboration sowie das aufmerksame Beobachten scheinen eigene Handlungserfahrungen soweit kompensieren zu können (Köster & Schwager, 2002).

In Bezug auf das Rett-Syndrom berichten Eltern im therapeutischen Alltag, genauso wie eher praktisch orientierte Arbeiten wie die von Schnermann und Schmidt (2001), von guten Sprachverständniskompetenzen, wie dem Verstehen von Witzen oder passenden Reaktionen auf beispielsweise verbal angekündigte Pläne. Empirisch wurde das Sprachverständnis bislang durch Elternbefragung, Verhaltensbeobachtung in standardisierten Sprachverständnistests und Verstehensprozesse mittels Analysen ereigniskorrelierter Potenziale (ERP) untersucht. Tabelle 8 fasst für diese Arbeit relevante Studien zum Sprachverständnis beim Rett-Syndrom zusammen. Es herrscht keine eindeutige Klarheit darüber, ob das Sprachverständnis weniger stark durch das Syndrom betroffen ist als die Expression. Die Ergebnisse unterstreichen die Variabilität der Syndromausprägung, die zusätzlich zum Erhebungsmodus – insbesondere in Studien mit kleiner Stichprobe – zu divergierenden Ergebnissen führt. Marschik et al. (2010, S. 321) stützen sich auf Zappella (1997) und Dahlgren-Sandberg et al. (2000) – insgesamt also auf die Daten von 16 Probandinnen unterschiedlicher Altersklassen, 8 davon mit atypischem Rett-Syndrom –, wenn sie konstatieren, dass das Sprachverständnis „für gewöhnlich auf den eigenen Namen, bestimmte Schlüsselwörter oder einfache Sätze mithilfe von visueller oder kontextueller Unterstützung beschränkt“ sei. Zugleich gestehen sie zu, dass sich die Leistungen nach der Regression geringfügig verbessern können. Auch andere

Autor*innen gehen von einem deutlich beeinträchtigten Sprachverständnis aus. Mädchen mit Rett-Syndrom werden maximal auf dem Niveau einer/s Dreijährigen eingeschätzt (z.B. Gillberg, 1997). Bartolotta et al. (2011) gaben in ihrer groß angelegten Studie zu den kommunikativen Fähigkeiten dem Sprachverständnis mit drei Items im Elternfragebogen wenig Raum (siehe Tabelle 8). Die Antworten deckten sich weitgehend mit der Einschätzung von Marschik et al. (2010), ergänzen diese jedoch um die Beobachtung, dass zumindest bei einem Teil der Stichprobe basale Lesefertigkeiten vorlagen. Andere fortgeschrittenere Sprachverständnisseleistungen wurden nicht erfragt. Die Eltern gaben ergänzend an, dass die kognitiven Kompetenzen ihrer Töchter oftmals unterschätzt würden. Urbanowicz, Leonard, et al. (2016) erfragten die globale Einschätzung von Eltern ebenso wie die zu konkreten Verständniskompetenzen. Sie berichteten von einem guten situativen Sprachverständnis und dem Verstehen geschlossener Fragen. Ein Verständnis für visuelle Symbole wurde von etwa der Hälfte der Eltern als sicher gegeben angenommen. In Bezug auf rezeptive Schriftsprachkompetenzen waren die Eltern oft unsicher. Jedoch berichtete eine Familie, dass ihre Tochter uneingeschränkt lesen könnte. Ähnlich wie bei Marschik et al. (2010) äußerten die Eltern Bedenken, dass ihre Töchter unterschätzt würden, da sie das Fehlen von passenden Antwortreaktionen als durch die Apraxie bedingt interpretierten. Dahlgren-Sandberg et al. (2000) untersuchte die expressiven und rezeptiven Leistungen von Probandinnen mit dem Rett-Syndrom in einem Elternfragebogen sowie bei zwei Probandinnen, die eindeutig genug kommunizieren konnten, das Wortverstehen mit dem *Peabody Picture Vocabulary Test III* (PPVT) und das Verständnis grammatikalischer Strukturen mit dem TROG durch eine/n noch unbekanntes Untersucher*in. Aufgabe der Probandinnen war es jeweils, auf das passende Item (Bild oder Realgegenstand) zu zeigen. Rett-spezifische Anpassungen an die Testsituation, wie eine Berücksichtigung von *Eye Pointing*, wurden nicht beschrieben. Die Daten aus dieser Verhaltensbeobachtung werden außerdem in der weiteren Beschreibung der Ergebnisse nicht mehr explizit aufgeführt. Das Sprachverständnis, erhoben im Interview, variierte zwischen einem Entwicklungsalter von 9 bis 50 Monaten, ging aber meist nicht über das Verstehen des eigenen

Namens, eine Schlüsselwortstrategie und das Verstehen einfacher, kohärenter Sätze hinaus. Sprechenden Mädchen wurde ein kontextunabhängiges Verstehen einfacher Sätze zugeschrieben. Auch Marschik et al. (2014) untersuchten das grammatikalische Verständnis eines Mädchens mit Rett-Syndrom und erhaltener Lautsprache. Dieses Kind erzielte im TROG-D einen Prozentrang von unter 1. Gleichzeitig verfügte sie über ein Verständnis von geschlossenen und W-Fragen sowie für Implikaturen und indirekte Sprechakte. Auch Castelli et al. (2013) deckten bei Kindern mit Rett-Syndrom Kompetenzen auf, die man aufgrund der mittels *Raven CPM Scores* ermittelten, kognitiven Einschränkung nicht erwarten würde: Sie schnitten beim Verständnis der *Theory of Mind* in einer adaptierten *false-belief* Aufgabe erster Ordnung besser ab als die Kontrollgruppe aus dem Autismus-Spektrum, die bessere Ergebnisse in der IQ-Diagnostik erzielt hatte. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass in der präregressionalen Phase bereits wesentliche sozial-pragmatische Meilensteine wie die *Joint Attention* und die Zeigegeste erworben wurden, die für die Entwicklung der *Theory of Mind* elementar und bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung typischerweise defizitär sind.

Ahonniska-Assa et al. (2018) und Clarkson et al. (2017) führten weitere Studien durch, die für die vorliegende Arbeit besonders relevant sind. Diese unterscheiden sich von den bisherigen Forschungsergebnissen hinsichtlich der Ergebnisse und des Erhebungsmodus: Indem die Blickgesten der Probandinnen auf einem Bildschirm mittels *Eyetracking*-Technologie erfasst wurden, wurde *Eye Pointing* explizit messbar gemacht. Zudem erfolgte bei Clarkson et al. (2017) eine ergänzende Adaption des Verfahrens (*Mullen Scales of Early Learning*) an die motorischen und sensorischen Voraussetzungen beim Rett-Syndrom. Sie untersuchten in der Domäne *Receptive Language* das Wortverständnis, die auditive Merkspanne und die Integration von Weltwissen. Mit einem Mittelwert von 50,32 (SD=32,55) im Entwicklungsquotienten¹⁴

¹⁴ Die Entwicklungsquotienten wurden drücken das Verhältnis von Entwicklungsalter und chronologischem Alter aus ($\text{Entwicklungsalter} / \text{chronologisches Alter} * 100$) und sind dabei wie folgt zu interpretieren: 20-70 „niedrig“, 71-85 „moderat unterdurchschnittlich“, 86-114 „normal“, 115-129 „moderat überdurchschnittlich“, ab 130 „hoch“.

schnitten die Probandinnen zwar als Gesamtgruppe eindeutig unterdurchschnittlich ab, jedoch erzielten 21% der Probandinnen Ergebnisse im oder über dem Normalbereich und 36% zeigten milde bzw. keine Auffälligkeiten im Sprachverständnis (vgl. Abbildung 2, S. 23). Im Elterninterview des Vineland-II (Sparrow et al., 2005) schnitten die Kinder in allen untersuchten Domänen, auch dem Sprachverständnis deutlich schlechter ab ($M=22,53$; $SD=12,6$). Kein Kind erreichte ein durchschnittliches Ergebnis. Bei Ahonniska-Assa et al. (2018) wurden die Probandinnen, die ihrerseits noch keine bzw. erst vergleichsweise kurze Erfahrungen mit *Eyetracking* Software im Kontext eines Kommunikationshilfsmittels hatten, spielerisch an die Augensteuerung am Computer herangeführt, um anschließend mit ihnen den PPVT – aufgeteilt in mehrere Sitzungen – am Bildschirm durchzuführen. 32% der Probandinnen erzielten so ein durchschnittliches oder nur leicht unterdurchschnittliches Ergebnis. Die übrigen 68% erreichten moderat unterdurchschnittliche oder schlechtere Werte. Ob diese ihr Sprachverständnisniveau auf Wortebene abbilden, oder auf eine noch unzureichende Vertrautheit mit der Augensteuerung oder die individuell betroffenen willkürlich okkulomotorischen Fähigkeiten zurückzuführen sind, kann die Studie nicht aufklären.

Sprachverstehensprozesse können ergänzend objektiv und ohne kooperative Leistungen der Proband*innen untersucht werden, wenn ERPs abgeleitet werden. Dabei werden insbesondere qualitative Aspekte des Prozesses aufgedeckt. Key et al. (2019) belegen so, dass Personen mit dem Rett-Syndrom zwischen Nonwords und realen Wörtern unterscheiden können. Diese Daten unterstützen genauso wie die Beobachtungen von Hetzroni et al. (2002) und Baptista et al. (2006) die Hypothese, dass ein Verständnis von Wörtern und Symbolen bei Personen mit dem Rett-Syndrom anzunehmen ist. Dies deckt sich mit den bereits unter 2.2 beschriebenen Ergebnissen zur Kognition, insbesondere dem Matching von ähnlichen bzw. übereinstimmenden Bildern und der Kategorienbildung (Baptista et al., 2006).

2 Rett-Syndrom – Kommunikative Fähigkeiten

Tabelle 8: Rezeptive Leistungen von Menschen mit dem Rett-Syndrom

Studie	Ergebnisse	Erhebungsmodus
Bartolotta et al. (2011) N=141	<ul style="list-style-type: none"> - Rezeptiver Wortschatz von mindestens 10 Wörtern - einfache Handlungsanweisungen - teilweise: Lesen eines Wortes oder einfacher Sätze 	Elternfragebogen / Interview
Urbanowicz, Leonard, et al. (2016) N=15 Alter: 2-38	<ul style="list-style-type: none"> - gutes Sprachverständnis im Alltag - Verstehen von Ja-Nein-Fragen - teilweise: Symbolverständnis - teilweise: Präferenz für konkrete Symbole - vereinzelt: elaborierte Lesekompetenzen 	Elternfragebogen / Interview
Dahlgren-Sandberg et al. (2000) N=8 Alter: 11-26 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> - rezeptiv meist besser als produktiv - eigener Name - Schlüsselwörter - Bei sprechenden Probandinnen: Kontextunabhängiges Verständnis einfacher Sätze, Sprachverständnis entspricht teilweise mentalem Alter 	Verhaltensbeobachtung Elternfragebogen / Interview
Marschik et al. (2014) N=1 (PSV) Alter: 0-11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> - PR<1 im TROG-D - gutes pragmatisches Verständnis 	Sprachverständnistest, Verhaltensbeobachtung
Antonietti et al. (2002) N=9 Alter: 5-19 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> - TOM erster Ordnung: Unerwarteter Transfer Test 	Verhaltensbeobachtung
Clarkson et al. (2017) N=47 Alter: 1-11 Jahre	Interindividuell stark variierender Gesamtscore aus Weltwissen, Sprachverständnis, auditiver Merkspanne	Verhaltensbeobachtung, Eyetracking, Elternfragebogen/-interview
Ahonniska-Assa et al. (2018) N=17 Alter: 3-12 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> - 1/3 der Probandinnen schnitten im rezeptiven Wortschatztest durchschnittlich bzw. 	Modifizierter rezeptiver Wortschatztest, Eyetracking

	leicht unterdurchschnittlich ab - 2/3 erzielten unterdurchschnittliche bis stark auffällige Ergebnisse
Key et al. (2019) N=33 Alter: 4-12	- erfolgreiche Nonword- ERP Wort-Diskrimination - weniger reife rechtshemisphärische Erregungsantwort - je mehr linkshemis- phärische Aktivierung, desto besser sprachliche Kompetenzen

2.3.4 Zusammenfassende Einordnung sprachlich-kommunikativer Kompetenzen

Bei Personen mit dem Rett-Syndrom liegt eine schwerwiegende kommunikativ-sprachliche Behinderung vor, deren Ausprägung individuell stark variiert. Einflussfaktoren stellen dabei der Genotyp, das Vorliegen von Epilepsie, der Sprachentwicklungsstand vor Eintritt der Regression, die grobmotorischen Einschränkungen und das Ausmaß der Apraxie dar (Urbanowicz et al., 2015). Die Fähigkeit durch Fixationen und *Eye Pointing* zu kommunizieren oder Gesten einzusetzen, scheint besonders relevant dafür zu sein, ob ein Kind Dinge einfordern kann (Didden et al., 2010; Urbanowicz, Downs, et al., 2016). Residuale Lautsprache nimmt – mit Ausnahme der PSV – eine untergeordnete Rolle ein. Die Ergebnisse der vorgestellten Studien zeigen, dass trotz des stark eingeschränkten und hochindividuellen Verhaltensrepertoires Intentionalität in der Regel gegeben ist. Je nachdem welche Verhaltensweisen erfasst wurden, unterschieden sich die Ergebnisse zu den gezeigten kommunikativen Funktionen. Festzuhalten ist jedoch, dass generell eher basale Ziele wie Fordern und Protestieren untersucht wurden. Teilweise wurden jedoch auch anspruchsvollere Intentionen berichtet, die nahezu das gesamte Spektrum der von Weid-Goldschmidt (2013) formulierten Funktionen abdecken. Fortgeschrittenere Fähigkeiten wurden vor allem durch Elternbefragung und beim Einsatz von Unterstützter Kommunikation mittels Augensteuerung erfasst.

Die Äußerungslänge scheint stark herabgesetzt zu sein, was auf die dafür nötige motorische Anstrengung im Kontext des Symptomkomplexes und der variierenden Tagesform nicht verwundert. Auf die Rolle der/des Partner*in zum Gelingen der Interaktion wurde nur wenig eingegangen. Eine gewisse Vertrautheit zwischen den Interaktionspartner*innen scheint die Kommunikationsproduktion zu erleichtern (Urbanowicz, Downs, et al., 2016).

Die Darstellung des Forschungsstandes zu den rezeptiven Leistungen verdeutlicht, dass auch hier die Wahl eines passenden Erhebungsmodus komplex ist. Für einen großen Teil der Zielpopulation ist die Durchführung nicht adaptierter Sprachtests weder sinnvoll noch durchführbar. Elternfragebögen und Interviews geben wertvolle Hinweise auf das rezeptive Funktionslevel im Alltag und sind zeitökonomisch durchführbar. Gleichzeitig sind sie jedoch fehleranfällig und differenzieren oft nicht genug zwischen situativen Verstehensleistungen und tatsächlichem Sprachverständnis im engeren Sinne (Möller et al., 2008; Papousek, 1994). *Eyetracking* ermöglicht es, Probandinnen mit Rett-Syndrom einen meist geringer beeinträchtigten Äußerungskanal zu nutzen. Erste Ergebnisse, deren Aussagekraft aufgrund des kleinen Stichprobenumfangs eingeschränkt ist, belegen für einen nicht zu vernachlässigenden Teil der Probandinnen nahezu durchschnittliche Leistungen in einem rezeptiven Wortschatztest, der in der IQ-Diagnostik als ein Maß der kristallinen Intelligenz herangezogen wird (Ahonniska-Assa et al., 2018). Die Annahme eines generellen massiven Defizits im Sprachverständnis von Menschen mit dem Rett-Syndrom ist somit angreifbar. Fortgeschrittenere Sprachverstehensleistungen, wie das grammatikalische Verständnis auf Satz und Textebene oder das Lesesinnverständnis wurden für einen Teil der Probandinnen erfasst, jedoch in den beschriebenen Studien meist nicht mitabgefragt. Es ist gut möglich, dass hier in Anbetracht der geringen Stichprobengröße in den verschiedenen Altersgruppen und damit Stadien des Syndroms Potenziale nicht aufgedeckt wurden.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Modellorientierte Einordnung der Erwerbssituation

Für einen großen Teil der Personen mit Rett-Syndrom gilt zusammenfassend, dass sie auf Unterstützte Kommunikation in ihrem Alltag angewiesen sind, um kommunizieren zu können. Sie haben diverse motorische, wahrnehmungs- bzw. verarbeitungsbezogene und sprachspezifische Beeinträchtigungen. Sie kommunizieren intentional und zeigen verbal-symbolische Kompetenzen (v.a. im Sprachverständnis) „mit deutlichen Sprachgebrauchseinschränkungen“ (Weid-Goldschmidt, 2013, 29). Dementsprechend werden sie der dritten Zielgruppe unterstützt kommunizierender Menschen nach Weid-Goldschmidt (2013) zugeordnet.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom

Im folgenden Kapitel wird der Schriftspracherwerb von Personen mit Rett-Syndrom in den Blick genommen. Zunächst werden Barrieren im und Möglichkeiten für den Schriftspracherwerb dieser Zielgruppe modellorientiert erörtert werden. Die Studienlage zum Lesen und Schreiben Lernen ist – wie zu erwarten – dünn. Die vorhandenen empirischen Befunde werden ergänzt durch eine als Vorstudie für die vorliegende Dissertation durchgeführte Elternbefragung sowie Ergebnisse einzelner Untersuchungen zur Entwicklung und Förderung von Literacykompetenzen mehrfachbehinderter, unterstützt kommunizierender Kinder.

3.1 Modellorientierte Einordnung der Erwerbssituation

Die entwickelte Intervention zur Förderung der EL bei Mädchen mit Rett-Syndrom stützt sich in weiten Teilen auf das Stufenmodell nach Günther (1986, 1995), ergänzt durch Aspekte des Logogenmodells (Coltheart, 1978) sowie die Ausführungen zur *Emergent Literacy* nach Teale und Sulzby (1986) und zum Konzept der *Building Blocks* nach Koppenhaver und Erickson (2007) unter 4.1. Das folgende Kapitel

bezieht sich vorrangig auf das Stufenmodell nach Günther (1986,1995), das als kognitiv-entwicklungspsychologische auch frühe Schriftspracherwerbsphasen als Vorläufer des konventionellen Schriftspracherwerbs miteinbezieht. Es berücksichtigt die Wechselwirkung der Modalitäten Lesen und Schreiben im Erwerbsprozess und ist in der Sonderpädagogik als theoretischer Rahmen für die Didaktik des Schriftsprachunterrichts, die Diagnostik sowie die Intervention etabliert (Köster & Schwager, 2002; Niedermann & Sassenroth, 2017). Das Modell lässt sich darüber hinaus gut mit anderen Modellen verknüpfen und ist damit anpassbar an die besondere Situation nicht-lautsprachlich kommunizierender Kinder. Hier kommt ein weiteres Modell, das Logogenmodell nach (Coltheart, 1978) ins Spiel, das Schriftsprache und Lautsprache als zwei diskrete Systeme (Autonomiehypothese) behandelt – anders als das Stufenmodell, welches die Grundlage der Schriftsprachentwicklung in der gesprochenen Sprache sieht (Dependenzhypothese) (Costard, 2011; Dürscheid, 2016; Thiele, 2007). Ein weiteres für den Schriftspracherwerb geistig behinderter Menschen hochrelevantes Modell ist das revidierte Modell des erweiterten Lesens nach Koch (2008), das auf den Vorstellungen von Hublow (1977, 1985) und Hublow und Wohlgehagen (1978) beruht. Ein Kerngedanke des Ansatzes ist dabei die Würdigung, dass Lesen nicht nur in den konventionellen Fähigkeiten besteht, sondern Vorläuferkompetenzen wie das Lesen von Situationen, Abbildungen und Ganzwörtern als Lesen im weiteren Sinne betrachtet und der Gebrauchswert jeder einzelnen Entwicklungsstufe sichtbar gemacht wird. Das Revidierte Modell ist auf die Modalität des Lesens beschränkt und ähnelt dem Modell nach Günther (1986, 1995). Es ist eng mit dem piagetschen Stufenmodell vernetzt, indem es explizit macht, dass der Übergang von der sensomotorischen zur präoperationalen Stufe Voraussetzung für das Verstehen ikonischer Abbildungen im Schriftspracherwerb ist. Die Anforderungen zu abstrakten Operationen nehmen, wie das Modell hervorhebt, im Laufe der Entwicklung vom Lesen im weiteren Sinne, als Lesen von Bildern zum Lesen von Symbolen und Ganzwörtern, zum synthetisierenden und schließlich orthographischen Lesen, dem Lesen im engeren Sinne, zu.

Das Schriftspracherwerbsmodell nach Günther (1986, 1995) geht davon aus, dass es im Laufe des Schriftspracherwerbs zu fünf aufeinanderfolgenden Strategiewechseln bzw. Priorisierungen von Strategien kommt. Jedem Wechsel wird eine Phase zugeordnet. Es alternieren dabei rezeptive (Lesen) und produktive Phasen (Schreiben). Der Schriftspracherwerb beginnt mit der präliteral-symbolischen Phase¹⁵. Am Ende dieser Phase hat das Kind die Symbolfunktion der Schriftsprache erkannt. Dieser Entwicklungsschritt gelingt durch das Imitieren von Schreiben und Lesen. Eine wesentliche Rolle dafür spielen das Betrachten von Bildern und das kindliche graphische Gestalten. Diese ermöglichen eine erste bewusste Auseinandersetzung mit zweidimensionalen Symbolen. In der nächsten Phase, der logographischen Phase, lernt ein Kind, Schriftbilder im Ganzen anhand visueller Charakteristika zu erkennen. In der alphabetischen Phase schließlich kommt die Graphem-Phonem-Korrespondenz hinzu, die durch die einzelheitliche Analyse und Synthese auch das Erlesen und Schreiben unbekannter Worte erlaubt. Linguistisches Wortbildungswissen beispielsweise über häufige Morpheme oder Graphemkombinationen wird in der orthographischen Phase erlernt. Dies geschieht zunächst rezeptiv und ist für ein orthographisch korrektes Schreiben notwendig. Die letzte Phase, die integrativ-automatisierte Phase ermöglicht durch eine Stabilisierung und Automatisierung der vorangegangenen Strategien, dass Lesen und Schreiben Mittel zum Zweck werden: Es werden weitere Kapazitäten zur Auseinandersetzung mit dem Inhalt frei.

Die *Literacy*-Entwicklung lässt sich in die Phase der EL – im Modell von Günther (1986,1995) die präliteral-symbolische Phase und logographischen Phase – und den konventionellen Schriftspracherwerb – der alphabetischen, orthographischen und

¹⁵ Das Revidierte Modell des erweiterten Lesens nimmt an dieser Stelle den „Versuch einer Graduierung der Ikonizität“ (Koch, 2008, S. 49) vor, indem zwischen dem Lesen von ikonischen Zeichen und Symbolen differenziert wird. Letzteren werden ebenfalls logographische Zeichen zugeordnet, da auch hier ein Wiedererkennen aufgrund visueller Charakteristika erfolgt.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Modellorientierte Einordnung der Erwerbssituation

integrativ-automatisierten Phase entsprechend – untergliedern. Der Begriff der EL geht auf Teale und Sulzby (1986) zurück und umfasst Fähigkeiten, die dem Lesen und Schreiben vorausgehen bzw. Entwicklungsvorstufen dafür bilden. Erickson et al. (2009) fassen vier Grundsätze der EL zusammen: Erstens beginnt ihre Entwicklung mit der Geburt eines Kindes und geschieht in dessen alltäglichem Umfeld. Zweitens erfahren die Kinder am Modell ihrer erwachsenen Bezugspersonen die Funktionen der Schriftsprache. Drittens ist, wie Abbildung 3 veranschaulicht, die Entwicklung der Schriftsprache eng verzahnt mit der (Laut-)Sprachentwicklung. Beide beeinflussen sich gegenseitig.

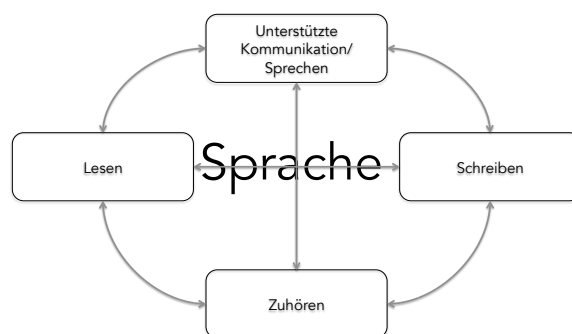


Abbildung 3: Wechselwirkungen in der Entwicklung von Laut- und Schriftsprache, Teale und Sulzby (1986) adaptiert von Koppenhaver et al. (1991), Zweitveröffentlichung nur mit vorheriger Zustimmung des Rechteinhabers

Viertens zeigt sich ein hohes Maß an Variation bezüglich der Abfolge von Entwicklungsschritten in der *Emergent Literacy*. Diese ergibt sich aus quantitativen und qualitativen Unterschieden hinsichtlich der sprachlichen Erfahrungen, die ein Kind sammelt. Die *Emergent Literacy* umfasst all jene Erfahrungen, die ein Kind im Umgang mit dem Lesen und Schreiben macht, und Fähigkeiten, die es dabei entwickelt, bevor eine systematische Anleitung zum Lesen und Schreiben stattfindet. Dazu zählen nach Whitehurst und Lonigan (1998) sprachliche Kompetenzen (Storch & Whitehurst, 2002), besonders im semantisch-lexikalischen Bereich (Snowling et al., 2000), narrative Fähigkeiten (Gardner-Neblett & Iruka, 2015), phonologische Bewusstheit (Barker et al., 2013; Lonigan et al., 2009), Graphemkenntnisse (Schatschneider et al., 2004) und logographisches Wissen (Niedermann & Sassenroth, 2017). Gleichzeitig spielen Alltagserfahrungen eine tragende Rolle – wie

das Ansehen von Bilderbüchern, Beobachten erwachsener Vorbilder beim Verfassen von Listen, Schreiben und Lesen sowie das eigenständige und kreative Imitieren dieser Tätigkeiten –, damit ein Kind die Sinnhaftigkeit von Schriftsprache erfasst und motiviert ist, Lesen und Schreiben zu lernen. Die beschriebenen Entwicklungsbereiche nehmen für den weiteren Schriftspracherwerb Prädiktorfunktionen ein, deren Bedeutung jedoch sprachabhängig beurteilt werden muss, da sie u. a. von der Transparenz der Orthographie – also davon inwieweit sich Phonem und Grapheme entsprechen – abhängt (Moll et al., 2014; Ziegler & Goswami, 2005). Die deutsche Schriftsprache ist ein relativ transparentes System. In den für das Schreiben entscheidenden Phonem- Graphem-Korrespondenzen (PGK) finden sich jedoch mehr Abweichungen als in den für das Lesen wichtigen Graphem-Phonem-Korrespondenzen (GPK) (Costard, 2011; Mayer, 2010; Suggate, 2022).

Es liegt auf der Hand, dass die Entwicklung der hier beschriebenen Kompetenzbereiche durch das Fehlen der Lautsprache, die motorischen Beeinträchtigungen und die Auswirkungen einer solch schwerwiegenden Behinderung auf den Lebensalltag der Kinder und ihrer Familien erschwert ist (Sachse, 2008). Wie bereits dargelegt, sind Kinder mit Rett-Syndrom darauf angewiesen, mit UK-Hilfsmitteln versorgt und gemeinsam mit ihrem Umfeld im Einsatz angeleitet zu werden. Ihre sprachlichen Kompetenzen, wie semantisch-lexikalische Fähigkeiten und die Fähigkeit zur Narration, sind folglich stark davon abhängig, wie früh und wie umfassend der Einsatz Unterstützter Kommunikation gelingt. Die phonologische Bewusstheit als weiterem Kompetenzbereich der *Emergent Literacy* baut auf der Erfahrung der eigenen Artikulation und dem Sich-Sprechen-Hören auf. Sie ist damit abhängig von den eigenen Aussprachefähigkeiten Foley und Pollatsek (1999). Es überrascht folglich nicht, dass ihr Erwerb für Kinder, die unterstützt kommunizieren und über keine lautsprachlichen Äußerungsmöglichkeiten verfügen, eine große Herausforderung darstellt (Card & Dodd, 2006; Peeters et al., 2009). Insbesondere dann, wenn sie selbst auf eigene phonologische Repräsentationen zurückgreifen müssen und Zielworte nicht

vorgesprochen werden, also Kompetenzen wie sie zum Lesen und Schreiben notwendig sind (Vandervelden & Siegel, 1999). Gleichzeitig wird beschrieben, dass bei unterstützter kommunizierenden Kindern die phonologische Bewusstheit über einen längeren Zeitraum ein stärkerer Prädiktor für die Lesefähigkeit bleibt als bei sprechenden (Asbell et al., 2010) und die Kinder je nach Aufgabenformat durchaus unauffällige Ergebnisse erzielen können (Dahlgren-Sandberg & Hjelmquist, 1996). Eine frühzeitige Versorgung mit geeigneten Kommunikationshilfsmitteln mit Sprachausgabe zur (teilweisen) Kompensation des fehlenden eigenen Sprechens ist deshalb von elementarer Bedeutung für den Schriftspracherwerb (Hallbauer, 2014). Der Kontakt zu Schriftsprache wird Mädchen mit Rett-Syndrom oft nicht zugetraut, was wiederum dazu führt, dass sie weniger Gelegenheiten haben mit geschriebenen Wörtern und Graphemen vertraut zu werden. Hallbauer (2014) erläutert, welche Barrieren für Mädchen mit Rett-Syndrom in der Entwicklung der Schriftsprache vorhanden sind, wenn bereits alltägliche und dennoch wesentliche Erfahrungen wie das gemeinsame Betrachten von Bilderbüchern nur erschwert umsetzbar sind: So muss es den Kindern zunächst einmal möglich gemacht werden, dass sie ein Buch ihres Interesses auswählen können. Sie können das Buch nicht selbst halten, drehen und durchblättern. Um beim Ansehen eines Bilderbuchs in Interaktion treten zu können muss den Mädchen entsprechendes Vokabular zum Kommentieren, Fragen und Benennen der Akteure zu Verfügung gestellt werden. Nicht zuletzt mangelt es vielen betroffenen Mädchen an der regelmäßigen Wiederholung der Vorlesesituation. Sie wird besonders anfangs oft als entmutigend erlebt, weil ihre Umsetzung vergleichsweise aufwändig ist und von den Kindern zunächst nur wenige Reaktionen zu erwarten sind. Doch gerade die ritualisierte Wiederholung und das Modell des Erwachsenen ermöglichen es, beim Vorlesen eines Bilderbuchs zu lernen und selbst aktiv zu werden. Ähnliches gilt für andere Alltagserfahrungen des Lesens und Schreibens. Während typisch entwickelte Kinder das Modell ihrer Eltern wahrnehmen und direkt imitieren können, z. B. mit Stift und Papier das Verfassen einer Einkaufsliste kritzeln nachahmen, können Mädchen mit Rett-Syndrom dies nicht umsetzen. Für sie müssen adaptierte Möglichkeiten geschaffen werden auch zu

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

malen, zu kritzeln und Buchstaben zu schreiben. Mädchen mit Rett-Syndrom bedürfen wie alle Kinder eines direkten Vorbildes – in diesem Fall unter der Verwendung des Hilfsmittels des Kindes (Castaneda et al., 2017). Gleichzeitig weisen Mädchen mit Rett-Syndrom Ressourcen und Stärken auf, die zum Schriftspracherwerb genutzt werden können. Dazu zählen ihr teilweise gutes (oder zumindest im Vergleich gut ausgebildetes) Symbol- und Sprachverständnis sowie ihre Fähigkeit augengesteuerte Talker intentional zu nutzen (Koppenhaver et al., 2007). Diese Geräte ermöglichen eine Vielzahl von Gelegenheiten für digitales Lernen (Hetzroni, 2004; Sturm et al., 2002). Mittlerweile ist spezielle Software, die den Einstieg in die schriftsprachbasierte Kommunikation fördern soll, vorhanden (z.B. Tiedemann, 2014). Bevor eine Anleitung zum eigentlichen Lesen und Schreiben erfolgen kann, müssen die Kinder somit zunächst darin unterstützt werden, die Kompetenzbereiche der EL auszubilden. Die EL darf dabei nicht als Selbstzweck verstanden werden, sondern ist auf den konventionellen Schriftspracherwerb als Fernziel hin orientiert (Koppenhaver, 2000).

3.2 Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

3.2.1 Zielsetzung

Wie bereits in den Ausführungen zu den sprachlich-kommunikativen Kompetenzen (siehe 2.3.3) erwähnt, zeigen zumindest manche Menschen mit Rett-Syndrom Schriftsprachkompetenzen unterschiedlicher Ausprägung. Bisher waren diese nie Gegenstand einer empirischen Untersuchung – es ist also wenig bekannt, welche Kompetenzen im Bereich der EL, des Lesen und Schreibens genau ausgebildet sind, ob eventuelle Stärken, Präferenzen von Strategien oder spezifische Schwächen vorliegen. In Anbetracht der Tatsache, dass die Transparenz der Schriftsprachsysteme Auswirkungen auf die Herausforderungen im Erwerb und die Gewichtung der Erwerbsstrategien hat, ist es zudem zielführend eine Erhebung

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

durchzuführen, die sich auf das Deutsche bezieht. Um die empirische Basis für die vorliegende Arbeit anzureichern, wurde eine Vorstudie durchgeführt, die in Form einer Fragebogenerhebung die schriftsprachrelevanten Fähigkeiten in Deutschland lebender Mädchen mit Rett-Syndrom im Alter von 4 bis 18 Jahren ermitteln sollte.

3.2.2 Methode

Der Fragebogen (siehe Anhang 1) orientierte sich in seiner Konzeption an den Stufen der kommunikativen Entwicklung nach Weid-Goldschmidt (2013) und Aktas (2012) sowie dem erläuterten Konzept der EL (Koppenhaver et al., 1991; Teale & Sulzby, 1986) und dem Stufenmodell nach Günther (1995). Der erste Teil des Fragebogens beinhaltete Fragen nach personenbezogenen Daten (Geschlecht, Alter, Diagnose, aktuell besuchte Einrichtungen) sowie zu dem allgemeinen kommunikativen Entwicklungsstand des Kindes, dem produktiven Wortschatz und dem Sprachverständnis sowie der UK-Versorgung. Der zweite Teil nahm frühe Schriftsprachkompetenzen in den Blick (Frequenz des Kontakts zu Schriftsprachmedien, Wortlängen-Differenzierung, Erkennen von Reimen, Phonemsynthese, Anlautidentifikation, Buchstabenkenntnisse, logographische Kompetenzen). Der dritte Teil fragte konventionelle Lese- und Schreibfähigkeiten auf Einzelwort-, Satz- und Textebene ab. Der fertige Fragebogen umfasst 38 Fragen, von denen fünf als offene Fragen gestellt wurden.

Um die Verständlichkeit der Fragen zu überprüfen, wurde der Fragebogen an einer kleinen Stichprobe (N=5) in Papierform pilotiert. Es ergab sich eine Bearbeitungszeit von knapp 10 Minuten. Anschließend wurde der Fragebogen online auf der Questback-Plattform www.unipark.com erstellt und im Juli 2018 über den Verband „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.“ an Eltern von Mädchen und jungen Frauen mit Rett-Syndrom im Alter von 4 bis 18 Jahren versandt. Vorteil dieser Methode war, dass durch die zeitliche und räumliche Unabhängigkeit trotz er geringen Prävalenz der Erkrankung möglichst viele Familien erreicht werden konnten, bei denen zudem allen eine gesicherte Diagnose des Rett-Syndroms ihrer Tochter vorlag. Nachteilig kann sich diese eher unpersönliche und wenig motivierende Erhebungsform allerdings auswirken auf eine gesteigerte Verweigerungs- oder Abbruchquote (Bortz & Döring, 2006; Wagner & Hering, 2014).

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

41 Familien, deren Töchter im Alter von 4-18 Jahren ($M=109,09$ Monate (9; 1 Jahre), $SD=53,07$ Monate) waren, bearbeiteten den Online-Fragebogen. Die Kinder besuchten entsprechend ihrer Altersklasse Kindergärten, heilpädagogische Tagesstätten und Schulen mit sonderpädagogischem Förderschwerpunkt sowie in einem Fall eine Realschule. Für 66% der Mädchen gaben die Eltern an, dass diese mit einem elektronischen Kommunikationshilfsmittel mit Sprachausgabe, wie einem Talker oder Sprechasten, versorgt wurden. Die übrigen Kinder kommunizierten mittels körpereigener Signale oder Symbolkarten. Nur 14 Kinder, entsprechend 34%, hatten bereits einen augengesteuerten Talker zur Verfügung. Zum Zeitpunkt der Versorgung waren sie durchschnittlich 71,36 Monate (5,49 Jahre) alt.

3.2.3 Ergebnisse

Eine grobe Einschätzung des kommunikativen Entwicklungsstandes erfolgte über die Stufen der Kommunikativen Entwicklung nach Weid-Goldschmidt (2013). Dabei ergab sich die in Abbildung 4 dargestellte Verteilung: 12 der 14 Kinder (71%) kommunizierten intentional. Fast ein Drittel drückte sich (noch) nicht eindeutig absichtsvoll aus. Intentionale-präsymbolische Kommunikation erfolgte in 22% der Fälle ($N=9$). Verbal Symbolische Kommunikation durch Worte oder Symbole wurde von fast der Hälfte der Kinder eingesetzt. 22% der Eltern ($N=9$) schrieben ihren Töchtern eine in etwa altersgemäße verbal-symbolische Kommunikation ohne wesentliche Einschränkungen zu.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

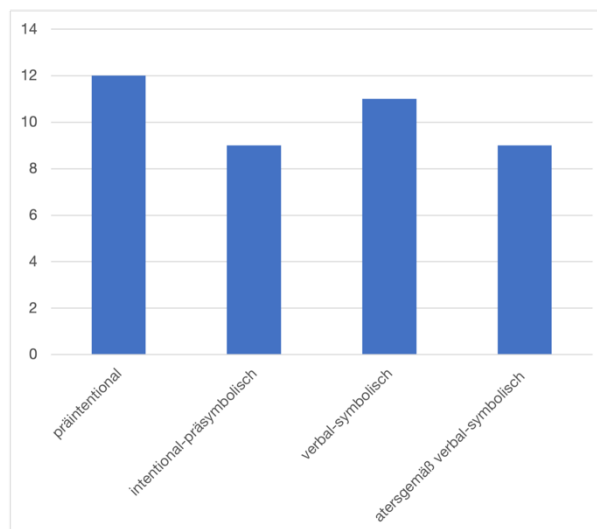


Abbildung 4: Verteilung der kommunikativen Kompetenzen in der Stichprobe

Die Eltern schätzten zudem das Sprachverständnis und das situative Sprachverstehen im Alltag auf einer Skala von 0 (kein Verständnis) bis 7 (vollständiges Verständnis) ein. Dabei zeigten sich nur geringfügige Unterschiede in der Beantwortung der beiden Fragen (Sprachverständnis: $M=4,3$; $SD=1,8$; Situatives Verständnis: $M=4,43$; $SD=1,87$), die vorrangig eine Differenzierung im eher fortgeschrittenen Verständnislevel erkennen ließen.



Abbildung 5: Sprachverständnis

45% der Probandinnen hatten bislang keine Anleitung zum Schriftspracherwerb erhalten. Bei den übrigen Kindern fand die Instruktion vorwiegend durch die Eltern statt, wie Abbildung 6 veranschaulicht. Aber auch die Schule und die Therapien nahmen bei je 35% der Probandinnen relevanten Einfluss. Wird die Gruppe der

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

Mädchen, die bereits eine Schule besuchen, separat beleuchtet, so erhielten bislang 38% keine Anleitung zum Lesen und Schreiben. Für die übrigen 62% der Probandinnen ergab sich eine gleichmäßige Aufteilung der Instruktion zwischen Eltern, Lehrer*innen und Therapeut*innen (vgl. Abbildung 6).

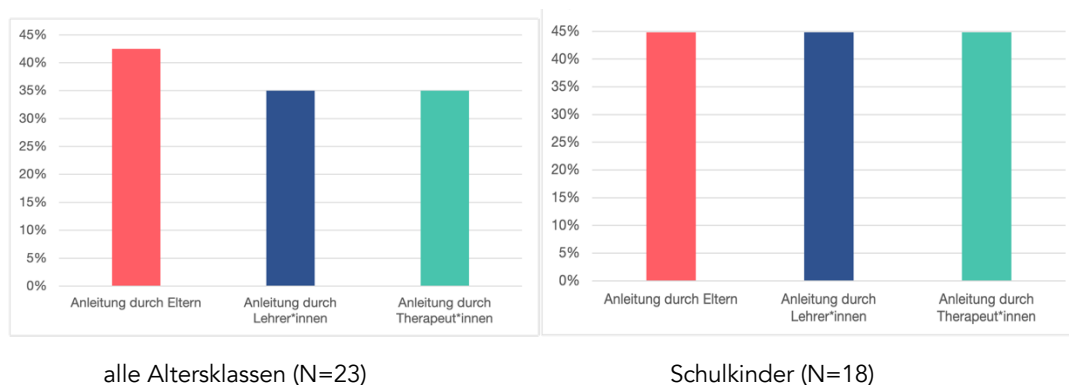


Abbildung 6: Anleitung zum Schriftspracherwerb

Die Literacy-Entwicklung wird im Fragebogen durch zehn Fragen zu relevanten Vorläuferkompetenzen, nämlich motivationalen Aspekten, Schriftspracherfahrungen, Fertigkeiten aus dem Bereich der phonologischen Bewusstheit und den Graphemkenntnissen, abgebildet sowie durch sechs Fragen zum konventionellen Schriftspracherwerb.

59% der Stichprobe (M=17, SD=2,65) zeigten Interesse an Schriftsprache, indem sie ihre Aufmerksamkeit auf Printmedien lenken konnten, sie auf Schriftzüge fokussierten (Protolesen) und/oder selbst Tastaturen ansteuerten oder kritzelten (Protoschreiben). Abbildung 7 fasst die Antworthäufigkeiten für das Cluster Interesse und Motivation als Mittelwerte für das Gesamtcluster sowie separat für die einzelnen Items zusammen. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass rezepive Leistungen häufiger berichtet wurden als das Protoschreiben, gleichzeitig aber produktive Kompetenzen leichter einschätzbar waren. Dem Großteil der Eltern gelang die Beantwortung der formulierten Fragen (nicht beantwortet (n.b.): M=9,66 SD=4,04).

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

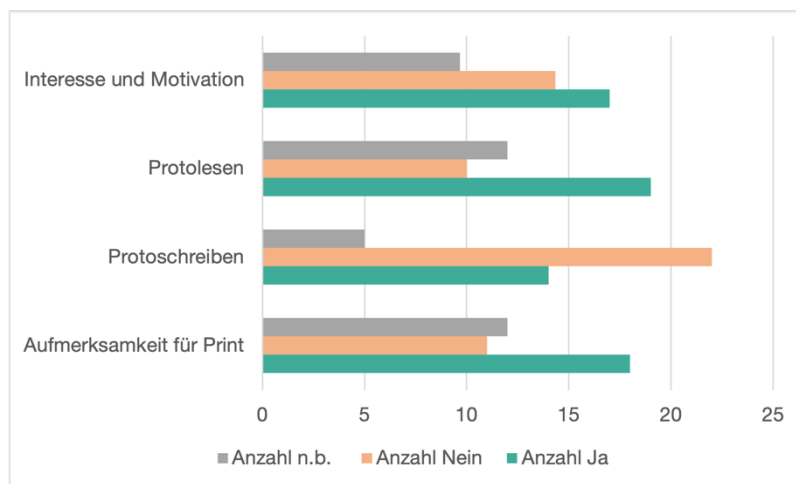


Abbildung 7: Vorstudie – Interesse und Motivation

Der Kontakt zur Schriftsprache im Alltag wurde durch das Item „Schriftspracherfahrung“ abgedeckt. Die Eltern schätzten auf einer sechsstufigen Ordinalskala ein, wie oft sie mit ihren Kindern Bücher, Zeitschriften, Kataloge oder andere Medien mit Text ansahen. Die große Mehrheit der Eltern integrierte Printmedien täglich oder zumindest wöchentlich in die Beschäftigung mit ihrer Tochter. In zwei Fällen wurde sogar von einem noch frequenteren Kontakt berichtet. In fünf Fällen fand kein Kontakt statt. Die Frage wurde von allen Eltern beantwortet.

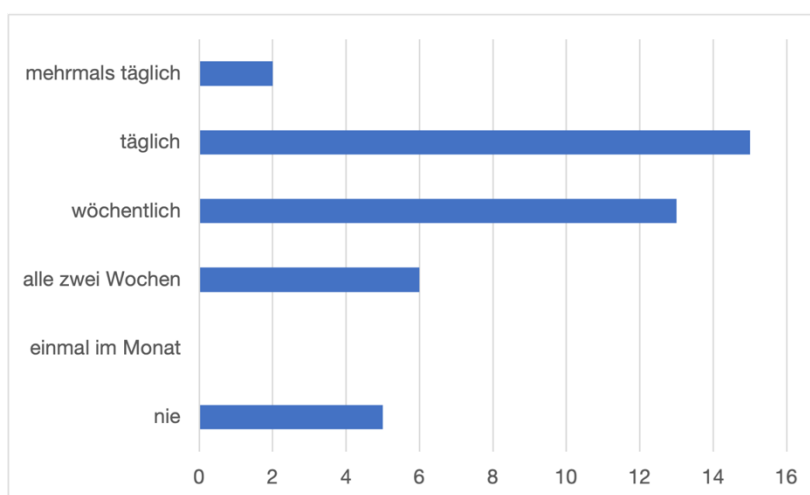


Abbildung 8: Vorstudie – Schriftspracherfahrungen

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

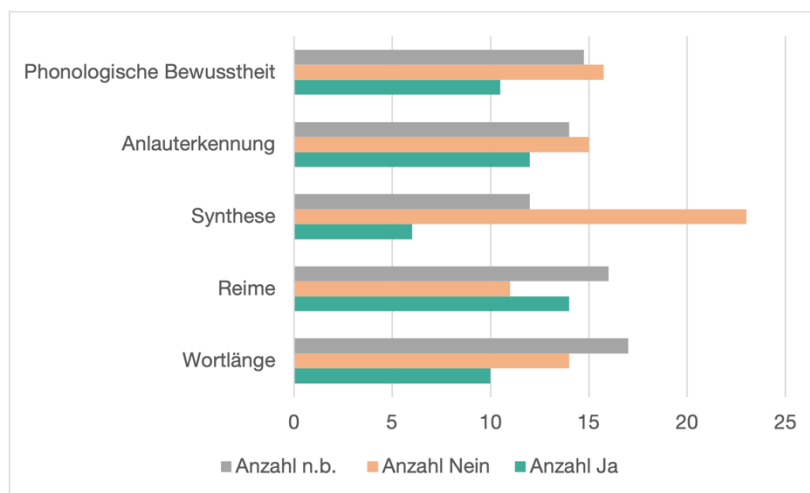


Abbildung 9: Vorstudie –Phonologische Bewusstheit

Zur Erfassung von Kompetenzen aus dem Bereich der phonologischen Bewusstheit wurde das Erkennen von Wortlänge und Reimen, die Phonemsynthese und das Identifizieren von Anlauten abgefragt. 39% aller Kinder zeigten in mindestens einem der Bereiche für die Eltern erkennbare Fähigkeiten. Wie Abbildung 9 zeigt, wurde die Reimidentifikation, die auch im typischen Erwerb eine eher frühe Kompetenz ist, gefolgt von der Anlauterkennung am häufigsten berichtet. Die Fähigkeit zur Phonemsynthese als produktive Leistung wurde nur in 6 Fällen beobachtet. Durchschnittlich 14,75 Eltern konnten keine Einschätzung der Fähigkeiten vornehmen, wobei sich produktive von rezeptiven nur geringfügig unterschieden ($SD=2,2$).

Der Erwerb der Graphem-Phonemkorrespondenzen wurde in einer Frage zur Anzahl der dem Kind bekannten Buchstaben abgedeckt. Im Mittel verfügten die Probandinnen über Kenntnisse von $M=6,70$ ($SD=11,48$) Graphemen. Es trat eine beträchtliche Streuung der Ergebnisse auf. 32% der Mädchen kannten laut Elternurteil zumindest einen Buchstaben, 17% das gesamte Alphabet.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

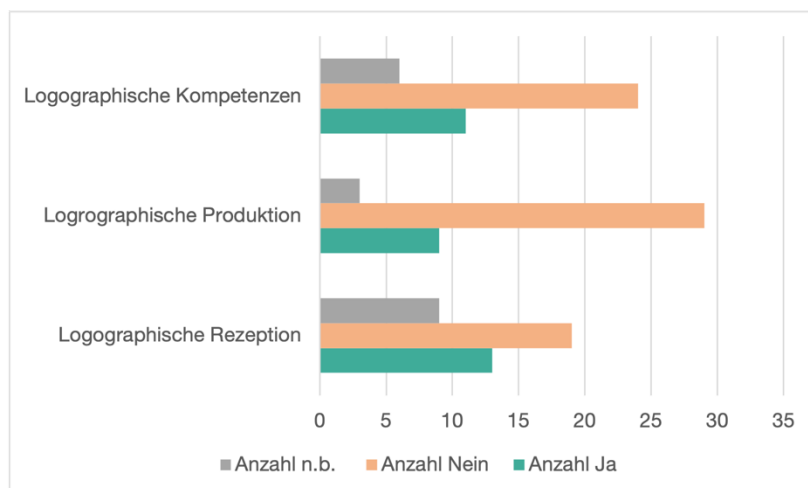


Abbildung 10: Logographische Kompetenzen

In den Fragen zu den logographischen Kompetenzen wurden logographische sowie logographemische Fertigkeiten in rezeptiver (Erkennen von Emblemen, Schriftzügen sowie vertrauten Wörtern) und produktiver Modalität (Schreiben von Wordannäherungen) erfasst. 34% der Stichprobe verfügten über Kompetenzen in mindestens einer der Modalitäten. Abbildung 10 schlüsselt auf, dass insbesondere ein Erkennen von Logographen durch die Bezugspersonen bei einem Teil der Probandinnen (N=13) aber auch die eigene Produktion dieser (N=9) berichtet wurde. Insgesamt zeigten die Eltern nur wenig Unsicherheiten beim Beantworten der Fragen – wie bereits erwähnt zeigte sich auch in diesem Kompetenzbereich modalitätsspezifische Unterschiede.

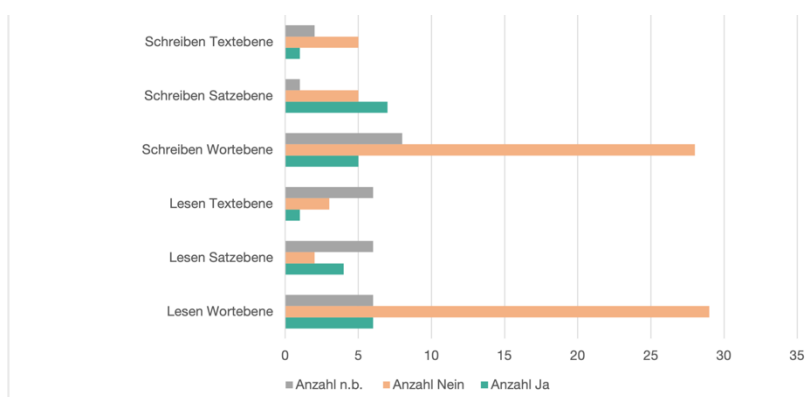


Abbildung 11: Vorstudie – Konventionelle Schriftsprachkompetenzen

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Vorstudie Schriftsprachkenntnisse von Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland

Für einen Großteil der an der Fragebogenerhebung beteiligten Kinder wurden – mit großer Sicherheit der Befragten – keine konventionellen Schriftsprachkompetenzen angenommen. Ein Lesen von (unbekannten) Wörtern oder Schreiben dieser wurde lediglich für N=6 (15%) bzw. N=5 (12%) berichtet. Die Satz- und Textebene wurde nur bei den Fällen abgefragt, bei denen die Eltern mit „ja“ geantwortet hatten oder unsicher waren. Leistungen auf Textebene wurden nur einmalig beschrieben.

3.2.4 Fazit

Zusammenfassend konnte die Fragebogenerhebung aufdecken, dass bei Mädchen mit Rett-Syndrom im Alter von 4-18 Jahren durch die Eltern durchaus Kompetenzen aus dem Bereich der EL beobachtet werden können. Für die meisten Entwicklungsbereiche gelang es nicht allen Eltern, eine Einschätzung vorzunehmen. Besonders rezeptive Kompetenzen sowie der eher alltagsferne Bereich der phonologischen Bewusstheit ließen sich weniger eindeutig beurteilen. Die erhobenen Daten stehen als Elternurteil allein und konnten nicht durch Beobachtungsdaten oder (teil-)standardisierte Daten untermauert werden. Verzerrungen können somit nicht ausgeschlossen werden. Gleichzeitig muss gerade bei so komplex behinderten Kindern, das Urteil ihrer Hauptbezugspersonen, die mit ihren individuellen Kommunikationsformen vertraut sind, priorisiert werden. Auch wenn die Untersuchung zudem aufgrund ihres geringen Stichprobenumfangs kaum Verallgemeinerungen zulässt und auf die große Bandbreite der Fähigkeitsprofile hinweist, was den kommunikativen und EL-bezogenen Entwicklungsstand angeht, kann sie einige Tendenzen aufzeigen:

Für einen Großteil der Stichprobe konnte das Interesse an Schriftsprache dokumentiert werden. Etwa ein Drittel der Probandinnen verfügte über Fähigkeiten aus den Bereichen der phonologischen Bewusstheit, der Graphemkenntnisse und der logographischen Kompetenzen. Rezeptive Leistungen traten dabei tendenziell häufiger auf als produktive und implizite eher als explizite, was der typischen

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Entwicklung entspricht. Die meisten Familien ermöglichten es ihren Töchtern mindestens einmal wöchentlich, oft sogar täglich, Erfahrungen mit Bilderbüchern oder anderen Medien mit Text zu sammeln. Nur ein kleiner Teil hatte derartige Aktivitäten (noch) nicht in den Familienalltag integriert. Trotz der – zumindest in Ansätzen vorhandenen Vorläuferkompetenzen – verfügte nur ein Kind über elaborierte Schriftsprachkompetenzen. Diese Kluft zwischen der EL und der konventionellen Schriftsprachlichkeit ist aus empirischen Untersuchungen zur *Literacy* bei komplexen Behinderungen bekannt. Kopenhagen (2000) hebt hervor, dass eine Förderung der EL elementar für die Entwicklung der *Literacy* ist, diese jedoch nicht als andauernder Selbstzweck betrachtet werden darf, sondern viel mehr als spezifische Intervention auf den individuellen Weg zur konventionellen Schriftsprache hin ausgerichtet sein muss. In diesem Kontext ist zu betonen, dass in Anbetracht der Dringlichkeit ein beträchtlicher Teil der Stichprobe von 66% noch nicht mit einem der Behinderung angemessenen Talker mit Augensteuerung versorgt wurde und fast die Hälfte der Probandinnen überhaupt keine Instruktion zum Schriftspracherwerb erhielt. Wenn die EL in die Förderung integriert wurde, so geschah dies für die gesamte Stichprobe vorwiegend durch die Eltern. Bei Kindern im Schulalter verteilte sich die EL-Förderung gleichmäßig auf Lehrer*innen, Therapeut*innen und Eltern. Die Sprachtherapie kann und sollte folglich ihren Beitrag zur Entwicklung der *Literacy* weitergehend ausbauen, Kooperation mit Lehrkräften suchen und Eltern einbinden, um gezielt Entwicklungen in der EL anzuregen.

3.3 Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Im folgenden Abschnitt sollen nun die wenigen Evidenzen vorgestellt werden, die zum Schriftspracherwerb bei Personen mit dem Rett-Syndrom vorliegen. Das Evidenzlevel dieser Untersuchungen ist aufgrund der geringen Stichprobengröße,

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

die lediglich (multiple) Einzelfallstudien ermöglicht, niedrig. Vielen Kindern mit dem Rett-Syndrom fehlt es an der grundlegenden Erfahrung kommunikativer Selbstwirksamkeit, sodass die Entwicklung *Literacy*-relevanter Kompetenzen weit entfernt scheint (Lariviere, 2017). Insbesondere zu konventionell lesenden und schreibenden Mädchen mit Rett-Syndrom ist die Datenlage karg.

In ihrer Falldarstellung berichten Fabio et al. (2013) den Therapieverlauf der letzten 13 Jahre einer 21-jährigen Frau mit Rett-Syndrom. Die Therapie begann im Alter von acht Jahren. Das Mädchen war nicht sprechend und zeigte die typische Symptomatik in voller Ausprägung. In der Therapie wurden aufeinander aufbauend der Erwerb basaler semantischer Konzepte (Farben, Formen, Emotionen etc.), die Diskriminationen von Bildern, Ganzwortlesen (logographisches Wissen) und die phonologische Bewusstheit (Analyse und Synthese auf Silben- und anschließend Lautebene) erarbeitet. Auf dieser Basis begann im Alter von 15 Jahren ein Training, das auf die Konstruktion von Sätzen und den kommunikativen Einsatz der Schriftsprache abzielte. Mit Abschluss der Therapie konnte die junge Frau bekannte und unbekannte Wörter lesen und kommunizierte durch den Einsatz einer Buchstaben-Tafel, auf der sie Äußerungen buchstabierte. Diese Studie unterscheidet sich deutlich hinsichtlich der Interventionsdauer und des Therapieaufbaus von den im Folgenden berichteten. Es handelt sich um ein funktional-orientiertes Training von Einzelfähigkeiten, die erst am Ende des Therapieverlaufs in kommunikatives Handeln eingebettet wurden. Ein solches Vorgehen zeigt wenig Kongruenz zum Konzept der EL, das in der Erfahrung der Sinnhaftigkeit der Schriftsprache als Mittel zur Kommunikation bzw. Narration einen wesentlichen Motor für den Schriftspracherwerb sieht und von einer Interaktion der Einzelfähigkeiten mit diesen Erfahrungen ausgeht. Dennoch liefern Fabio et al. (2013) wertvolle Einblicke, die aufzeigen, dass für Mädchen mit Rett-Syndrom die Möglichkeit besteht, durch langfristige Förderung und Therapie Fähigkeiten aus der phonologischen Bewusstheit, der Buchstabenkenntnis und des Lesens und Schreibens zu erlernen.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Dabei können Phasen des funktionalen Trainings hilfreich sein, da sie eine Automatisierung von Vorläufer- bzw. Teilkompetenzen ermöglichen. Die Studie ermutigt Ziele in der *Literacy* über Jahre hinweg zu verfolgen und hebt die Relevanz der Schriftsprache für eine autonome Kommunikation von Personen mit Rett-Syndrom hervor.

Die nun herangezogenen Studien beziehen sich auf Kompetenzen, die der EL zuzuordnen sind. Die erste Studie befasst sich mit den Auswirkungen gemeinsamer Bilderbuchbetrachtung auf die Aktivität, symbolische Kommunikation und Benennleistung der Mädchen (Koppenhaver, Erickson, Harris, et al., 2001; Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001; Skotko et al., 2004). Vier Mädchen im Alter von 3,5-7 Jahren nahmen mit ihren Müttern an der Untersuchung teil. Über einen Zeitraum von vier Monaten wurden Bilderbücher mit dem Ziel, gemeinsame Interaktion zu gestalten, vorgelesen. Die Eltern erhielten nach der ersten Phase eine Anleitung wie sie die Bilderbuchsituation mit ihren Töchtern gestalten und wie sie dabei UK-Hilfsmittel einsetzen könnten. Wesentliche Strategien waren dabei der Abbau von direkten Aufforderungen, die Extension kindlicher Äußerungsversuche, das Sichern von Verständnis und die Stärkung des Vertrauens in die Kompetenz des Kindes. Der Einsatz von UK (Symbolkarten, Symbolbücher, sprechende Taste, einfacher Talker) und das Elterstraining wirkten sich positiv auf das *Turntaking* und die Äußerungsmenge der Mädchen (Benennungen und Kommentare) aus. Die Hälfte der Mädchen war aktiver, wenn das Buch bereits vertraut war und zum wiederholten Male vorgelesen wurde. Der Interaktionsstil der Mütter veränderte sich im Verlauf, sodass sie weniger direktiv interagierten und sich häufiger bei ihren Töchtern rückversicherten, um Missverständnisse zu vermeiden. Sie setzten dabei Symbolkarten als Auswahlmöglichkeiten bei unbeantworteten offenen Fragen sowie zur Reduktion motorischer Anforderungen ein. Ebenso nahmen sie zunehmend mehr Extensionen der kindlichen Produktionen vor, und gaben ihnen somit Modell für elaborierte Äußerungen. Welche Interaktionsstrategien und -stile sich als hilfreich

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

erwiesen, variierte zwischen den Probandinnen. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Ryan et al. (2004), die die Auswirkungen von multimodalen *Prompts* auf das Kommunikationsverhalten von N=3 Mädchen mit Rett-Syndrom untersuchten. Während direkte Aufforderungen, die Aufmerksamkeit auf das Zielverhalten lenkten, teilweise nötig waren, um die Reaktionsfrequenz zu erhöhen, trat bei einer Probandin zunehmender Rückzug und Apathie auf (siehe dazu die Ausführungen zur Sensorischen Regulation in Kapitel 2.2). Kommunikative *Prompts* wie Kommentare mit indirekterem Aufforderungscharakter steigerten die Interaktionsanteile vor allem in alltäglichen Situationen. Die dokumentierten kommunikativen Kompetenzen des Benennens und Kommentierens bilden nur einen Teilbereich der EL ab, jedoch adressieren sie wichtige Methoden und Medien für die EL-Entwicklung. Erfahrungen, die Kinder im Bilderbuchsetting sammeln, sind ein Schlüsselement für die Entwicklung der Schriftsprache (Skotko et al., 2004). Dialogisches Lesen (Whitehurst et al., 1988) fördert die Sprachentwicklung (Sprachverständnis, Wortschatz, Narration) und bringt Kinder mit Schriftlichkeit in Form des Textes eines Buches in Kontakt. Die Studie zeigt auf, dass dieses wertvolle Setting für Mädchen mit Rett-Syndrom genutzt werden kann. Der Einsatz von Unterstützter Kommunikation und etablierten Strategien, wie sie hier im Elternttraining zur Anwendung kamen, führte zu Lernzuwachs und mehr Kommunikation.

Dennis (2018) untersuchte in ihrer Dissertation ebenfalls die Interaktion von Müttern mit ihren Töchtern mit Rett-Syndrom. Dabei nahm sie die Strategie, verbale und nonverbale Print-Referenzen anzubieten, wie bei Justice et al. (2008) beschrieben, in den Blick. Die Mütter (N=3) sollten also beim dialogischen Lesen eines Buchs immer wieder Bezug nehmen auf den geschriebenen Text, indem sie die Leserichtung anzeigten, Anlautgrapheme hervorhoben und Schrift zum Thema machten. Dadurch veränderte sich der Interaktionsstil der Mütter, es kam zu mehr Äußerungen, vor allem Kommentaren. Der Inhalt und die Abbildungen wurden jedoch weiterhin in gleichem Umfang wie zuvor berücksichtigt und in das gemeinsame Lesen integriert.

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass auch ein Literacy-spezifischerer Einsatz von Bilderbuchsituationen mit engen Bezugspersonen sinnvoll bei Kindern mit Rett-Syndrom eingesetzt werden kann. Ergänzend soll hierzu eine Einzelfallstudie von Benson-Goldberg und Erickson (2021) genannt werden: Hier wurde das gleiche Elterntraining einer Mutter mit einem Kind mit CDLK-5-Mutation¹⁶ angewendet. Die Mutter setzte das Printreferenzieren gemäß der Instruktion um, woraufhin sich bei ihrer Tochter die Fixationsfrequenz beim Betrachten eines digitalen Bilderbuchs steigerte.

Logographematisches Lernen bei Kindern mit Rett-Syndrom untersuchten Hetzroni et al. (2002). Sie führten mit N=3 Probandinnen eine Interventionsstudie durch, in der die Probandinnen eine multimodale Verknüpfung von Sprache und visuellen Symbolen erlernen sollten, die entweder piktographische Abbildungen oder geschriebenen Wörtern waren. In den Sitzungen wählten diese auf den verbalen Stimulus hin das entsprechende Symbol aus. Korrekte Auswahlen wurden verstärkt. Bei Fehlern erhielten sie eine korrektive Rückmeldung. Alle Probandinnen waren zu multimodalem Lernen in der Lage. Willkürliche Symbole wie Schriftbilder konnten genauso gut verknüpft werden, wie konkrete Symbole. Der Lernerfolg war vielmehr davon abhängig, ob das Zielvokabular vom Kind als relevant empfunden wurde.

Neben diesen Fallstudien werden in dieser Arbeit Expert*innenmeinungen berücksichtigt. Mit den *Rett Syndrome Communication Guidelines* (Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curvs, 2020), die durch ein internationales Gremium zusammengestellt wurden, liegt eine Consensus-basierte Leitlinie vor, die kommunikatives Verhalten von Menschen mit Rett-Syndrom beschreibt sowie mögliche Ziele und Methoden im Sinne einer *best practice* empfiehlt (Townend,

¹⁶ Bei den CDLK5-Mutationen handelt es sich um dem Rett-Syndrom sehr ähnliche, teilweise auch als atypisches Rett-Syndrom klassifizierte Erkrankungen, die einen kongenitalen Verlauf mit früh einsetzender Epilepsie sowie visuelle Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstörungen gekennzeichnet sind (Kadam et al., 2019).

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curfs, 2020). Zum Thema Lesen und Schreiben fordert die Leitlinie: „all individuals have the right to receive well-thought-of literacy instructions to help them progress as far as they can on their literacy path“ (Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curfs, 2020, S. 70). Dabei wird hervorgehoben, dass für alle Personen mit Rett-Syndrom das gemeinsame Lesen von Büchern als sinnvolle Fördermöglichkeit von Sprache, Kommunikation und Literacy-Fähigkeiten eingesetzt werden soll. Die Auswahl der Materialien sollte sich individuell nach Präferenzen, Interessen und Bedürfnissen richten. Für die meisten Menschen mit Rett-Syndrom sollten die folgenden schriftsprachrelevanten Zielsetzungen der EL verfolgt werden: phonologische Bewusstheit, Sammeln von Schriftspracherfahrungen, Aufbau eines Sichtwortschatzes, Zugang zu Schreibmöglichkeiten, Graphemkenntnisse und sprachlich-kommunikative Fähigkeiten, um über Lesen und Schreiben zu sprechen. Eine Förderung der narrativen Kompetenzen, als Fähigkeiten, über Erlebnisse und Geschichten zu berichten, wird als grundlegend für den Schriftspracherwerb angesehen und deshalb ebenfalls für die meisten Kinder mit Rett-Syndrom empfohlen. Der konventionelle Schriftspracherwerb soll durch eine spezifische Adaption der Methoden angestrebt werden und orientiert sich am Vorgehen für typisch entwickelte Kinder.

Nicht für alle der in den Leitlinien beschriebenen Kompetenzbereiche finden sich unterstützende Daten für die Zielgruppe der Personen mit Rett-Syndrom. Ergänzend werden im folgenden Abschnitt deshalb einige relevante Ergebnisse aus Studien mit Menschen mit Intelligenzminderung und/oder Körperbehinderung angeführt, die teilweise auf Unterstützte Kommunikation angewiesen sind.

Koppenhaver und Erickson (2003a) untersuchten, wie sich eine naturalistische Literacy Förderung für drei Kinder aus dem autistischen Spektrum ohne Lautsprache auf die EL-Kompetenzen auswirkte. Die Kinder zeigten Interesse an den Angeboten (Bücher, verschiedene Schreibmaterialien, Tastaturen etc.) und sammelten auch

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Evidenzen zur EL und Schriftsprachförderung bei Menschen mit Rett-Syndrom

ohne strukturierte Instruktion und Training eigeninitiativ Schriftspracherfahrungen. Der alltägliche Umgang mit Schriftlichkeit sollte folglich auch für unterstützt kommunizierende Kinder gewährleistet sein, um Motivation und Erfahrungsschatz im Printkontext zu fördern.

Wie von Hetzroni et al. (2002) gezeigt wurde, spielt die persönliche Relevanz der Lerninhalte für Mädchen mit Rett-Syndrom eine große Rolle. Der eigene Name kann als Graphemsequenz folglich ein attraktives Lernmaterial darstellen und einen guten Einstieg in die Schriftsprache bieten, wie es für typisch entwickelte Kinder bekannt ist. Von Greer und Erickson (2018) liegen hierzu Daten von Kindern mit schwerer Intelligenzminderung vor: Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind einen Buchstaben kannte, war leicht erhöht, wenn dieser das Initialgraphem des Namens bildete, während Faktoren wie die Auftretensfrequenz und die alphabetische Position keine signifikante Rolle spielten.

Wie bereits beschrieben kann die Entwicklung der phonologischen Bewusstheit für unterstützt kommunizierende Personen ohne Lautsprache besonders herausfordernd sein. Insbesondere die phonologische Bewusstheit im engeren Sinne scheint davon betroffen zu sein. Vandervelden und Siegel (2009) fanden heraus, dass für Kinder mit infantiler Cerebralparese und beeinträchtigten Lautsprachkompetenzen besondere Schwierigkeiten darin bestehen, initiale und finale Phoneme eines Wortes abzurufen. Dennoch zeigte Thiele (2007), dass die phonologische Verarbeitung oft dann besser ausgebildet ist, wenn UK mit Sprachausgabe genutzt werden kann, dass Personen, die mit einem Talker versorgt wurden, über innere Klangvorstellungen verfügen können und dass eine Förderung der phonologischen Bewusstheit und der Graphemkenntnisse zwar teilweise langwierig, aber möglich ist. Diese sollte verschiedene Wahrnehmungskanäle nutzen. Eine Förderung der EL darf sich allerdings nicht auf die phonologische Bewusstheit beschränken, sondern umfasst eine frühzeitig beginnende Interaktion mit Schriftsprachmedien unter Einsatz der UK,

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung

die aufzeigt, dass „Gedanken sowohl in Symbol als auch Schriftsprache überführt werden können“ (Thiele, 2017, S. 19).

Ein weiterer möglicher positiver Einflussfaktor auf den Schriftspracherwerb, der sich in der Literatur findet, ist der des *Peer Learnings*. Koppenhaver et al. (2007) extrahierten aus zahlreichen Untersuchungen zum Schriftspracherwerb von Kindern mit schwerer Intelligenzminderung, die wesentliche Rolle der *Peers*, die durch ihr Vorbild und Modell den Lernerfolg und die eigeninititative Kommunikation von Schülern mit Behinderung fördern. Die Interaktion mit Gleichaltrigen stellt zudem ein gutes Maß für den Therapieerfolg im Sinne der sozialen Teilhabe eines Kindes mit Behinderung dar (Erickson et al., 2005). Thiele (2007) berichtet, dass unterstützt Kommunizierende mit infantiler Cerebralparese, die Lesen und Schreiben lernten, davon profitierten, wenn sie in einer Gruppe mit mindestens zwei weiteren unterstützt kommunizierenden Kindern angeleitet wurden. Hier könnten die Effekte des *Peer Learnings* zudem dadurch verstärkt worden sein, dass direktes Modellverhalten am Kommunikationshilfsmittel zu beobachten war. Die Abstraktionsleistung zwischen der typischen Handlung, beispielsweise dem Schreiben mit einem Stift, und der adaptierten Version, wie dem augengesteuerten Tippen auf einer (virtuellen) Tastatur, muss nicht mehr vollbracht werden. Deshalb sollten Gruppeninterventionen einen wesentlichen Beitrag zur Literacy-Förderung leisten. Hierbei hebt Thiele (2007) aus ihrer Befragung von Lehrkräften ergänzend hervor, dass zur Kompensation der motorischen Hindernisse individuelle Assistenzkräfte in diesem Setting oft notwendig sind.

3.4 Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung

Kapitel 3 legt die Basis für die Therapiekonzeption der vorliegenden Arbeit. Dazu greift es auf eine modellorientierte Einordnung des Schriftspracherwerbs beim Vorliegen des Rett-Syndroms zurück. Ein wesentliches Ergebnis war dabei, dass die Erwerbssituation spezifisch erschwert ist, durch adaptive Maßnahmen jedoch viele natürliche Lernsituationen für die EL geschaffen werden können. Diese gehen mit

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung

einem erhöhten Aufwand für die Bezugspersonen einher und verlangen immer den erfolgreichen UK-Einsatz.

In der anschließend beschriebenen Vorstudie zeigte sich, dass Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland zumindest teilweise über die abgefragten EL-Kompetenzen (Interesse, phonologische Bewusstheit, logographische Kompetenzen, Graphemkenntnisse) verfügen, die von ihren Eltern bemerkt werden. Ein Großteil der befragten Familien bietet ihren Töchtern regelmäßige Schriftspracherfahrungen in Form des gemeinsamen Lesens von Bilderbüchern oder anderen Printmedien. Die Relevanz und Wirksamkeit des dialogischen Lesens ist als wesentlicher Baustein für die Kommunikationsförderung auch für Kinder mit Rett-Syndrom belegt (Koppenhaver, Erickson, Harris, et al., 2001; Koppenhaver, Erickson, & Skotko, 2001; Skotko et al., 2004). Ein großer Teil der Kinder ist jedoch noch nicht mit einem angemessenen Talker versorgt. Konventionelle Schriftsprachkompetenzen wurden nur im Ausnahmefall berichtet, was sich ebenfalls mit der Literaturrecherche deckte. Hier fand sich auch nur eine Fallstudie, die das Erlangen elaborierter Schriftsprachkompetenzen durch eine lange Therapie beschreibt (Fabio et al., 2013). Wenn die Kinder eine Anleitung hinsichtlich ihrer Literacykompetenzen erhalten, so geschieht dies sowohl durch Lehrer*innen, als auch Therapeut*innen und Eltern.

Die elementare Rolle der Eltern für die Entwicklung der EL-Kompetenzen bildete sich auch in den Ergebnissen der Literaturrecherche ab. Ein basales Elterstraining wirkte sich bereits positiv auf den Interaktionsstil der Bezugspersonen aus. Die Auswirkungen direkter Interaktion auf Personen mit Rett-Syndrom variieren. Eine bloße Steigerung von Kommunikationsgelegenheiten führt bei Betroffenen nicht zwangsläufig zu einer höheren Motivation zur Interaktion. Während manchmal Ansprache mit einem hohen Aufforderungscharakter notwendig ist, um Reaktionen zu erhalten, kann diese auch zu einer Überstimulation führen. Deshalb ist es entscheidend, Interaktionsstrategien individuell und tagesformabhängig flexibel anwenden zu können (Koppenhaver, Erickson, Harris, et al., 2001; Koppenhaver,

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung

Erickson, & Skotko, 2001; Ryan et al., 2004; Skotko et al., 2004). Dabei kann auch *Literacy*-spezifisch die Strategie des Printreferenzierens genutzt werden (Dennis, 2018). Naturalistische Alltagserfahrungen mit Schriftsprache, die in die Interaktion integriert sind, sollten angeboten werden (Koppenhaver & Erickson, 2003b; Thiele, 2017). *Peers*, die ebenfalls unterstützt kommunizieren, können ergänzend einen positiven Einfluss auf die Entwicklung der EL haben (Thiele, 2007). Gemäß den *Rett Syndrome Communication Guidelines* (Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curvs, 2020) sollte eine EL-Intervention die Entwicklungsbereiche Sammeln von Schriftspracherfahrungen, phonologische Bewusstheit, logographisches Wissen, Graphemkenntnisse und sprachlich-kommunikative Fähigkeiten beinhalten. Die Ausbildung der phonologischen Bewusstheit stellt möglicherweise besonders hohe Herausforderungen an Personen mit Rett-Syndrom. Aus Daten von Kindern mit infantiler Cerebralparese ist allerdings bekannt, dass sich die Versorgung mit einem Sprachausgabegerät positiv auswirkt und Interventionen insbesondere dann erfolgreich sein können, wenn sie mehrere Wahrnehmungsmodalitäten integrieren (Thiele, 2007, 2017). Logographische bzw. logographemische Kompetenzen können dann von Kindern mit dem Rett-Syndrom erworben werden, wenn die Zielwörter für die Kinder relevant sind (Hetzroni et al., 2002). Ein sinnvoller Einstieg in den Aufbau alphabetischen Wissens kann der eigene Name aufgrund seiner hohen persönlichen Relevanz sein. Linguistische Faktoren bei der Selektion von Zielvokabular und -graphemen scheinen bei der Population eher in den Hintergrund zu treten. (Greer & Erickson, 2018).

Auf diesem Hintergrund sollte Personen mit dem Rett-Syndrom bereits frühzeitig ein individuell angepasstes *Literacy*-Angebot gemacht werden. Anders als die Forschung kann und muss die Praxis dabei der Maxime der „least dangerous assumption“ (Jorgenson, 2005) folgen. Wenn Berichte über Personen vorliegen, die durch gezielte Unterstützung (z.B. Augensteuerung, Sprachausgabegeräte, Zugang zu Schriftspracherfahrungen, Anleitung zum Schriftspracherwerb) die aufgrund ihrer diagnostizierten Behinderung erwartbaren Leistungen übertreffen, ist es sinnvoll bei

3 Emergenter und konventioneller Schriftspracherwerb für Menschen mit Rett-Syndrom – Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung

der Therapieplanung Kompetenz – auch im Sinne einer potenziellen Kompetenz – anzunehmen. Diese Entscheidung wurzelt nach Jorgenson (2005) in den folgenden fünf Thesen: Konventioneller Schriftspracherwerb darf als Fernziel mitaufgenommen werden und das Erreichen von EL-Zielen ist möglich. Erstens ist menschliche Intelligenz ein komplexes multidimensionales Konstrukt, das nur schwer gemessen werden kann. Dies trifft – zweitens – insbesondere auf Menschen mit motorischen und kommunikativen Behinderungen zu. Drittens zeigen empirische Befunde, dass diese Menschen dann ihre erwartbaren Leistungen übertreffen, wenn sie zur Kommunikation befähigt werden und eine passende Förderung erhalten. Der drohende Schaden, dadurch dass ein Kind unterschätzt und unterfordert wird, für sein Selbstbild – viertens – und seinen Bildungs- und Lernweg – fünftens – sind größer als der einer Annahme von Kompetenz. In Bezug auf den Schriftspracherwerb kann dies bedeuten, dass selbst, wenn ein Lesen und Schreiben im engeren Sinne nicht, oder erst deutlich später als im typischen Entwicklungsverlauf erreicht wird, dennoch positive Effekte für die betroffene Person und ihr Umfeld auftreten: Auch der Erwerb von Teilkompetenzen wie Graphemkenntnissen oder ein Sichtwortschatz in begrenztem Umfang können kommunikative Vorteile bringen und sind somit für die Zielgruppe hochrelevant (Thiele, 2017). *Literacy*-Aktivitäten können neue Interaktionskontexte für das Kind und seine Bezugsperson mit sich bringen, das Teilen von Gemeinsamkeit beispielsweise beim gemeinsamen Lesen und mehr Partizipation (z.B. beim Mitwirken an Einkaufslisten oder unterstützten Schreiben des eigenen Namens) ermöglichen. Dies kann die Selbstregulation der Kinder unterstützen (Burford & Trevarthen, 1997). Werden Erfolge erzielt, so erlebt das Kind seine Selbstwirksamkeit und positives Feedback durch sein Umfeld, das ihm immer mehr zutraut. Pädagogische Angebote können so immer passgenauer für ein Kind erstellt werden. Spracherwerb geschieht unter typischen wie auch unter erschwerten Bedingungen nur durch die Annahme von Kompetenz, indem präintentionalem Verhalten Bedeutung durch die Bezugspersonen gegeben wird. Dieses Prinzip gilt auch für Kinder mit Rett-Syndrom (Skotko et al., 2004). Dennoch bleibt es wichtig, bei Bezugspersonen keine falschen Erwartungen zu schüren und Enttäuschungen

aufzufangen. Hinsichtlich des Erreichens konventioneller Schriftsprachkompetenzen können keine Prognosen gestellt werden. Überforderung kann, wenn keine Erfolgserlebnisse erzielt werden, zu Frustration führen und sich damit negativ auf das Selbstbild auswirken. Um dies zu vermeiden, muss kleinschrittig vorgegangen werden. Mit zunehmender kognitiver Anforderung ist insbesondere bei Personen mit dem Rett-Syndrom darauf zu achten, dass die motorischen Anforderungen gleichzeitig reduziert werden, um es den Mädchen zu ermöglichen, ihre Aufmerksamkeit auf die eigentliche Aufgabe zu richten (Norwell, 2017c). Methoden des *Errorless Learnings* (Heflin & Alberto, 2001) können zudem zum Einsatz kommen. Diese Methode, bei der in einer vorstrukturierten Situation Lernziele an Optionen, die nur zu einem korrekten Ergebnis führen können, geübt werden, wurde ursprünglich im Rahmen der kognitiven Therapie von Amnesien (Fillingham et al., 2005) entwickelt und wird auch in der *Applied Behaviour Analysis* (ABA) (Lovaas, 1987)¹⁷ für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung angewendet. Dabei werden verbale und motorische/ taktile *Prompts* gesetzt, die es dem/r Klient*in erlauben, die Aufgabe korrekt zu lösen. Diese werden anschließend sukzessive ausgeschlichen. Weitere sprachtherapeutische Anwendungsbereiche finden sich darüber hinaus in der Aphasie-Therapie (Conroy et al., 2009; Fillingham et al., 2003; Fillingham et al., 2006), bei Demenz (Jokel & Anderson, 2012), Sprechapraxie im Kindesalter (Strand, 2020) und der Behandlung von kindlichen Sprachentwicklungsstörungen. Der mögliche Vorteil dieser Methode liegt in einer Reduktion der Möglichkeit fehlerhafte Muster abzuspeichern und einzuschleifen, was es insbesondere bei Amnesien zu vermeiden gilt und auch für die (Re-)Automatisierung motorischer Abläufe bei Apraxien relevant sein kann (Goldenberg & Hagmann, 1998; Lindsten-McQueen et

¹⁷ Auch wenn die vorliegende Arbeit an dieser Stelle auf Methoden der ABA zurückgreift, soll dies nicht als generelle Billigung des ethisch kritisch zu beleuchtenden Konzepts und der dort vermittelten Vorstellungen verstanden werden, dass autistisches Verhalten zu überwinden sei, dass das Ziel einer Therapie darin besteht, Autisten zu vermitteln, wie sie sich möglichst angepasst verhalten sollen, und dazu aversive Methoden eingesetzt werden können. Dieser Ansatz beinhaltet erwiesenermaßen ableistisches Gedankengut und kann dazu führen, dass die Kinder ihr Verhalten stark maskieren und so einer erheblichen Belastung ausgesetzt werden (Milton, 2018).

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Schlussfolgerungen und Prinzipien für die EL-Förderung

al., 2014). Gleichzeitig erleben Betroffene das Vorgehen als weniger frustrierend als Trial-and-Error-Settings (Conroy et al., 2009; Fillingham et al., 2006; Raymer et al., 2010). In Bezug auf Autismus-Spektrum-Störungen liegen Daten vor, die darauf hinweisen, dass betroffene Kinder nicht gut aus Fehlern lernen, da sie dazu neigen, diese zu perseverieren (Heflin & Alberto, 2001). Auch im Kontext von Aphasien können Schwierigkeiten hinsichtlich der exekutiven Funktionen auftreten, die eine Inhibition von fehlerhaften Produktionen erschweren. In Bezug auf die Symptomatik des Rett-Syndroms sprechen das Vorliegen exekutiver Schwierigkeiten, die ausgeprägte Apraxie sowie eine Reduktion von Frustrationserlebnissen für den gezielten Einsatz der Methode. Gleichzeitig liegen Daten vor, die Hinweise darauf geben, dass nicht alle Lernziele durch *Errorless Learning* gleich gut erreicht werden: Krishnan et al. (2018) stellen fest, dass semantische Aspekte mit mehr Erfolg, während phonologische Formen besser durch Versuch und Irrtum mit therapeutischem Feedback erworben wurden. Für die Therapiekonzeption der vorliegenden Arbeit wurden deshalb die Methoden des *Errorless Learnings*, insbesondere das hierarchische *Prompting*, kombiniert mit Settings, in denen Fehler als Möglichkeit genutzt wurden, den Leistungsstand und das Fehlermuster des Kindes zu erfassen, gezielt auf das Kind zu reagieren und passende therapeutische Hilfestellungen zu geben.

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom

Das folgende Kapitel nimmt nun konkret die Praxis der Förderung von Kompetenzen des *Literacy*-Komplexes in den Blick. Dabei beschränkt es sich auf Verfahren, die für Kinder mit dem Rett-Syndrom im Rahmen einer Sprachtherapie infrage kommen und in die Entwicklung des LitRett-Konzepts einfließen.

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

4.1 Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

Die für diese Arbeit entwickelte Intervention bezieht sich in weiten Teilen auf das *Four Blocks-Modell* zum Schriftspracherwerb, das zunächst als Ansatz für die Schriftsprachinstruktion im Grundschulalter für Kinder mit unterschiedlichsten Lernvoraussetzungen entwickelt und insbesondere auch für unterstützt kommunizierende Kinder mit Mehrfachbehinderung adaptiert wurde (Cunningham et al., 1991; Cunningham et al., 1999; Koppenhaver & Erickson, 2007). Der Kerngedanke ist dabei, dass Schüler*innen einen individuellen Lernweg im Schriftspracherwerb beschreiten, was insbesondere im Falle einer Behinderung die Voraussetzung für Erfolge sein kann. Eine Individualisierung wird in jedem der vier Bausteine vorgenommen (Koppenhaver & Erickson, 2007): Der Block *Self-Selected Reading* verfolgt das Ziel, dass die Schüler*innen sich Bücher oder andere Printmedien entsprechend ihrer eigenen Interessen auswählen können sowie sich über die Inhalte austauschen und darüber berichten können. Die Relevanz der Schriftspracherwerbs wird durch die Freude am Umgang mit Schriftsprachmedien erlebbar. Im Block *Guided Reading* wird es dem Kind ermöglicht, Lesefertigkeiten zu üben und anzuwenden. Dazu werden verschiedene Textarten (Fiktion, Sachtexte, Gedichte, etc.) angeboten, die somit das Spektrum der Schriftspracherfahrungen und damit die Auswahlmöglichkeiten im Baustein *Self-Selected Reading* erweitern. Zudem wird am Textverständnis gearbeitet, indem beispielsweise Vorwissen aktiviert, relevanter Wortschatz vorentlastet und mögliche Vorhersagen erörtert werden. Unterstützend werden dabei Visualisierungen eingesetzt. Die Texte werden anschließend je nach Können gemeinsam oder zunehmend eigenverantwortlich gelesen. Dabei tritt die Lehrperson mit den Schüler*innen in Interaktion über den Text. Im Block *Working with Words* werden Lesefertigkeiten vermittelt: Graphemkenntnisse werden erworben, Dekodierfähigkeiten werden geübt,

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

hochfrequente Worte sollen schnell und flüssig erkannt werden. Für körperbehinderte Kinder gilt es hier Methoden wie angepasste Tastaturen zu finden, die die motorischen Anforderungen bei der Auswahl von Graphemen und beim Schreiben reduzieren. Hervorzuheben ist die Arbeit mit der *Word Wall*, bei der wöchentlich in den Zieltexten hochfrequent auftretende Wörter – ähnlich den Fokuswörtern (Sachse & Willke, 2011) – auf einem Plakat alphabetisch entsprechend ihres Anlautes sortiert angebracht werden. Diese werden intensiv und multimodal hinsichtlich ihrer phonologischen und visuellen Form beübt. Im *Block Writing* erhalten die Schüler*innen Anleitung zur freien Textproduktion zu verschiedenen authentischen Schriftsprachanlässen (z.B. Briefe, Themen des Jahreskreises). Hier ergibt sich ein persönlicher Zugang zum Schriftspracherwerb, über den die Lehrkräfte in Austausch mit den Kindern treten. Verfasste Schriftstücke werden anschließend mit den Mitschüler*innen geteilt. Das Konzept sieht vor, dass alle vier Blöcke an jedem Schultag thematisiert werden und das Kind somit Schriftsprache umfassend und multimodal erleben kann.

Die beschriebenen Kompetenzbereiche bieten einen Einstieg in den konventionellen Schriftspracherwerb. Für die EL wurde innerhalb des Konzepts der *Four Blocks* das Modell der *Building Blocks* (Hall & Williams, 2001) weiterentwickelt, das auf Literacy-relevante Vorläuferkompetenzen fokussiert. Das Programm zur EL umfasst sechs Kompetenzbereiche – (1) *Desire to Learn to Read And Write* (die Motivation Lesen und Schreiben zu lernen), (2) *Language Concepts* (Erwerb von sprachlichen Konzepten), (3) *Print Concepts* (Sammeln von Schriftspracherfahrungen und Wissen über Schriftlichkeit), (4) *Phonological Awareness* (phonologische Bewusstheit), (5) *Interesting Words* (Auseinandersetzung mit Wortbildern, logographisches Wissen) und (6) *Letters & Sounds* (Graphemkenntnisse). Ziel des Programmes ist es, den Kindern umfassende Schriftspracherfahrungen anzubieten, die die sechs Bausteine des Kindergartenkonzepts abdecken. Die Aktivitäten beinhalten das Vorlesen von verschiedenen Textarten, das gemeinsame Lesen von sprachlich einfach gehaltenen

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

Bilderbüchern, das an Weltwissen und Erfahrungsschatz der Kinder anknüpft und sie möglichst intensiv miteinbezieht. Die Kinder werden auch an das eigenständige Lesen – entsprechend dem Block *Self-Selected Reading* – herangeführt, indem ihnen eine übersichtliche Bibliothek angeboten wird und bereits in der Kleingruppe erarbeitete Bücher auch nachhause mitgegeben werden. Es werden zudem Schreibaktivitäten angeboten, bei denen entweder Erwachsene kindliche Äußerungen oder die Ereignisse eines Tages verschriftlichen. Im Verlauf werden die Kinder immer mehr in das Schreiben miteingebunden, sodass sie das Prinzip des Schreibens im Modell beispielsweise durch gedehntes Sprechen und Kennenlernen der Graphemformen mitverfolgen können und sich selbst durch selbst vorgefertigte Wortbilder oder das Ergänzen von Anlauten einbringen können. Die Kinder werden zum eigenständigen Schreiben angeregt. Entsprechend ihrer Graphem- und Synthesekompetenzen kritzeln sie oder bringen bereits Wortannäherungen auf das Papier. Unterstützend wird die phonologische Bewusstheit in Übungssituationen gefördert. Zu Beginn werden implizite Fähigkeiten wie das Reimen adressiert, bevor der Fokus auf Anlaute gelegt wird. Die Silbenanalyse und Synthese werden ebenso geübt. Das Wissen um die Graphem-Phonem-Korrespondenz ist in den übrigen Aktivitäten ebenfalls relevant- Einzelne Graphem-Phonem-Korrespondenzen werden jedoch ebenfalls explizit anhand der Anlaute erarbeitet. Ziel ist der Aufbau eines Grundverständnisses, darüber, dass Grapheme für Phoneme stehen, nicht ein Beherrschen des Alphabetes. *Interesting words* entspricht – alters- und entwicklungsangepasst – dem Block *Working with words*. Auch hier kann eine *Word Wall* etabliert werden, auf der zunächst die Namen der Kinder präsentiert werden. Logographische, für die Kinder relevante, Schriftzüge beispielsweise von Nahrungsmitteln bieten sich ebenso an, bevor auch andere hochfrequente Wörter erarbeitet werden. Es wird dabei einerseits ein Sichtwortschatz aufgebaut. Andererseits wird jedoch immer eine die anderen Bausteine beinhaltende Auseinandersetzung mit dem Wortmaterial auf semantischer, phonologischer und visueller Ebene angestrebt.

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

Das Konzept der *Four Blocks* bzw. *Building Blocks* wurde durch Norwell (2017a, 2017c) für die Einzeltherapie mit Mädchen mit Rett-Syndrom adaptiert und praktisch erprobt. Auch hier findet sich eine Gliederung in einen EL-Bereich und den Erwerb konventionellen Lesens und Schreibens. Die von Norwell (2017a, 2017c) verfolgte therapeutische Grundhaltung findet sich auch in der hier konzipierten Interventionsstudie wieder. Die dabei verfolgten Zielsetzungen sind nicht als Vorbedingungen für die EL zu verstehen, sondern sind in den EL-Erwerb zu integrieren. Neben der motorischen Behinderung wird ein Haupthindernis zum erfolgreichen Lernen bei Kindern mit Rett-Syndrom in der Dysregulation der Mädchen gesehen (vgl. Kapitel 2.2). Emotionale Zustände können zunächst aufgrund der mangelnden expressiven Kompetenzen nur durch Verhalten ausgedrückt werden. In einem schlecht regulierten Zustand ist es kaum möglich, neue Informationen abzuspeichern und bereits bestehende Fähigkeiten auszubauen. Durch die zusätzlich fehlenden Selbstwirksamkeitserfahrungen ist die Frustrationstoleranz meist kaum ausgebildet. Gleichzeitig ist es anstrengend unter den erschwerten Bedingungen der Rett-Symptomatik herausfordernde Aufgaben zu bewältigen, sodass Durchhaltevermögen notwendig ist. Jeder *Shut-Down* eines Kindes unterbricht wiederum das Lernen und verzögert Erfolge. Das Management der Dysregulation erfolgt bei Norwell (2017a, 2017c) durch (ggf. ruhiges Abwarten und dann) Verbalisieren der angenommenen kindlichen emotionalen Verhaltensweisen. Diese Begleitung involviert das Modellieren am Talker oder Kommunikationshilfsmittel, sodass die Kinder lernen, ihre emotionalen Zustände immer besser zu verbalisieren und als Kommentare zu äußern. Als zweites therapeutisches Prinzip führt sie die Ko-Konstruktion an. Die/der Therapeut*in muss zunächst das Kind intensiv kennenlernen und beobachten, um dann Äußerungsmöglichkeiten zu erkennen. Kindliches Verhalten wird interpretiert in der Annahme seiner Kompetenz und Intentionalität. Dabei erfolgen häufige Rückversicherungen. Besonders relevant ist die Identifikation eines „Ja“, als Zeichen

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

der Zustimmung. Häufig ist dies bei Mädchen mit Rett-Syndrom ein intensiver Blickkontakt.

Das Vorgehen zum Erreichen der Ziele der sechs Bausteine wird im Folgenden kurz in seiner nach Norwell (2017a, 2017c) adaptierten Version dargestellt. Wie im ursprünglichen Konzept greift die Arbeit an den einzelnen Bausteinen ineinander. Das Erleben der Lernsettings als natürliche und sinnvolle Kommunikation steht immer im Vordergrund. Ziel des ersten Bausteins ist es, die **Motivation zum Schriftspracherwerb** zu fördern. Durch dialogisches Lesen von Bilderbüchern und digitalisierten Büchern werden Reziprozität, geteilte Aufmerksamkeit und Kooperationsbereitschaft gestärkt. Indem Bücher mit ähnlicher Handlungsstruktur gewählt und wiederholt gelesen werden, wird immer mehr Partizipation des Kindes möglich. Es ist möglich durch den Einsatz von *Prompts* die Aufmerksamkeit auf das Buch und den Text zu lenken. Das Kind wird durch Modellverhalten angeregt, selbst die Handlung zu kommentieren. Es ist entscheidend, dass in diese Schritte Kommunikationshilfsmittel wie Sprechtafeln, Symboltafeln oder Talker miteingebunden werden. Im **Baustein der sprachlichen Konzepte** wird die Anpassung der UK-Hilfsmittel noch mehr in den Fokus genommen. Mit den Zielen, mehr Sprach- und Situationsverstehen aufzubauen und den produktiven Wortschatz zu erweitern, werden Lese- und Spielsettings, die ohne Handfunktion auskommen, angeboten. Diese sollen authentische Auswahl- und Entscheidungsoptionen beinhalten, damit die Notwendigkeit natürlicher Kommunikation entsteht. Durch das Erarbeiten von Kernvokabular¹⁸ wird es den Kindern zunehmend besser möglich, sich in verschiedenen Kontexten zu äußern. Durch den Zugang zu vielfältige Schriftspracherfahrungen, was nur durch Adaption von Lese- und

¹⁸ Unter dem Kernvokabular nach Boenisch und Sachse (2007b) werden diejenigen Wörter verstanden, die am häufigsten auftreten. Zu den 200-300 häufigsten Wörtern des deutschen zählen beispielsweise „ich“, „du“, „und“, „auch“, „oder“, „nicht“, die in nahezu allen Kontexten notwendig und einsetzbar sind. Ihre Beherrschung geht folglich mit großen Auswirkungen für die kommunikative Aktivität einer Person einher.

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Das Four Blocks-Konzept nach Cunningham et al. (1991) / Cunningham et al. (1999) und seine Adaptionen

Schreibgelegenheiten (z. B. Tastaturen, Blicktafeln, Kritzeln mit Stift und am Talker) gelingt, können Kinder mit Rett-Syndrom **Print-Konzepte** entwickeln. Sie bekommen eine Vorstellung darüber, dass Text sinntragend ist, wie man mit Büchern und adaptierten Büchern umgeht, erleben die Leserichtung und können beim Vorlesen zunehmend den Text visuell verfolgen. Im Baustein **phonologische Bewusstheit** werden die Voraussetzungen zum Dekodieren und Synthetisieren beim Lesen und Schreiben gelegt. (Norwell, 2017a, 2017c) geht davon aus, dass hier orale bzw. auditive vor schriftlichen, also Graphem-bezogenen Kompetenzen erworben werden. Ausgehend von impliziten Kompetenzen, wie dem Erkennen von Reimen in Bilderbüchern, können die Kinder selbst in der Reimergänzung in die Produktion kommen. In der Kontrastierung von Minimalpaaren kann dann eine Sensibilisierung für die sich unterscheidenden Anlaute erfolgen. Spiele lassen sich hierzu digitalisiert am Talker nachbauen, sodass auch Kinder mit Rett-Syndrom eigenaktiv lernen können. Dem Talker kommt in diesem Baustein eine besondere Bedeutung zu, da er die innere Stimme der Kinder werden soll. Silben- und Lautsynthese-Übungen bereiten die Graphemsynthese vor. Der Baustein **Interessante Wörter** besteht aus der intensiven Beschäftigung mit einem umgrenzten, relevanten und hochfrequent in den Einheiten auftretenden Zielvokabular. Auch hier wird ähnlich wie im Konzept der Fokuswörter, bei dem neben dem Kernvokabular sukzessive jeweils fünf bis sechs relevante Wörter in den Fokus genommen werden, und intensiv durch Umfeld und Förderung/Therapie modelliert werden, die Relevanz der Interessanten Wörter durch den Input und die vorbereiteten Sitzungen elaboriert. Zu erarbeitende Wörter sollten auf dem Kommunikationshilfsmittel sowohl symbolbasiert als auch via schriftsprachlichem Zugang ansteuerbar sein. Der zusätzliche Aufbau eines Sichtwortschatzes, der eine logographische Identifikation und den Abruf des semantischen Gehaltes aufgrund des Schriftbildes ermöglicht, liefert den Mädchen erste Erfolgserlebnisse durch das Lesen bekannter Wörter und führt zu mehr Kontrolle bei der Interaktion mit Texten. Im letzten Baustein geht es darum, **Graphem-Phonem-Korrespondenzen** exemplarisch für einige individuell relevante

Grapheme zu erarbeiten. Hierbei wird auf die Fähigkeiten aufgebaut, die im Baustein der phonologischen Bewusstheit erarbeitet wurden. Norwell (2017a, 2017c) bietet hier sogenannte *Flip-Books* an, auf denen die Kinder das Alphabet durch Berührung oder Blickgeste ansteuern können, indem sie Boxen mit Buchstabengruppen selektieren. Anschließend wird umgeblättert, auf die entsprechende Seite, sodass die Anzahl an Auswahloptionen immer gering bleibt und motorische Anforderungen so nicht überhandnehmen.

4.2 Ergänzende Aspekte

Aufgrund der Ergebnisse der in dieser Arbeit geleisteten Auswertung des derzeitigen Forschungsstandes zum Aufmerksamkeits- und Kognitionsprofil von Mädchen mit Rett-Syndrom und der Anpassung an die deutsche Schriftsprache erfolgte eine Erweiterung des Vorgehens von Norwell (2017a, 2017c). Die dabei miteingeflossenen Ansätze werden im Folgenden beleuchtet.

4.2.1 *Phonologische Bewusstheit und Graphemkenntnisse*

Die Relevanz einer Förderung der phonologischen Bewusstheit wurde bereits im Rahmen der Beschreibung der spezifischen Erwerbssituation von Kindern mit Rett-Syndrom unter 3.1 erörtert. Die bislang vorgestellten Studienergebnisse und Förderansätze zur phonologischen Bewusstheit beziehen sich weitgehend auf die englische (Schrift-)Sprache. Die Rolle der phonologischen Bewusstheit für den Schriftspracherwerb ist jedoch sprachspezifisch und hängt vor allem in frühen Phasen des Schriftspracherwerbs, wenn es um den Erwerb des alphabetischen Prinzips und das Decodieren von Wörtern geht – weniger was den indirekten Leseweg im automatisierten Leseprozess angeht – , maßgeblich von der Transparenz des Schriftsprachsystems ab (Erickson & Sachse, 2010; Mayer, 2010). In transparenten Sprachen wie dem Deutschen, stellen diese Phasen geringere Anforderungen an die auszubildende phonologische Bewusstheit als beispielsweise das Englische, das weit mehr Irregularitäten in der Phonem-Graphem-Korrespondenz aufweist. Für den

Schriftspracherwerb im Deutschen spielen vor allem ein kompetentes Anwenden des alphabetischen Wissens sowie die Silbenbewusstheit eine wichtige Rolle (Erickson & Sachse, 2010). Gleichzeitig liegen Daten vor, die darauf hinweisen, dass gerade hier bei Kindern mit komplexen Sprachbehinderungen Schwierigkeiten zu erwarten sind (Vandervelden & Siegel, 1999). Die Forschung zeigt für beide Sprachen, dass Interventionen dann besonders wirksam in Bezug auf die spätere Lese- und Schreibkompetenz sind – anders als bei (Norwell, 2017a, 2017c) angenommen –, wenn sie ein Training der phonologischen Bewusstheit mit den Graphemkenntnissen kombinieren (Hatcher et al., 1994; Schneider et al., 2000). Dies wird als *phonological linkage hypothesis* bezeichnet (Hatcher et al., 1994). Zudem scheinen auch Interventionen zur phonologischen Bewusstheit im Kontext von Graphemkenntnissen für Kinder mit komplexen Sprachbehinderungen besonders dann zu fruchten, wenn sie in eine kommunikationsorientierte Intervention integriert sind (Hanser & Erickson, 2007). Weitere unterstützende Daten liegen zu einer Intervention eingebettet in Bilderbuchsettings vor (Truxler & O'Keefe, 2007). Erste Graphemkenntnisse werden bevorzugt gelernt, wenn sie Anlaute in den Zielwörtern oder dem eigenen Namen sind. Ein weiterer Unterschied zwischen den Sprachräumen liegt im Zeitpunkt des Kontakts mit Graphemen, ihrer Benennung und Phonemzuordnungen. Im Angloamerikanischen Raum werden Graphemkenntnisse bereits im Kindergartenalter vermittelt, wohingegen in Deutschland nur ein kleiner Teil der Vorschulkinder bereits über diese Fähigkeit verfügt (Klicpera et al., 1993). Für die Zielgruppe der Arbeit ist festzuhalten – und wird durch die Daten der Vorstudie unterstützt –, dass diese wahrscheinlich noch keinen oder wenig Input und Instruktion zum Zusammenhang zwischen Phonem und Graphem erfahren haben (Koppenhaver, 2000).

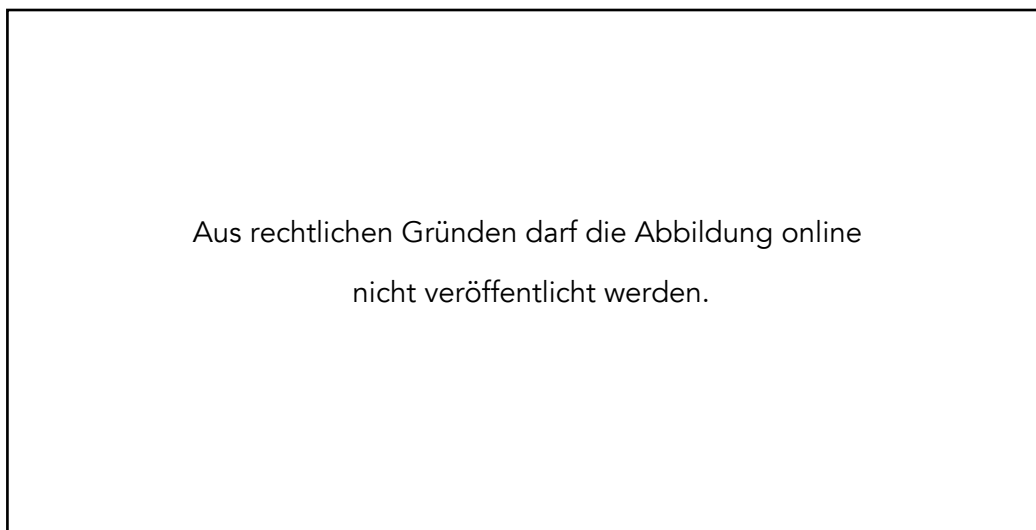


Abbildung 12: Zweidimensionales Konstrukt der phonologischen Bewusstheit nach Schnitzer (2008, 29)

Auch wenn zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht geklärt ist, ob Kinder, die keine Lautsprache zur Verfügung haben, die gleichen Strategien im Erwerb der phonologischen Bewusstheit einsetzen wie sprechende Kinder und ihrer Erwerbsreihenfolge folgen, soll diese den Bezugsrahmen für die in der vorliegenden Arbeit konzipierte Intervention bilden. Dazu wird das zweidimensionale Konstrukt der phonologischen Bewusstheit nach Schnitzler (2008) herangezogen, das auf den Modellvorstellungen nach Stackhouse und Wells (1997) beruht. Dieses Modell (Abbildung 12) erlaubt es, Aufgaben systematisch hinsichtlich der Größe der zu bearbeitenden phonologischen Einheit und des Explizitheitsgrads einzuordnen. Neben diesen beiden Dimensionen finden untergeordnet Faktoren wie Sonorität, Betonung, Position im Wort, Komplexität der phonologischen Umgebung und Lexikalität Berücksichtigung. Die Entwicklung schreitet dabei von impliziten Operationen zu expliziten und auf der Dimension der phonologischen Einheit von der Silbe, als großer Einheit, zum Phonem voran. Zudem werden rezeptive Leistungen vor produktiven (Input vor Output) beobachtet. Kinder im Vorschulalter können typischerweise implizite Aufgaben zur Silbenbewusstheit lösen (Silbenklatschen, Silbenwertige Anlaute erkennen, Synthese von Silben zu Wörtern). Reime können sicher erkannt werden (rezeptiv, implizit). Auf Phonemebene ist die phonologische Bewusstheit nur gering ausgebildet: So können Wörter mit gleichem

Anlaut gefunden werden (implizit, rezeptiv). Schulanfänger*innen zeigen noch mäßige Leistungen bei der Phonemsegmentation und -synthese. Anlautaufgaben (explizit) befinden sich im Grenzbereich zwischen der Onset-Reimebene und der Phonemebene. Hierzu liegen nur wenige Daten vor, die bei Martschinke et al. (2001) auf mittelmäßige Ergebnisse hinweisen, wenngleich implizite Onset-Reimfähigkeiten bereits sehr gut ausgebildet zu sein scheinen (Schnitzler, 2008). Gleichzeitig werden beginnende Anlautkompetenzen bereits genutzt, um Wörter zu Dechiffrieren und können deshalb die Motivation im Schriftspracherwerb steigern (Crämer & Schumann, 2002). Im Verlauf des Schriftspracherwerbs spielen sowohl die implizite phonologische Bewusstheit für Phoneme im Vorschulalter – für die Anwendung der alphabethischen Strategie im ersten Schuljahr – als auch die implizite phonologische Bewusstheit auf Silbenebene mit dem Beginn der Anwendung der orthographischen Strategie mit dem Ende der zweiten Klasse eine Rolle. Fortschritte in der phonologischen Bewusstheit stehen vor allem in Verbindung mit dem indirekten Leseweg, kaum jedoch mit der direkten Worterkennung oder dem Leseverständnis (Mayer, 2010).

Die für die Interventionsstudie auf dieser Grundlage ausgewählten Aufgaben werden in der folgenden Abbildung dargestellt. Dabei wurde zudem beachtet, dass ohne eigene Artikulation Output-Aufgaben nur bedingt lösbar sind und multimodalen Strategien eine größere Bedeutung zukommt als sowieso im typischen Schriftspracherwerb. Hierzu flossen Anregungen aus den Ausführungen von Günther (2018), Malzer und Pointner (2017) und Hallbauer (2014) ein. Alle Aufgaben wurden schlüssig in das kommunikationsorientierte Vorgehen und die Rahmenhandlung der Intervention eingebettet. Für Kinder mit stark eingeschränkten lautsprachlichen Äußerungsmöglichkeiten scheint es ergänzend besonders wichtig zu sein, zunächst basale Kompetenzen zu sichern und metasprachliches Denken anzuregen, bevor komplexere Fähigkeiten beübt werden (Truxler & O'Keefe, 2007). Dies findet sich in einem ausgeprägten therapeutischen Modellverhalten metasprachlicher

4 Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Förderung des Schriftspracherwerbs bei unterstützt kommunizierenden Kindern mit Rett-Syndrom – Ergänzende Aspekte

Äußerungen (z.B. „das Wort ist lang/kurz“, „Das ist gleich/nicht gleich“) und dem Fokus auf die Reimebene wieder.

Dimension der phonologischen Einheit →

		Silbe	Onset-Reim	Phonem
Dimension der Operation	implizit			
	Identifizieren	Identifizieren: Silbenschritte gehen (Input)	Identifizieren: Reimpaare erkennen	Identifizieren: Gleiche Anlaute erkennen, Anlaute finden
	Segmentieren	Segmentieren: Silben trommeln	-	-
	Synthetisieren	Synthetisieren: Namen und Unsinnswörter aus Silbenkarten legen	Synthetisieren: Anlautergänzung	Anlaute ergänzen Graphemsynthese: Namen, Transfer
	explizit			
	Manipulieren	-	Reime ergänzen	-

Abbildung 13: Adressierte Teilbereiche der phonologischen Bewusstheit

4.2.2 Adaptive Literacy Erfahrungen

Das Erfahrbarmachen von Schriftlichkeit steht wie bereits beschrieben im Zentrum des Auftrags einer EL-Intervention. Für Kinder mit Rett-Syndrom sind dabei das Überwinden motorischer Hindernisse sowie die Förderung von Interesse und Motivation im Vordergrund (vgl. dazu die Ausführungen unter 3.1). Eine EL-Intervention muss folglich eng verknüpft mit den kommunikativen Bedürfnissen des Kindes erfolgen. Sachse (2015) schlägt für den deutschsprachigen Raum mit dem LINK-Curriculum eine Integration von Literacy auf der Basis des *Four Blocks-Modells* in die Kommunikationsförderung im Vorschulalter vor, bei der sie den Aufbau des Kernvokabulars in den Fokus stellt.

Wie Lemler (2017) aus ihren eigenen Erfahrungen als unterstützt Kommunizierende berichtet, benötigen nicht lautsprachlich kommunizierende Kinder besonders vielfältige Lernangebote zur Entwicklung der EL, die Bilderbuchsettings, visuelle und akustische Anregung durch Vorlesen, Reime und Lieder, taktile Lernangebote und

adaptive Aspekte umfassen. Um die Funktionen von Schriftlichkeit nachvollziehbar zu machen, sollten auch weitere Textarten wie Rezepte, Wegbeschreibungen oder Tagebucheinträge integriert werden (Sachse, 2008). Weitere konkrete Vorschläge zur Umsetzung dieser Angebote geben Hornheber (2017), Krstoski (2017) und Malzer und Pointner (2017), indem sie sowohl klassische Printmedien wie Bücher und das Schreiben mit (angepassten) Stiften als auch insbesondere die Nutzung digitaler Medien berücksichtigen. Tablets und Talker lassen sich für alle Phasen des Schriftspracherwerbs sinnvoll nutzen und adaptieren. Angefangen vom Kritzeln mit Finger und Stylus, zum Erstellen von individualisierten Büchern mit Geschichten und eigenen Erlebnissen, die durch Blick oder Berührung selbst „vorgelesen“ werden können. Diese digitalen, interaktiven Bilderbücher, oder sogenannten *Adaptable Books* (Hauck-Thum, 2016) bieten für alle Kinder reichhaltige Literacy-Erfahrungen in Einzel- und Kleingruppensettings, die sich auf die EL und die sprachlichen Kompetenzen der Kinder positiv auswirken können (Cordes et al., 2022). Gemeinsam mit geschulten Interaktionspartnern kann nach den Grundsätzen des dialogischen Lesens nach Whitehurst et al. (1988) gezielt und orientiert an der Stufe der nächsten Entwicklung gearbeitet werden. Neben der Berücksichtigung des kindlichen Interesses an der Handlung kommt den besonderen technischen Funktionen Bedeutung zu, die ihrerseits ein *Scaffolding* bedingen können. Interaktive Elemente, der Einsatz von Videos, Quiz- und Zuordnungselementen bereichert das Erleben von Bilderbüchern und fördern die Motivation (Kirch et al., 2022). Talker können als digitale Lernmedien eine besondere Ressource darstellen: In digitalisierten Büchern können Phrasen ansteuerbar gemacht werden, sodass ein Kommentieren unter geringem motorischen Planungsaufwand ermöglicht wird, die Integration des vom Kind genutzten Kommunikationssystems erweitert die Äußerungsmöglichkeiten und interaktive Elemente sind leicht und nach vorhandenen Vorlagen zu erstellen (Hetzroni, 2004; Sturm et al., 2002). Darüber hinaus ist Software für Talker vorhanden, die wie z.B. LiterAACy (Tiedemann, 2014) über anlautbasierte Vokabulare und angepasste Tastaturen verfügt, und den Einstieg in die schriftsprachbasierte Kommunikation fördern soll. Ergänzende einfache Apps wie *book creator* (Red

Jumper, 2022) können auch ohne ausführliche Einweisung für eine zeitökonomische und ortsunabhängige Bereitstellung individualisierter Lernmaterialien genutzt werden (Kirch et al., 2022).

Diese Faktoren sind insbesondere in Hinblick auf die erhöhte Belastungssituation pflegender Eltern zu betonen. Die spezifischen Barrieren im Schriftspracherwerb beim Rett-Syndrom verlangen vom gesamten Umfeld, das EL-Aktivitäten mitträgt, Engagement. Seitensets müssen erweitert und angepasst, Bilderbücher auswählbar gemacht, Interessen aufgespürt und dementsprechende Materialien real und digital bereitgestellt werden. Es braucht physische Assistenz im Umgang mit Printmedien, beim Halten eines Buches, Blättern und geführten Schreiben. Bei Hallbauer (2014, S. 41-47) finden sich diesbezüglich Anregungen und konkrete Umsetzungsvorschläge. Auch wird das gemeinsame Lesen möglicherweise zunächst „nicht als freudvoll erlebt“ (Hallbauer, 2014, S. 37) und somit nicht regelmäßig angeboten, wenngleich Wiederholung und Ritualisierung so wichtig wären. Die Ergebnisse der Vorstudie weisen zudem daraufhin, dass Eltern eine andauernde und wichtige Rolle in der Instruktion zum Schriftspracherwerb einnehmen.

Der erweiterte Lese- und Schreibe begriff (vgl. 3.1) erfasst wie das Konzept der EL auch, Vorläuferkompetenzen des Lesens und Schreibens im engeren Sinne in ihrer Rolle für den Erwerbsprozess. In Abgrenzung jedoch stellt er den Wert dieser weniger konventionellen Kompetenzen heraus, da sie als Form des kommunikativen Austauschs, als Verhaltensimpuls und zur Förderung der eigenen Imagination nutzbar sind (Günther, 2018). Dieser Ansatz ist insofern für die Zielgruppe dieser Arbeit von besonderer Bedeutung, als dass zu Beginn einer Intervention keine Prognose getroffen werden kann, welche Kompetenzen in welchem Ausmaß erworben werden können. Wenn Lernerfolge eintreten, so ist von vergleichsweise langfristigen Prozessen auszugehen. Jede erworbene Teilkompetenz sollte folglich alltagsnah erarbeitet und maximal genutzt werden, um die Partizipation der Lernenden tatsächlich positiv zu beeinflussen. Gleichzeitig ist – wie bereits erörtert –

ebendiese persönliche Bedeutsamkeit entscheidend für die Lernbereitschaft von Kindern mit dem Rett-Syndrom.

4.2.3 Frühes Lesen

Speziell für Kinder mit dem Down-Syndrom, aber auch für andere Kinder mit Intelligenzminderung und Autisten, liegen einige strukturierte Leseprogramme vor, die auf einem zunächst 1970 von entwickelten Förderansatz beruhen. In dieser Arbeit beschränke ich mich auf das in Deutschland – auch in der sprachtherapeutischen Praxis (Giel, 2015) – etablierte Vorgehen zum „Frühen Lesen“ nach dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ (Pieterse & Cairns, 2021), das dem Frühleseprogramm der Macquarie University in Australien entspricht. Zentrale Elemente sind dabei, wie auch in den übrigen Programmen, das Zuordnen von Ganzwörtern im Rahmen eines Lottospiels, und die Prinzipien des *Errorless Learnings*. Der Einsatz von zunächst ganzen Wörtern als Schriftbildern ermöglicht eine Visualisierung und Aufhebung der Flüchtigkeit der Lautsprache in einem hochstrukturierten Lernsetting mit zahlreichen Wiederholungen. Nebenbei erwerben die Kinder einen Sichtwortschatz, der dann je nach individuellen Voraussetzungen auch die Basis zum Übergang ins analytische Lesen darstellt, sodass der konventionelle Leseerwerb, wenn auch der Förderung lautsprachlicher Fähigkeiten nachgelagert, ein sekundäres Ziel der Intervention darstellen kann. Insbesondere bei Kindern mit Down-Syndrom, deren kognitive Kapazitäten oft durch Schwerhörigkeit und expressive Problematiken verschleiert werden, kann das Programm die Entwicklung der Literacy und damit ihre Entwicklungs- und Bildungsmöglichkeiten entscheidend beeinflussen.

Das „Frühe Lesen“ bedarf anders als das Konzept der EL einiger Voraussetzungen, die im Folgenden dargestellt und in Hinblick auf Kinder mit dem Rett-Syndrom beleuchtet werden:

- **Aufmerksamkeit und Kooperation:**

Das Kind muss über eine kurze Zeitspanne seine Aufmerksamkeit auf ein gemeinsam am Tisch zu bearbeitendes (Karten-)Material richten können. Zur Umsetzung des Programms muss es auf Aufforderung Karten zuordnen und aufeinanderlegen können. Dies bedarf einiger Adaptionen für Kinder mit Rett-Syndrom, weil die Handfunktion dafür meist nicht ausreicht. So können die entsprechenden Karten ggf. berührt oder visuell auf einer Sichttafel ausgewählt werden. Im Rahmen der Studie wurde auch ein Seitenset für den Talker angelegt, auf dem die Karten wie in einem Memory-Spiel durch sequenzielle Fixation von Pärchen selektiert werden können.
- **Diskriminationsfähigkeit:**

Die Zuordnung ist nur möglich, wenn die Kinder Unterschiede zwischen den visuellen Stimuli wahrnehmen können. Im Rahmen der Studie wird deshalb intensiv am Konzept „gleich“ und „anders“ – sowohl mit visuellen als auch auditiven Stimuli – gearbeitet. Auf dem Talker und über Symbolkarten wird den Probandinnen in nahezu allen Situationen die Gelegenheit gegeben, diesbezüglich zu kommentieren bzw. ihren Gesprächspartnerinnen, den Kindern ein Modell dafür zu geben.
- **Sprachverständnis:**

Das Verstehen einfacher Anweisungen, die die Aufmerksamkeit auf das Material lenken oder die Zuordnung anregen sollen.
- **Seh- und Hörvermögen:**

Um eine Verknüpfung visueller und auditiver Stimuli zu ermöglichen ist ein ausreichendes Seh- und Hörvermögen nötig. In Bezug auf das Rett-Syndrom können hier visuelle Wahrnehmungsstörungen erschwerend auftreten.

Das Vorgehen innerhalb des Programms ist in 47 hierarchische Stufen gegliedert. Der Übergang von einer zur nächsten Stufe erfolgt, wenn ein Kind 80-100% der Aufgaben in mehreren aufeinanderfolgenden Sitzungen korrekt beantwortet hat.

Grundsätzlich wird mit einer Art Bildkarten-Lotto gearbeitet¹⁹. Aufbauend auf der Zuordnung identischer Bilder wird der Abstraktheitsgrad erhöht, sodass die Kinder lernen, identische Einzelgrapheme und schließlich Ganzwortpaare einander zuzuweisen. Wenn das Grundprinzip erworben ist, wird ein individuell relevanter Sichtwortschatz erarbeitet. Schließ erfolgen crossmodale Lottos mit Bildkarten sowie darauf aufbauende Zuordnungsübungen mit Satzstreifen. Wenn der Sichtwortschatz etwa fünfzig Wörter umfasst, wird parallel das Buchstabenprogramm begonnen, während der Sichtwortschatz weiterhin kontinuierlich erweitert wird. Ziel des Buchstabenprogrammes ist es, dass das Kind Graphemkenntnisse und erste Synthesefertigkeiten erwirbt. Die Graphem-Phonemkorrespondenzen werden rezeptiv und produktiv im Lottospiel gefestigt. Nachdem alle Grapheme eingeführt wurden, wird die Synthese durch das Bilden von einfachen Wörtern präsentiert als Minimalpaare (H-aus, M-aus; im Programm „Wortfamilien“ genannt) eingeführt. Anschließend werden zunächst Einsilber mit Vokal-Konsonantstruktur decodiert, darauffolgend auch mit Konsonant-Vokal-Konsonantstruktur. Die Synthese wird folglich anders als bei Programmen wie Intra-Actplus (Jansen et al., 2007) von Beginn an sinnentnehmend mit realen Wörtern bearbeitet.

Das „Frühe Lesen“ stellt ein umfassendes Konzept zum Einstieg in den Schriftspracherwerb dar, dessen klarer Fokus jedoch auf einer Förderung der lautsprachlichen Expression und untergeordnet auch dem Sprachverständnis liegt. Bereits hier wird deutlich, dass die Zielsetzung und Durchführung für Probandinnen mit Rett-Syndrom nur teilweise adäquat sind. Hinzukommt, dass ein Ausagieren eines Lottospiels in den wenigsten Fällen ohne große Hilfestellungen oder Adaptionen in Form einer Digitalisierung zur visuellen Ansteuerung möglich ist. Hierfür könnte die für den PC entwickelte Software „FlashWords AAC – Neue Software zu der Lesemethode ‘Kleine Schritte’“ erprobt werden. Das stark strukturierte Vorgehen in feingliedrigen, transparenten Schritten ist sicherlich für die ursprüngliche Zielgruppe förderlich. Gleichzeitig wird die Hürde, mindestens 80% einer Aufgabe korrekt an

¹⁹ Eine detaillierte Beschreibung des Ablaufs findet sich in Anhang 2.

mehreren Tagen hintereinander zu beantworten, für einige Mädchen mit Rett-Syndrom unerreichbar sein. Eine derartige Leistungskonstanz ist teilweise nicht zu erwarten, gleichzeitig sind auch Syndromausprägungen möglich, bei denen die kognitiven Einschränkungen milder ausfallen als sie dies typischerweise bei Kindern mit Down-Syndrom tun. Weitere Schwierigkeiten können sich einerseits durch die gleichförmige Instruktion und die Anzahl der Wiederholungen im Übungsformat im Sinne einer Unterstimulation ergeben. Andererseits kann eine Überstimulation durch die ständigen Handlungsaufforderungen auftreten. Für Kinder mit dem Rett-Syndrom wäre bei einem angepassten Einsatz des Programmes folglich zu berücksichtigen, dass sie einen frequenteren Wechsel des Aufgabenformats und einen weniger direktiven Interaktionsstil benötigen. Während das „Frühe Lesen“ nach Pieterse und Cairns (2021) motivationale Aspekte und Interessen nicht durchgängig berücksichtigt, sollte der Stellenwert individuell hochrelevanten Wortmaterials in Anbetracht der erhöhten Anstrengung beim Lösen der Aufgaben und gleichzeitig der geringeren Belastbarkeit ebenfalls noch stärkere Berücksichtigung finden. So kann die intrinsische Motivation geweckt und aufrechterhalten werden. Die Schwellenwerte zum Übertritt in den nächsthöheren Übungsblock sind möglicherweise als zu hoch festgelegt. Es wird vorgeschlagen, vom geplanten Vorgehen abzuweichen und zunächst einen kleineren sofort relevanten Sichtwortschatz aufzubauen, der auch früher in crossmodalen Übungsformaten bearbeitet wird. Ergänzend stellt sich bei einem Programm, das so sehr auf einem visuellen Zugang zur Schriftsprache beruht, die Frage, inwieweit für Kinder, die keine verbale Expression zur Verfügung haben, die phonologische Bewusstheit neben den anderen Vorläuferkompetenzen im typischen Schriftspracherwerb berücksichtigt werden und folglich auch therapeutisch aufgearbeitet werden sollte. In Bezug auf das *Building Blocks*-Konzept und seine Adaption wird die Methodik des Frühen Lesens beim Aufbau logographischer Kompetenzen relevant und bietet eine systematische Basis, um parallel zum Erwerb der phonologischen Bewusstheit und der Dekodierfähigkeiten einen stabilen Sichtwortschatz zu etablieren und schließlich Schriftsprache in Form von

logographischem Wissen kommunikativ schon früh nutzbar und damit selbstbelohnend zu machen.

5 Zielsetzung, Fragestellungen und Hypothesen

Die bisherigen Ausführungen haben gezeigt, welchen hohen Stellenwert der Erwerb von Schriftsprachkompetenzen einnimmt für die Entwicklungs- und Partizipationsmöglichkeiten von Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen wie dem Rett-Syndrom, die eine lautsprachliche Kommunikation nicht ermöglichen. Gleichzeitig wurde deutlich, dass der noch bestehende Mangel an Evidenz es nicht zulässt, klare Erwartungen an einen erhofften Leistungszuwachs durch eine bestimmte Intervention hinsichtlich der Ausprägung und des Zeitbedarfs zu formulieren. Die vorliegende Arbeit bemüht sich dennoch darum, durch die hier beschriebenen Forschungsfragen und Hypothesen greifbare Evidenzen zu generieren, die durch qualitative Daten unterfüttert werden und so individuelle Lernverläufe im frühen Schriftspracherwerb, aber auch den Einfluss erschwerender Faktoren erfassen wollen.

Die explorative Interventionsstudie soll aufdecken, welche Entwicklungen bei Mädchen mit Rett-Syndrom im Alter von fünf bis sieben Jahren in einer neunmonatigen Intervention in den **Therapiebausteinen** *Interesse an Print, Schriftspracherfahrungen, sprachlich-kommunikative Kompetenzen, logographische Kompetenzen, phonologische Bewusstheit* und *Buchstabenkenntnisse* sowie *ersten konventionelle Schriftsprachkompetenzen* erzielt werden können. Die Datenerhebung soll hierfür eine **multidimensionale Basis** bieten, die es erlaubt, dass diagnostische Momentaufnahmen zu den entsprechenden Messzeitpunkten durch Elternurteile abgesichert und durch Beobachtungsdaten aus den Therapiesitzungen gestützt werden. So soll untersucht werden, welche Auswirkung die Wahl des **Therapieformats** (Peer-Intervention, Elterntraining, Einzeltherapie) auf die Leistung in den genannten Entwicklungsbereichen haben könnte. Vertiefend ist zu analysieren in welchem **Kontext** (Allgemeinzustand, Übungs- und Antwortformate) Lernen aber

auch Leistungsabfall stattfinden. Zudem wird erhoben, ob und inwiefern sich nach den Interventionen die **Partizipationsmöglichkeiten** der Mädchen verändern.

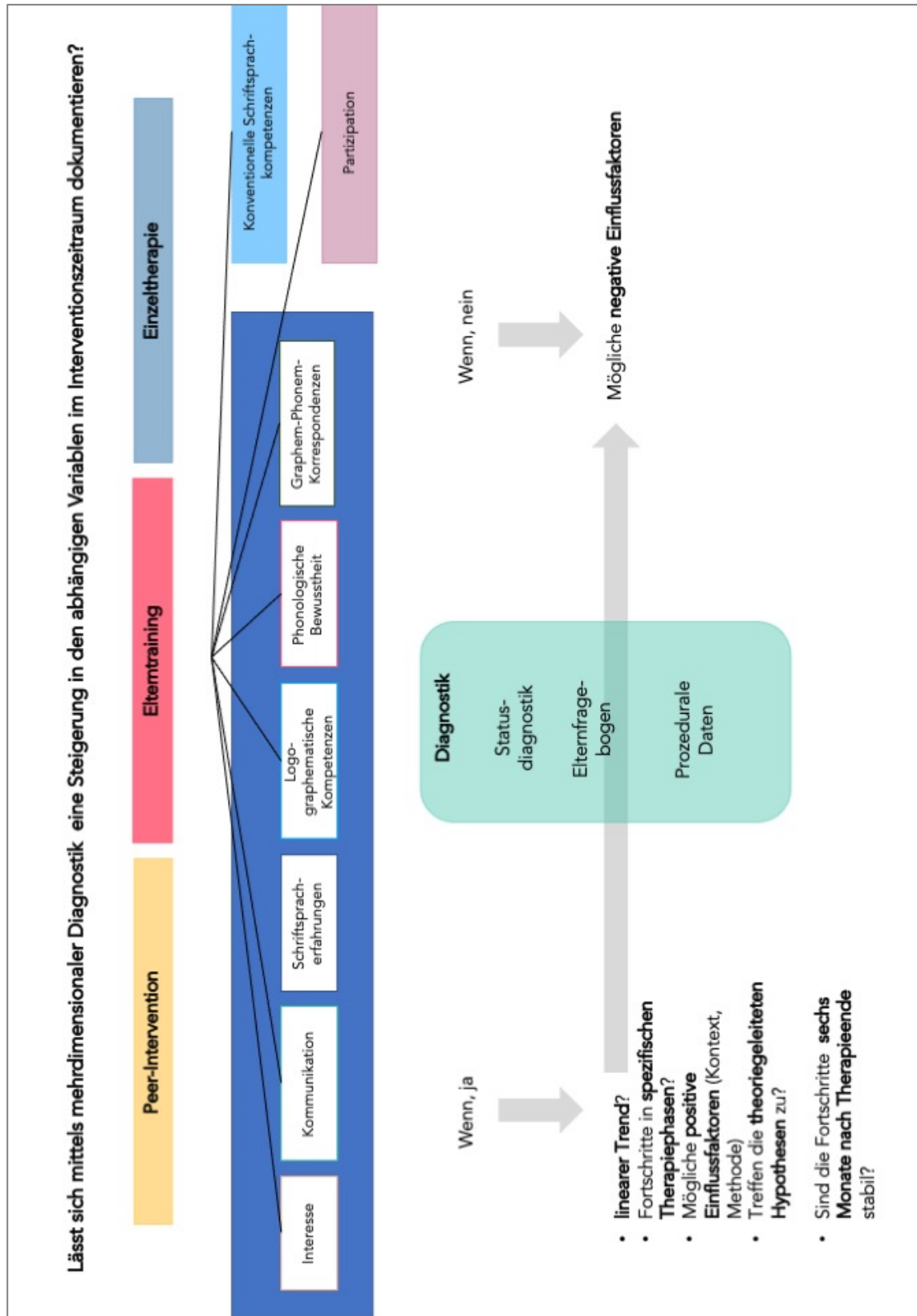


Abbildung 14: Forschungsfragen

Die voranstehende Grafik veranschaulicht die Beziehungen zwischen den Forschungsfragen und Hypothesen, die im Folgenden präzisiert werden:

1. Können Statusdiagnostik und Elternfragebogen als sich ergänzende Erhebungsmethoden zur explorativen Einzelfalldiagnostik herangezogen werden?

Daraus ergeben sich die Hypothesen:

- 1.1 Das teilstrukturierte Bilderbuchsetting²⁰ wurde objektiv ausgewertet und liefert so zuverlässige, naturalistische Daten zu den EL-Kompetenzen.
- 1.2 Die zu untersuchenden Verhaltensweisen können durch die Eltern im Alltag beobachtet und mittels Fragebogen eingeschätzt werden.
- 1.3 Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den Ergebnissen der Statusdiagnostik und dem Elternurteil.

2. Lässt sich zwischen erstem und vierten Messzeitpunkt eine Steigerung der innerhalb der Therapiebausteine definierten EL-Kompetenzen (*Interesse an Print, Schriftspracherfahrungen, sprachlich-kommunikativen Kompetenzen, logographischen Kompetenzen, phonologischer Bewusstheit und Buchstabenkenntnissen*) sowie *ersten konventionellen Schriftsprachkompetenzen* beobachten?

Wenn diese übergeordnete Forschungsfrage positiv beantwortet werden kann, ergeben sich die folgenden Fragen und Folgehypothesen, die für die Probandinnen individuell und für jeden Therapiebaustein einzeln beantwortet werden sollen:

²⁰ Die Hypothese beschränkt sich auf dieses eine am kritischsten hinsichtlich einer reliablen Auswertung zu beurteilende diagnostische Instrument, da die Dokumentation kleinster Blickgesten in einem vergleichsweise wenig strukturierten Setting hohe Anforderungen an die Auswertung stellt und das Verfahren in der angewendeten Form noch nicht etabliert ist.

- 2.1 Wie lässt sich diese Steigerung charakterisieren? Handelt es sich bei der Steigerung um einen positiven linearen Trend (1.MZP<2.MZP<3.MZP<4.MZP) oder liegt ein eher fluktuierender Verlauf vor?
- 2.2 In welcher Therapiephase (Modus und Reihenfolge) treten erhoben durch Elternbefragung und prozedurale Diagnostik ggf. spezifische Leistungssteigerungen auf?
- 2.3 Traten Leistungsabfälle oder Abnahmen der Frequenz des Zielverhaltens im Alltag auf? Können mögliche Einflussfaktoren durch die Erhebungsmodi identifiziert werden?

3. Welche Entwicklung zeigt sich sechs Monate nach Therapieende?
--

- 3.1 Treten in den Therapiebausteinen und den beginnenden konventionellen Schriftsprachkompetenzen Zu- oder Abnahmen der Leistungen auf?
- Wenn ja:**
- 3.1.1 Handelt es sich um einen linearen Trend?
- 3.1.2 Gibt die Elternbefragung mögliche Einflussfaktoren preis?

4. Nimmt die Partizipation der Probandinnen im Therapieverlauf zu?
--

- 4.1 Wie lässt sich ggf. die Zunahme charakterisieren? Handelt es sich bei der Steigerung eher um einen linearen Trend (1.MZP<2.MZP<3.MZP<4.MZP) oder liegt ein eher fluktuierender Verlauf vor?
- 4.2 Welche Barrieren erschweren die Teilhabe?
- 4.3 Gibt es einen Zusammenhang zwischen Partizipation und der Entwicklung der EL?

6 Methodik

6.1 Studiendesign

Aufgrund der geringen Prävalenz des Rett-Syndroms, der räumlichen Begrenzung der Interventionsstudie, der Belastungssituation der teilnehmenden Familien und der limitierten Ressourcen personeller Art greift die Probandenrekrutierung auf eine verhältnismäßig kleine Population zurück. Diese erlaubt die Durchführung zweier kontrollierter Einzelfallstudien mit dem Ziel, ein Therapieprogramm zum EL-Erwerb explorativ zu evaluieren. Zunächst ist zu klären, in welcher Hinsicht sich Einzelfallstudien zur Untersuchung der aufgeführten Fragestellungen (siehe Kapitel 5 Zielsetzung, Fragestellungen und Hypothesen) eignen.

Tabelle 9: Güte der Evidenz verschiedener Studientypen nach Beushausen und Grötzbach (2011, p12)

Evidenzlevel	Studientyp	Empfehlung
I a	Meta-Analyse randomisiert-kontrollierter Interventionsstudie	A – starke Empfehlung
I b	Randomisiert-kontrollierte Interventionsstudie	A – starke Empfehlung
II a	Interventionsstudie ohne Randomisierung	B – Empfehlung
II b	Quasiexperimentelle Interventionsstudie	B – Empfehlung
III	Nicht experimentelle deskriptive Interventionsstudie	B – Empfehlung
IV	Expertenmeinung	C – schwache Empfehlung

Eine Interventionsstudie möchte die Effektivität und Effizienz eines bestimmten Therapieansatzes belegen und bildet damit ein Fundament für evidenzbasierte Therapieentscheidungen. Ziel der Evidenzbasierten Medizin (EbM) ist es, individuelle Therapieempfehlungen aufgrund von gesicherten empirischen Befunden und klinischer Expertise auszusprechen (Cochrane Deutschland, 2021). Für sprachtherapeutische Entscheidungsprozesse wird folglich ein dreistufiges System (ABC) angewandt (vgl. Tabelle 9), in dem Metaanalysen, als Studien mit dem höchsten Evidenzgrad, mit der höchsten Empfehlungsstufe einhergehen (Beushausen & Grötzbach, 2011). Das Evidenzlevel drückt dabei den Grad der internen und externen Validität einer Studie aus. Die interne Validität beschreibt, dass die in einer Studie gemessenen Veränderungen der abhängigen Variable (z.B. Lernerfolg) tatsächlich durch die unabhängige Variable (Intervention) bedingt sind.

Die externe Validität drückt hingegen aus, inwieweit diese Ergebnisse verallgemeinerbar, relevant und in Hinblick auf die jeweiligen Ressourcen anwendbar sind (Bortz & Döring, 2006).

Das in der hier vorliegenden Arbeit gewählte *Multi-Treatment-Design* möchte über eine rein deskriptive Fallstudie hinausgehen. Relevant für eine Einordnung der Studie werden in der Diskussion (siehe 8.2) die Level II b, die quasiexperimentelle Interventionsstudie, und III, die nicht-experimentelle Interventionsstudie, sein. Kontrollierte Einzelfallstudien eignen sich zur Überprüfung der Effektivität und Effizienz einer Therapie dann, wenn der Fokus auf der detaillierten Dokumentation individueller Entwicklungsverläufe und der qualitativen Analyse der Intervention liegt (Vance & Clegg, 2012).

Eine Evaluation muss so weit wie möglich ausschließen, dass Interventionseffekte durch Reifung oder andere externe Faktoren bedingt sind (vgl. interne Validität). Dies kann nur dadurch gewährleistet werden, dass die Probandinnen durch den Versuchsaufbau als ihre eigene experimentelle Kontrolle herangezogen werden oder in Fallserien *pairwise matching* vorgenommen wurde (Horner et al., 2005). Die externe Validität und die Generalisierbarkeit einer Einzelfallstudie ist immer niedriger als die einer Kohortenstudie, in der zwei Gruppen hinsichtlich ihrer Interventionseffekte verglichen werden können.

Eine Einzelfallstudie bildet jedoch gerade bei der Untersuchung seltener Erkrankungen oft die einzige gangbare Möglichkeit. Darüber hinaus bilden kontrollierte Einzelfallstudien, die Einhaltung maßgeblicher Kriterien vorausgesetzt (vgl. Kapitel 8.1), einen wertvollen Beitrag zur Bildung einer empirischen Basis (Vance & Clegg, 2012). Sie sind vergleichsweise einfach und ressourcenorientiert durchführbar. Oftmals werden sie deshalb explorativ als Vorstudie oder zur Entwicklung von Theorien oder Interventionen eingesetzt, die dann in kontrolliert-randomisierten Kohortenstudien überprüft werden können. Ihre Stärke liegt vornehmlich im Fokus auf die Charakteristika ein*er Proband*in und ihrer

Realitätsnähe. Letztere wirkt sich positiv auf die externe Validität aus. Diese kann deutlich gesteigert werden, wenn die Studien in Serie als multiple Einzelfallstudie durchgeführt werden oder weitere interne oder nachträgliche Replikationen erfolgen (Gast & Ledford, 2018). Zuletzt ermöglicht eine Einzelfallstudie eine in größerem Ausmaß detaillierte und tiefgehende (quantitative und qualitative) Analyse der erhobenen Daten, die Wirkungszusammenhänge bei *Responders* und *Nonresponders* aufdecken kann (Horner et al., 2005).

Im Folgenden wird das Design der vorliegenden Studie beschrieben. Da sowohl im angloamerikanischen als auch insbesondere im deutschsprachigen Raum weder eine ausreichend große Datenbasis zu den Leistungen und Entwicklungsprofilen von Mädchen mit Rett-Syndrom noch in der Praxis etablierte oder sogar durch empirische Daten im Sinne der EbM gesicherte Therapieansätze vorliegen, wurde zunächst eine Fragebogenerhebung als Vorstudie (genauer dargestellt unter 3.2) durchgeführt. Ziel war es, datenbezogen Hypothesen für die Einzelfallstudie aufstellen zu können. Dazu wurde ermittelt, welche Fähigkeiten im Entwicklungsbereich *Emergent Literacy* und Schriftsprache bei Mädchen mit Rett-Syndrom in Deutschland auf der Basis der Beobachtung ihrer Eltern vorliegen. Die Ergebnisse des Fragebogens flossen anschließend in die Entwicklung der Therapieinhalte sowie die Auswahl und Anpassung der diagnostischen Verfahren ein.

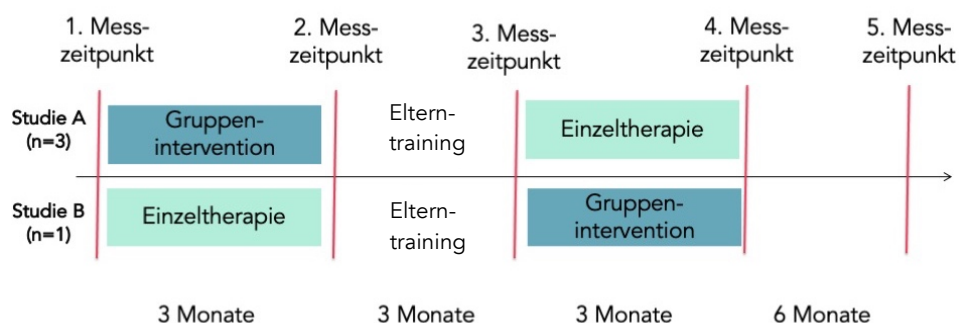


Abbildung 15: Studiendesign

Die Hauptstudie setzt sich aus zwei Einzelfallstudien in einem *Multi-Treatment-Design* (MTD) ohne interne Replikation zusammen (siehe Abbildung 15). Ein MTD ist u.a. dann zur Evaluation einer Intervention geeignet, wenn im Zuge der Entwicklung

und der Ausdifferenzierung von Therapieansätzen aufgedeckt werden soll, wie sich Variationen einer Intervention (hier: Einzelsetting versus Gruppensetting versus Eltern-vermittelte Therapie) im Hinblick auf bestimmte Charakteristika von Proband*innen auswirken (Wolery et al., 2018). MTDs können, aber müssen keine *Baseline-Condition* aufweisen. Aufgrund der Symptomatik des Rett-Syndroms und der zu überprüfenden Verhaltensweisen ist keine *Baseline*-Phase erfolgt, im Sinne einer wiederholten Messung vor dem Beginn der Interventionen. Eine Beobachtung der Verhaltensweisen in natürlichen (vergleichbaren) Situationen wäre nur unter der Inkaufnahme potenzieller Lerneffekte möglich gewesen. Diese zeichnen sich als ansteigende Tendenz in der Baseline ab und erschweren es gravierend, anschließende Therapieeffekte zu belegen (Horner et al., 2005). Als mögliche Alternative wäre eine wiederholte Testung in kurzen Abständen denkbar gewesen. Hierbei sind einerseits Retest-Effekte zu vermuten und andererseits ein Bruch in der aufzubauenden therapeutischen Beziehung zu den Mädchen zu befürchten, wenn diese zu oft mit Testsituationen und Leistungserwartungen konfrontiert werden. In einem MTD können Therapieeffekte nur dann zweifelsfrei einer der Interventionen zugeordnet werden, wenn es sich bei den abhängigen Variablen (AV) um reversible Verhaltensweisen handelt, deren Ausprägung immer wieder zum Ursprungsniveau zurückkehrt. Dies ist in der vorliegenden Studie nicht gegeben, da die AV per Definitionem eher nicht verlernbar sind – geschweige denn dies für die Probandinnen wünschenswert wäre. Designs wie das *Adapted Alternating Treatment Design* (AATD) oder das *Parallel Treatment Design* (PTD), die das Irreversibilitätsproblem vermeiden, konnten zur Beantwortung der Fragestellung mit der speziellen Zielgruppe nicht herangezogen werden. Im AATD und PTD (hier ergänzt durch eine zeitversetzte Implementation) erfolgt ein iterativer schneller Wechsel zwischen den Interventionen. In Anbetracht der Apraxie und der Verhaltensprobleme der Kinder mit Rett-Syndrom ist davon auszugehen, dass Unberechenbarkeit und Variation zu ausgeprägten *rapid alternation effects* (Wolery et al., 2018), insbesondere Leistungseinbußen und verminderter Kooperation führen würden. Diese Probleme können im MTD vermieden werden, weil die Interventionen über längere Phasen laufen und erst dann

alternieren. Diese kommen ebenfalls der zu erwartenden Lerngeschwindigkeit bei Kindern mit Rett-Syndrom zugute. So wurden für die Interventionen je dreimonatige Phasen geplant. Die zeitlichen Limitationen eines Dissertationsprojekts ließen deshalb jedoch eine interne Replikation durch Iteration der Interventionsbedingungen nicht zu.

Bei Studie A handelt es sich um eine multiple Einzelfallstudie. Die Probandinnen dienen hierbei als ihre eigene Kontrolle. Studie B nimmt ein *Counter Balancing* vor, indem die Reihenfolge der Einzeltherapie und der Gruppenintervention vertauscht wurde (siehe Abbildung 15). Nach dem *Drop-Out* zweier Probandinnen verblieb noch eine Probandin in der Studie, die in einem *Matching*-Verfahren einer Probandin aus Studie B zugeordnet wurde (genauer beschrieben unter 6.3.2 in der Stichprobenbeschreibung). Studie B wurde konzipiert, um die interne Validität der Gesamtstudie zu erhöhen. Erstens ist nämlich durch den langen Therapiezeitraum von Reifungsprozessen auszugehen, die durch dieses Vorgehen kontrolliert werden. Zweitens werden *Multitreatment* Interferenzen, also Auswirkungen der einen Interventionsform auf die darauffolgenden (*carryover effect*) und damit auch deren Abfolge (*sequence effect*), durch eine Abänderung der Reihenfolge erfasst (Wolery et al., 2018). Insbesondere erschien dies nötig für die beiden Therapieformate des Einzeltrainings und der Gruppenintervention, da sie in ihrer didaktisch-methodischen Konzeption bislang noch nicht evaluiert wurden. Zudem sind sie leichter vergleichbar, da sie durch die gleiche Person instruiert wurden, wohingegen diese im Elternteraining immanenterweise variierte.

6.2 Untersuchungsinstrumente

6.2.1 Definition der abhängigen Variablen innerhalb der Interventionsziele

Die Grobziele der dreigliedrigen Therapie werden im Folgenden gegliedert nach den Bausteinen von Hall und Williams (2001) erläutert, eine für die Probandinnen individuelle Aufschlüsselung wird später in den jeweiligen Abschnitten zu den Therapiephasen erfolgen. Im Rahmen dieser Arbeit geht die Anzahl und Breite der

Therapieziele über die der in die explorative Evaluation einbezogenen Variablen hinaus. Dies liegt an der thematischen Gewichtung und dem Umfang der Dissertation. Zudem ist eine Operationalisierung, die den Ansprüchen einer wissenschaftlichen Arbeit genügt, nicht für alle Zielbereiche möglich – insbesondere bei Berücksichtigung des untersuchten Störungsbildes. Tabelle 10 am Ende dieser Ausführungen fasst die Grobziele zusammen und stellt gegenüber in welcher Form diese in den einzelnen Therapiephasen abgedeckt werden. Fettgedruckte Zielformulierungen fließen in die Beschreibung und Analyse dieser Arbeit ein. Mit einem Asterisk sind diejenigen markiert, die durch die Statusdiagnostik (siehe 6.2.2) erhoben werden konnten.

In der Therapieplanung wurde die Dimension des **Verhaltens** den schriftsprachspezifischen Zielen als Voraussetzung vorangestellt berücksichtigt. Eine Analyse der nicht direkt schriftsprachrelevanten Grobziele des Zielbereichs wird nur in der einzelfallorientierten Betrachtung der Lernverläufe erfolgen. Der Aufbau einer Arbeitshaltung und die Förderung der Frustrationstoleranz war in allen therapeutischen Settings relevant. Im Rahmen des Rett-Syndroms bringt das Format der Gruppentherapie besondere Herausforderungen mit sich: Im Kontrast zum Eins-zu-Eins-Setting in der vertrauten, additiv konzipierten Sprachtherapie, werden hier bekannte Abläufe aufgebrochen. Es musste für die Mädchen eine räumliche (vor allem für Gruppe A), zeitliche und soziale Orientierung erfolgen, um aufmerksam beobachten, kooperieren und kommunizieren zu können. Dabei war insbesondere die Geräuschkulisse durch die Vokalisationen der anderen Probandinnen ein zu überwindendes Hindernis. Auch das Abwarten und Rücksichtnehmen auf die unterstützenden kommunizierenden *Peers* forderte die Frustrationstoleranz der Mädchen besonders. Schriftsprachspezifisch siedelt sich der Baustein des **Interesses an Schrift** im Zielbereich des Verhaltens an (siehe auch Baustein Schriftspracherfahrungen). Dieser wurde als Anzahl der Fokussierungen auf Text im Bilderbuchsetting der Statusdiagnostik operationalisiert.

Der Baustein **Kommunikation** umfasste übergeordnete pragmatische Zielsetzungen ergänzt durch semantisch-lexikalische Elemente. Basale kommunikativ-pragmatische Kompetenzen, die für eine Interaktion zwischen Kind und Interaktionspartner*innen Voraussetzung sind wie das *Turntaking*, sind bei den Probandinnen syndromspezifisch beeinträchtigt (vgl. 2.3). Für das Elterntaining wurde diese Fähigkeit in der Interaktion mit der Bezugsperson erhoben. In der Gruppenintervention wurde das *Turntaking* im Hinblick auf die Interaktion mit *Peers* stichprobenartig dokumentiert. In der Einzeltherapie wichen die Übungs- und Interaktionsformate durch das geplant ideografische Vorgehen zu stark voneinander ab, als dass ein sinnvoller Vergleich angestellt werden könnte. Der Einsatz des Talkers im Rahmen der Studie erforderte die Ansteuerung eigens angelegter situativ passender Seitensets. Ziele waren hierbei deren Exploration, die Ansteuerung mit Hilfestellung in strukturierten Settings und schließlich die eigeninitiale Nutzung derselben. Eine Auswertung dieser Fertigkeiten erfolgte für die kommunikativen Akte zur Steuerung von Bilderbuchsetting, erhoben in der Statusdiagnostik (den Schriftspracherfahrungen zugeordnet, siehe unten) und für die als besonders relevant eingeschätzte Funktion des Kommentierens. In dieser Studie werden darunter alle Äußerungen verstanden, die emotionale Reaktionen versprachlichen, z.B. *lustig / langweilig / eklig / lecker / Was für eine Überraschung*. Diese Kernkompetenz hat eine hohe Alltagsrelevanz, da sie den Kindern ermöglicht, ihre Wahrnehmung einer Situation sprachlich mitzuteilen. Gerade für negative Empfindungen wird hier ein alternativer Weg zu nonverbal verhaltensbasierten Ausdrucksformen wie Schreien, (Auto-)Aggression oder Rückzug aufgezeigt. Das Einüben des Kommentierens in (teil-)strukturierten Therapiesituationen verfolgt darüber hinaus eine wichtige Zielsetzung für Schriftspracherwerb, nämlich die Fähigkeit die eigene Perspektive über Inhalte von Schriftsprachmedien effizient – also motorisch niederschwellig und damit schnell ansteuerbar- zu äußern und in einen Austausch über diese zu treten. Erhoben wurde die Entwicklung dieser Kompetenz zu den Messzeitpunkten beim gemeinsamen Lesen eines Bilderbuchs als Anzahl der geäußerten Kommentare. Dabei wurde unterschieden, ob das Kind einen basalen Kommentar äußerte („Das

ist gut / schlecht.“) oder komplex kommentierte und weitergehend differenzierte (siehe Abbildung 16).

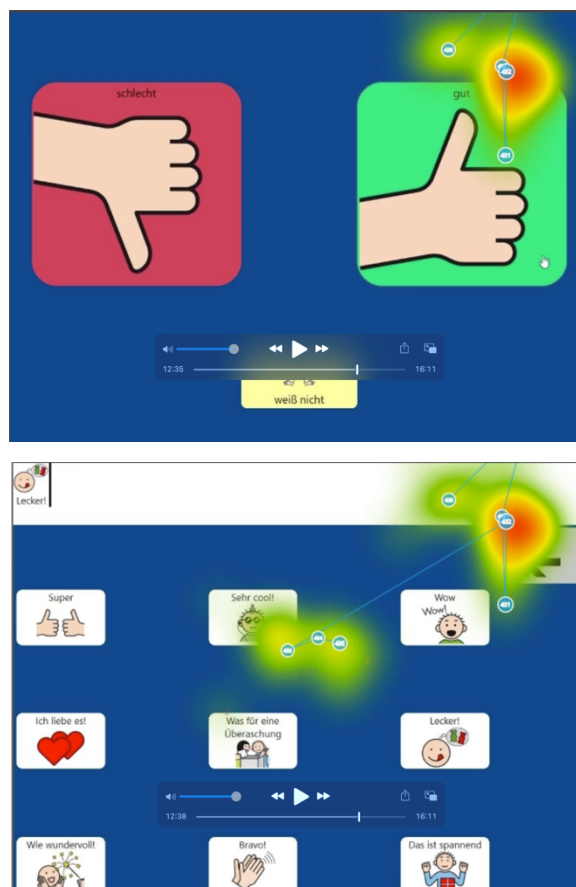


Abbildung 16: Kommunikative Funktion Kommentieren (Geburtstagskuchen im Bilderbuch)

Für die Kommunikation im Schriftspracherwerb ist es zudem notwendig, dass über (Schrift-)Sprache gesprochen werden kann. Um die motorischen Anforderungen bei der Bearbeitung kognitiv anspruchsvoller und neuartiger Aufgaben gering zu halten, wurde dafür ein binärer Code gewählt („gleich“ versus „anders“). Dieser wurde zunächst in der auditiven Diskrimination auf Geräuschebene aufgebaut, um dann nicht nur zur Diskrimination und als Hilfsmittel in Differenzierungsaufgaben, sondern auch zur Hervorhebung von Unterschieden auf formal sprachlicher Ebene bei Reimen, Silbenanzahl, Anlauten und visuell im Bereich der Ganzwörter eingesetzt zu werden.

Der Baustein **Schriftspracherfahrungen** beinhaltet einen erlebensbasierten Zugang zu Schriftsprachmedien, der wie bereits gezeigt gerade für Kinder mit schwerwiegenden Behinderungen nicht selbstverständlich ist. Dadurch dass den Probandinnen verschiedene Schriftsprachkontexte, wie Bilderbücher, Sachbücher, Briefe, digitale Bücher und Schreibangebote sowie alltagsnahe Schriftsprachanlässe (z.B. Einkaufslisten) angeboten werden, sollten Wissen und Konzepte im Umgang mit Schriftsprachmedien aufgebaut werden. Messbare Verhaltensweisen, die diesem Komplex zugeordnet werden, sind die Äußerungen zur Steuerung von Lesesettings („nochmal“, „fertig“, „vorwärts(blättern)“, „zurück(blättern)“). Diese wurden in der Statusdiagnostik erfasst. Um Schreiberfahrungen zu schaffen, wurden im Rahmen der Interventionsphasen zahlreiche Anlässe geschaffen, in denen die Mädchen eigenständig Lückentexte ergänzen und auf angepassten Tastaturen zum *Scribbling* angeregt wurden. Andererseits sollte in der Auseinandersetzung mit diesen das Interesse an ihnen (s.a. Baustein Verhalten), ein Aufdecken des Symbolcharakters von Schrift und damit die Motivation Lesen und Schreiben zu lernen angeregt werden. Das Erkennen des symbolähnlichen Charakters von Schrift lässt sich als Entwicklungsgeschehen nur schwer operationalisieren, wenn noch keine konventionellen Schriftsprachkompetenzen vorliegen: Das Fokussieren von Textblöcken, Wörtern, Silben und Graphemen am Talker, um diese vorlesen zu lassen, gibt erste Hinweise auf ein Erkennen der Relevanz von Schrift. Dies wurde in der Variable Fokussieren von Text in der Statusdiagnostik erhoben. Schrift ist dabei *signifiant* für das *signifié* Lautbild²¹. Eine tatsächlich symbolhafte Beziehung liegt dann vor, wenn ein geschriebenes Wort oder Morphem als Ganzes für ein Konzept steht. Niederschwellig findet sich diese Zuordnung in der Interpretation von Logos, Emblemen (**Logografische Fähigkeiten**) und den Schriftzügen oder Graphemen als Symbole (**Logographemische Kompetenzen**). Auf Wortniveau wurde dies im Therapieverlauf beispielsweise beim Frühen Lesen (vgl. 4.2.3) eingeübt. Erhoben wurden die logografischen Kompetenzen der Kinder zu den Messzeitpunkten durch

²¹ Im engeren Sinne handelt es sich in transparenten Orthographien wie der deutschen jedoch um keine wie von de Saussure geforderten arbiträren Beziehungen zwischen den Seiten eines bilateralen Zeichens.

das Fokussieren von Emblemen und Schriftzügen. Im Verlauf der Therapiephasen wurden die Ziele verfolgt, den eigenen Namen, den der Identifikationsfigur Mila, den der *Peers* in der Gruppentherapie und den der Akteur*innen der Bilderbücher des Elterntrainings zu erkennen.

Für den Baustein **Phonologische Bewusstheit** wurden die Grobziele Förderung der Silbensynthese, des Reimens, der Anlautidentifikation sowie die Laut- (bzw. Graphem-)Synthese festgelegt. Die Entwicklung dieser Kompetenzen wurden in allen Therapiephasen adressiert und zu den Messzeitpunkten überprüft. Das Bilderbuchsetting der Diagnostik ermöglichte eine Dokumentation der Leistungen bei der Silben- und Lautsynthese sowie der Anlautidentifikation. Ergänzend finden sich hochstrukturierte Aufgaben zum Erkennen und Ergänzen von Reimen sowie ein Zuordnungsspiel zur Anlautidentifikation, bei der auf Kenntnisse in der Graphem-Phonem-Korrespondenz zurückgegriffen werden muss.

Im Baustein **Graphematische Kompetenzen** wurde das Ziel verfolgt, dass die Kinder die ihren Namen zugehörigen Anlautgrapheme (A, M, J, E) kennenlernen sollten. Darüber hinaus wurden die Grapheme M und F eingeführt, als Anlautgrapheme der Identifikationsfiguren sowie im Elterntaining als die Initialgrapheme wichtiger Akteur*innen. Evaluiert wurde das Grobziel in einer strukturierten Aufgabe zu den jeweiligen Messzeitpunkten.

6 Methodik – Untersuchungsinstrumente

Tabelle 10: Synopse der Grobziele in den drei Interventionsphasen

Baustein	Grobziele	Interventionsphasen		
		Gruppentherapie	Elterntraining	Einzeltherapie
Verhalten /Interesse	Aufbau räumlicher und zeitlicher Orientierung	+		
	Aufbau einer Arbeitshaltung	+	+	+
	Interesse an Schrift(sprache)*	+	+	+
Kommunikation	Turn Taking	+	+	+
	Steigerung der Frequenz der kommunikativen Akte im Kontext von Schriftsprachmedien*	+	+	+
	Kommunikation in der Peer-Group Schriftsprachmedien*			
	Einsatz der Kommunikationsoberflächen	+	+	+
	Kommunikative Funktion (emotionales Kommentieren)*	+	+	+
	Metasprachliche Kommunikation*	+	+	+
	Narration			A1, A3, B1
	Kennenlernen verschiedener Schriftsprachkontexte	+	+	+
	Erkennen des Symbolcharakters von Schrift*	+	+	+
	Scribbling	+	+	+
Phonologische Bewusstheit	Schreiben mit Symbolen	+	+	+
	Eigenaktives Schreiben*	+	+	+
	Silben segmentieren (rezeptiv)	+		A2
	Silbensynthese	+	+	A2
	Reime erkennen	+		
	Reime ergänzen	+	+	
	Anlaute identifizieren (verbunden mit Graphemkenntnissen)	+	+	+
	Anlaute ergänzen (verbunden mit Graphemkenntnissen)	+a	+	A1, B1
	Laut- bzw. Graphemsynthese (verbunden mit Graphemkenntnissen)	+	+	A1, B1
	Paar-Assoziationslernen*			
	Aufbau der Graphem-Phonem-Korrespondenz*			
	Ansteuerung der Tastatur am Talker		M, F, S, F, R	+
Ansteuerung der von Buchstaben tafeln			+	
Logografische und logographemische Kompetenzen	Erkennen des eigenen Namens	+		+
	Erkennen der Namen anderer Personen	+	+	+
	Erkennen der Namen der Identifikationsfiguren	+	Mila	Mila
	Wiedererkennen von Wörtern/Namen in Bilderbüchern*	+	+	+

6.2.2 Statusdiagnostik

Die Datenerhebung ist sowohl multidimensional als auch multimodal konzipiert, um sich dem Kompetenzspektrum der *Emergent Literacy* in seinem Bedingungsgefüge für die Zielgruppe valide anzunähern und ein Profil über relevante Fähigkeiten anlegen zu können (Engelhardt et al., 2022; Sigafos et al., 2011). Die Datenerhebung stützt sich folglich für Studie A und B auf eine Statusdiagnostik zu vier Messzeitpunkten und ein *Follow-up* sechs Monate nach Therapieende, die jeweils aus einer Elizitierung der den AV zugeordneten Verhaltensweisen (siehe unter Anhang 3) und einer detaillierten Elternbefragung (siehe unter Anhang 4) bestehen. Die direkte Beobachtung als Momentaufnahme kann insbesondere für die Zielgruppe der Studie anfällig für Fehleinschätzungen sein: Die vorliegende schwere Apraxie kann durch eine ungewohnte Testsituation, zunächst kaum bekannte Interaktionspartner*innen und die zahlreichen direkten Aufforderungen in Testsituationen verschlimmert werden. Gleichzeitig ist auch die Untersuchungsleiterin zumindest zum ersten Messzeitpunkt trotz aller Vorbereitung und dem Einbezug der Expertise der Eltern noch nicht vertraut mit dem individuellen Kommunikationsstil der jeweiligen Probandin. So können streifende oder indirekte Fokussierungen übersehen und mögliche motorische Hilfestellungen und Präferenzen nur bedingt berücksichtigt werden. Ein weiterer Einflussfaktor ist die stark schwankende Leistungsfähigkeit von Kindern mit Rett-Syndrom. Der gesundheitliche Allgemeinzustand, Schlafprobleme, die Atemproblematik, das Auftreten von Epilepsie sowie Nebenwirkungen von Medikationen können die Tagesform und Belastbarkeit erheblich beeinflussen. Elternfragebögen und Elterninterviews zur Einschätzung der sprachlich-kommunikativen Entwicklung sind in der Sprachtherapie etabliert und werden zu Screening- und Diagnostikzwecken für Fragestellungen zu früher Sprachentwicklung, Wortschatz, Syntax, Morphologie und Pragmatik (u.a. Dohmen et al., 2009; Grimm et al., 2019; Kristen, 2007) als zuverlässiges Instrument eingesetzt. Für das Sprachverständnis erwies sich die Elternbefragung als nicht reliabel genug, inwieweit dies auch für Eltern von Kindern mit Mehrfachbehinderungen, wie beim Rett-Syndrom, gilt, ist unklar. Diese berichten regelmäßig von deutlich besseren Verständnisleistungen in vertrauten Settings als in

– wie bereits beschrieben – potenziell verzerrenden systematischen Testungen (Bartolotta et al., 2011). Im Rahmen der Studie wurden für ein möglichst umfassendes Bild der Perspektive der Eltern auf die Entwicklung ihrer Kinder der produktive und rezeptive Wortschatz, die Äußerungslänge, die pragmatisch-kommunikative Entwicklung, die Partizipationsmöglichkeiten, das grammatikalische Sprachverstehen sowie die emergente und frühe konventionelle Schriftsprachentwicklung eingeschlossen. Dadurch sind alle in der Statusdiagnostik zu beobachtenden Entwicklungsbereiche abgedeckt. An relevanten Stellen wird ergänzend zur Elternbefragung und den Daten der Statusdiagnostik die prozessbegleitende (Video-)Dokumentation der untersuchten Verhaltensweisen aus den einzelnen Therapiesitzungen bzw. dem gemeinsamen Bilderbuch-Lesen im Elternteraining herangezogen.

6.2.2.1 Untersuchungsinstrumente für die Statusdiagnostik

Die Statusdiagnostik umfasst eine Überprüfung des Sprachverständnisses, des Interesses an Schriftsprache und dem Umgang mit Schriftsprachmedien, der Kommunikation im Kontext einer Bilderbuchbetrachtung, der phonologischen Bewusstheit, des Paarassoziationslernens, logographischer und logographemischer Kompetenzen und der Graphemkenntnisse. Die verschiedenen Aufgaben werden in der Tabelle 11 aufgelistet und im Folgenden hinsichtlich ihrer Konzeption, Durchführung und Auswertung erläutert. Die ausgewählten Verfahren wurden als informell adaptierte Form bereits vorhandener Untersuchungsinstrumente eingesetzt oder eigens für die Zielgruppe entwickelt. In Anbetracht der Schwierigkeiten in der Aufmerksamkeitssteuerung der Probandinnen steht nur eine relativ kurze Zeitspanne für die Vielzahl an relevanten Fähigkeitsbereichen zur Verfügung. Der Zeitrahmen hierfür wurde – abhängig vom Umfang der benötigten Pausen – auf maximal 60 Minuten für den ersten Messzeitpunkt, sonst auf 50 Minuten beschränkt.

6 Methodik – Untersuchungsinstrumente

Tabelle 11: Übersicht zur Statusdiagnostik

Kompetenzbereich	Methoden und Verfahren	Aufgabenformat	Zeitbedarf
Kommunikation – Sprachverständnis (nur 1. MZP)	TROG-D (Fox-Boyer, 2016) <i>Block A-I, Block K-M, Block P</i>	strukturierte Auswahlaufgaben	(15 min)
Kommunikation – Paarassoziationslernen	adaptiert nach Hippmann (2008)	strukturiertes Videospiel	(5 min)
Präliterale-symbolische Leistungen <ul style="list-style-type: none"> • Interesse • Sprache & Kommunikation • Schriftspracherfahrungen 	gekürzte und adaptierte Version der Lesestufen (Niedermann & Sassenroth, 2017)	teilstrukturiertes, co-konstruktives Bilderbuchsetting, multimodal	(20 min)
Logographische Leistungen	gekürzte und adaptierte Version der Lesestufen (Niedermann & Sassenroth, 2017)	teilstrukturiertes Bilderbuchsetting	
Logographemische Leistungen	gekürzte und adaptierte Version der Lesestufen (Niedermann & Sassenroth, 2017)	teilstrukturiertes Bilderbuchsetting	
Erste Graphem-Phonem-Korrespondenzen	Buchstabensuche gekürzte und adaptierte Version der Lesestufen (Niedermann & Sassenroth, 2017))	strukturierte Auswahlaufgabe, am Talker	
Phonologische Bewusstheit <ul style="list-style-type: none"> • Anlaut erkennen / - benennen • Reime erkennen • Reime ergänzen • Silbensynthese • Phonemsynthese 	Anlautquiz Reime zaubern gekürzte und adaptierte Version der Lesestufen (Niedermann & Sassenroth, 2017)	strukturierte Auswahlaufgabe strukturiertes Spiel teilstrukturiertes Bilderbuchsetting	(10 min) (10 min)
ggf. Konventionelle Schriftsprachkompetenzen			
Schreiben	informelle Schreibprobe	teilstrukturiertes, co-konstruktives Bilderbuchsetting, multimodal	nicht obligatorisch

6.2.2.1.1 Einschätzung des Sprachverständnisses

Da die Sprachproduktion – auch im Sinne einer unterstützten Produktion – bei einem ersten Treffen mit den Probandinnen aufgrund der bereits ausführlich dargestellten

syndrom-spezifischen Problemstellungen im Rahmen eines (teil-)standardisierten Verfahrens kaum verlässlich einzuschätzen ist, wird als Indikator des Sprachentwicklungsstandes zur Beschreibung der Probandinnen die grammatische Verständnisleistung erhoben. Der TROG-D (Fox-Boyer, 2016) ist ein standardisiertes und normiertes Testverfahren, das diese bei Kindern ab drei Jahren sowie bei Erwachsenen überprüft. Aufgabe der Proband*innen ist es, aus vier vorgegeben Bildern, von denen drei als semantische oder grammatikalische Ablenker fungieren, das vom/ von der Untersuchungsleiter*in auditiv vorgegebene Zielitem auszuwählen. Die in den Testsätzen abgefragten Strukturen steigen in ihrer Schwierigkeit im Verlauf des Testes an. Für die vorliegende Studie wurden folgende informelle Adaptionen vorgenommen: Die ursprünglichen 21 Testblöcke mit je vier Items wurden auf 15 reduziert (siehe Tabelle 12). Durch die Auswahl wird der Erwerbsverlauf v.a. in basalen Bereichen (Verstehen von Einzelwörtern sowie einfachen Subjekt-Verb- bzw. Subjekt-Verb-Objekt-Konstruktionen) abgebildet. Ein Verstehen der Negation, von Vorzeitigkeit, Plural und Passiv, kohäsiven Elementen wie Personalpronomen und Relativsätzen zeigt fortgeschrittene rezeptive grammatikalische Fähigkeiten und großes Abstraktionsvermögen an. Das Verständnis für räumliche Dimensionen wird durch Block F berührt, während temporale Relationen durch die Aufgaben zur Subordination mit „während“ und „nachdem“ angerissen werden. Die höheren Verständnisleistungen sind insbesondere für das Verständnis von Zusammenhängen in Geschichten und damit auch für die EL von großer Bedeutung. Entsprechend der Antwortmöglichkeiten der Probandinnen wurde das Zeigen auf das übereinstimmende Bild durch eine Blickgeste ersetzt. Sollte dies zu keiner eindeutigen Auswahl führen, findet die Auswahl durch ein Scanningverfahren im Ja-Nein-Format statt. Der Trog-D sieht vor, dass jedes Item wiederholt werden darf, im Rahmen der Anpassungen wird bei Nicht-Beantworten eines Items als erste Hilfestellung (Hilfestellung A) eine zweimalige Wiederholung der Arbeitsanweisung und des Zielitems angeboten. Sollte weiterhin keine Antwort oder eine fehlerhafte Reaktion erfolgen, soll eine weitere Hilfestellung (Hilfestellung B) gegeben werden, indem die einzelnen Bilder dem Uhrzeigersinn folgend mit Ja-Nein-Fragen abgefragt werden. Alle Antworten werden dokumentiert, wobei vermerkt wird, ob es sich um

eine spontane Antwort, eine Antwort nach Hilfestellung A oder nach B handelt. Der TROG-D sieht als Abbruchkriterium vier konsekutive fehlerhaft gelöste Blöcke vor – dies entspricht 16 fehlerhaften Items. Dieses Abbruchkriterium kann für Probandinnen mit Rett-Syndrom nicht umgesetzt werden, da die Gefahr besteht, dass die Motivation zur Teilnahme am Test verloren geht oder sich die Apraxie durch Misserfolgserlebnisse verstärkt und eine weitere Kooperation unmöglich wird. Folglich mussten strengere Abbruchkriterien angesetzt werden, die gleichzeitig Flüchtigkeitsfehler bzw. Missverständnisse verzeihen – anders als in der standardisierten Fassung, in der ein Block bereits dann als fehlerhaft gewertet wird, wenn ein Item nicht oder nicht korrekt gelöst wurde – und auch Entwicklungsverläufe, die nicht der typischen Entwicklung des grammatikalischen Verständnisses folgen, auffangen können. Denkbar wären beispielsweise qualitative Abweichungen, dahingehend dass die teilweise in ihrer autonomen Motorik so stark eingeschränkten Mädchen nicht über altersgemäße Repräsentationen lokaler Relationen verfügen (vgl. Geytenbeek et al., 2015). Die Gesamtdauer des Testes musste ebenfalls reduziert werden, da der geringeren Belastbarkeit der Mädchen Rechnung getragen werden muss. Der TROG-D wird deshalb auf maximal 15 Minuten limitiert. Werden zwei Items aus einem Block konsekutiv nicht oder nicht richtig beantwortet, so wird zum nächsten Block übergegangen. Die Auswertung der mit dem TROG-D erhobenen Daten muss sich in Anbetracht der Adaptionen auf eine vorsichtige qualitative Analyse beschränken.

Tabelle 12: Übersicht der selektierten Testblöcke im TROG-D

Block A	Substantive
Block B	Verben
Block C	Adjektive
Block D	2-Element-Sätze
Block E	3-Element-Sätze
Block F	Negation
Block G	Präpositionen „in“ und „auf“
Block H	Perfekt
Block I	Plural
Block K	Passiv
Block L	Personalpronomen Nominativ
Block M	Relativsatz
Block P	Subordination mit „während“ und „nachdem“

6.2.2.1.2 Paarassoziationslernen

Während die Rolle insbesondere früher Kompetenzen der phonologischen Bewusstheit für den Schriftspracherwerb typisch entwickelter deutschsprachiger Kinder eher als gering angesehen wird, konnten u.a. Hulme et al. (2007) und für das Deutsche Hippmann (2008) die Prädiktorfunktion des Paarassoziationslernens (PAL) belegen. Schwierigkeiten beim Lesen- und Schreiben-Lernen der untersuchten Kinder standen im Zusammenhang mit ihrem Abschneiden in einer Aufgabe zum elementaren Symbolerwerb im Vorschulalter. Es handelte sich dabei um intermodales (verbal-visuelles) PAL, bei dem Kinder sich einen auditiv präsentierten Namen zu einer Abbildung merken und diesen anschließend korrekt zuordnen sollten. Das Aufgabenformat simuliert das Fastmapping, wie es ähnlich bei Siegmüller (2008) und Beier (2011) untersucht wird. Beim Lesen- und Schreiben-Lernen ist die Fähigkeit, ein Klangbild mit einem visuellen Zeichen zu verknüpfen, elementar für den Erwerb logographischer bzw. -graphematischer Kompetenzen, der GPK, der Worterkennung und der Automatisierung von Leseprozessen (Hippmann, 2008). Sie steht gleichermaßen in Zusammenhang mit der vielerorts im Kontext von LRS diskutierten Abruf- oder Benennungsgeschwindigkeit (Mayer, 2008). Auch therapeutisch erwies sich in der Förderung von Kindern mit LRS, dass die intermodale Verknüpfung mit visuellen Stimuli für den Schriftspracherwerb hochrelevant ist – siehe auch *phonological linkage*-Hypothese unter 4.2.1 (Hatcher et al., 1994).

Schwierigkeiten beim intermodalen Paarassoziationslernen können auf verschiedene Ursachen in der „Koordination, Verbindung und Speicherung von visuell-verbale Stimuli“ (Hippmann, 2008, S. 187) zurückzuführen sein. Für die Zielgruppe dieser Arbeit sind Probleme der Aufmerksamkeit, der visuellen und phonologischen Verarbeitung und Speicherung sowie deren Interaktion erwartbar. Auch das assoziative Gedächtnis könnte bei Mädchen mit Rett-Syndrom beeinträchtigt sein, was sich im Auftreten von Vertauschungen manifestieren würde. Zur Leistung unterstützender Kommunizierender in PAL-Aufgaben liegen bislang noch keine Befunde vor, die etwaige Auswirkungen der fehlenden Lautsprache differenziert aufdecken.

Jedoch liegen Arbeiten zum assoziativen Lernen bei Kindern vor – vorwiegend aus dem autistischen Spektrum, die minimal lautsprachlich sind. Deren Ergebnisse zeigen auf, dass Lernerfolge zwar durch die Systematik der Präsentation beeinflussbar sind, jedoch maßgeblich von der Fähigkeit abhängig sind, die Aufmerksamkeit simultan auf beide Stimuli zu richten (McIlvane et al., 2016). Wie relevant und effektiv *Fastmapping* insbesondere zum Aufbau eines Sichtwortschatzes, bestehend aus geschriebenen Wörtern (logographemische Kompetenzen), für unterstützt kommunizierender Kinder sein kann, beschreiben Wilkinson und Albert (2001).

Durch die fehlende Lautsprache bei Mädchen mit Rett-Syndrom ist eine produktive Überprüfung der PAL, bei der die Probandinnen die visuellen Stimuli selbst benennen, nicht möglich. In der vorliegenden Arbeit wurde ein Vorgehen gewählt, das sich an die Überprüfung des Fastmappings bei Siegmüller (2008) bzw. Beier (2011) orientiert. Anstelle von Realgegenständen wurden jedoch, um die Nähe zur Schriftsprache zu wahren, Abbildungen als visuelle Stimuli eingesetzt. Hier wurden lustige visuell deutlich zu unterscheidende Monsterfiguren gewählt. Die phonologischen Stimuli sollten einerseits sprachspezifisch phonotaktisch plausibel und andererseits von einfacher bzw. vertrauter Struktur sein. So wurden aus den 200 frequentesten Silben des Deutschen auf der Basis der Wortfrequenzen in der CELEX-Datenbank (Aichert et al., 2005) die Stimuli *Mo:ja*, *Di:so*, *Nakai* und *Jali* gebildet. Dabei wurden nur Konsonant-Vokal-Silben mit Vollvokalen ohne semantischen Gehalt verwendet und jeweils zwei Stimuli mit trochäischer und jambischer Prosodie erstellt. Der Test wurde als Seitenset auf dem Tobii durchgeführt (vgl. Abbildung 17). Die Items wurden nacheinander einzeln als Name eines auf neutral weißem Hintergrund abgebildeten Monsters eingeführt. Die Anzahl der Wiederholungen des Namens wurde durch die Kinder mitbestimmt, indem sie das Monster fixierten und dadurch eine Sprachausgabe auslösten. Dies sollte ihnen eine Kompensation der eigenen Artikulation und ggf. des Rehearsals ermöglichen. Auf den folgenden drei Seiten des Seitensets wurden die vier Monster in unterschiedlicher räumlicher Anordnung auf hellem und dunklem Hintergrund gemeinsam abgebildet und

benannt, sodass die Stimuli mindestens viermal präsentiert wurden. Auch hier war es den Kindern möglich durch das visuelle Ansteuern die Monster zu benennen. Auf der letzten Seite erfolgte schließlich eine Abfrage der vier präsentierten Assoziationspaare aus sechs Alternativen. Jede Antwort der Kinder wurde unspezifisch verstärkt. Selbstkorrekturen wurden als korrekte Antwort gewertet, Vertauschungen dokumentiert. Wenn die Kinder selbst keine Auswahl trafen, wurde ein Scanningverfahren angewendet. Sollte weiterhin innerhalb von 30 Sekunden keine Reaktion erfolgen, wurde die Überprüfung abgebrochen.

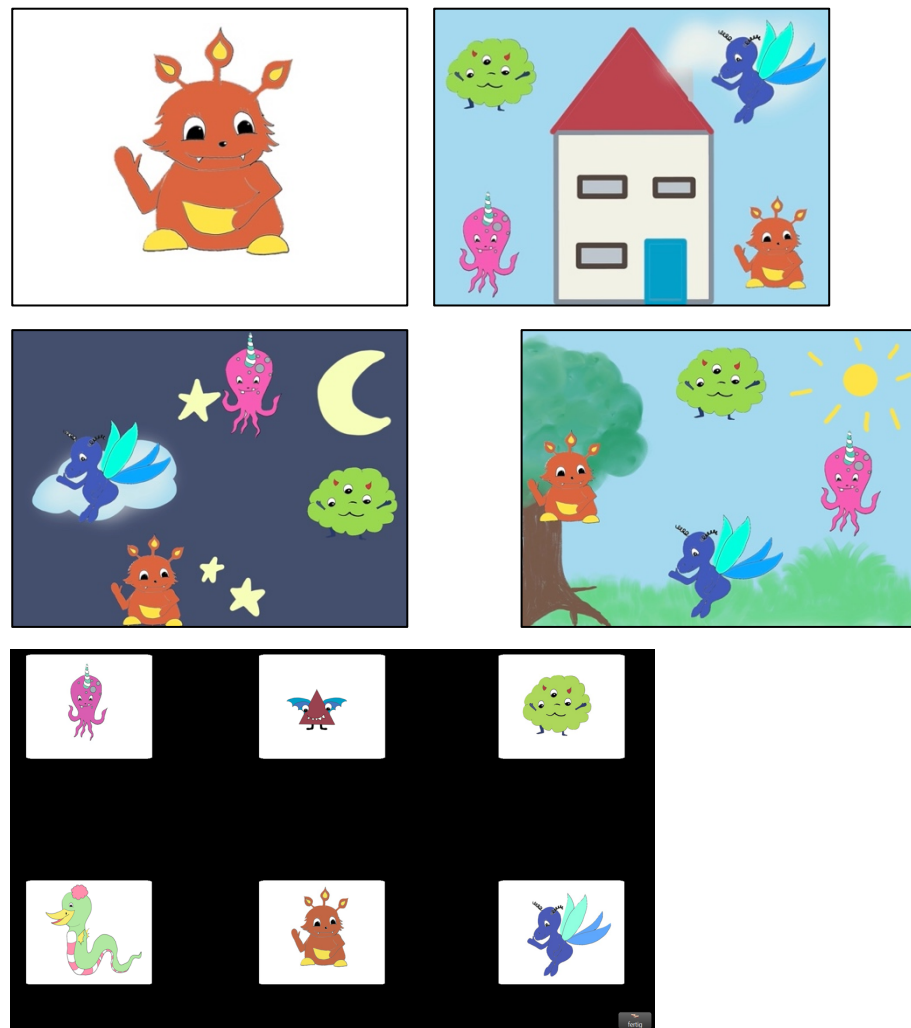


Abbildung 17: Überprüfung des PAL: Einführung, wiederholte Benennung, Abfrage

6.2.2.1.3 Beobachtung schriftsprachrelevanter Fähigkeiten im Bilderbuchsetting

Während das Sprachverständnis eines Kindes nur schwer reliabel zu erfassen ist, wenn es sich nicht um eine standardisierte Testsituation handelt, sind viele Fähigkeiten des Kompetenzspektrums der EL kaum anders als in einem möglichst natürlichen, interaktiven Rahmen zu beobachten. Infolgedessen sollen diese in dieser Untersuchung in einem teilstrukturierten Bilderbuchsetting erhoben werden. Im deutschsprachigen Raum findet sich mit dem vor allem auf präliterale Kompetenzen fokussierende Einschätzungsbogen UK & Literacy (Dierker, 2017) ein derartiges Verfahren, das auf der Basis der naturalistischen Beobachtung von Vorlesesettings eine Einordnung in die Phasen des Schriftspracherwerbs nach Günther (1986) vornimmt. Die vorliegende Arbeit benötigt jedoch eine direkte Elizitierung sowie eine stellenweise differenziertere Auswertung beispielsweise hinsichtlich einer Unterscheidung rezeptiver und produktiver Leistungen. Das diagnostische Instrument „Lesestufen“ nach Niedermann und Sassenroth (2017) bot sich deshalb an, da es die Beobachtung der relevanten Entwicklungsschritte hinsichtlich der Strategieentwicklung beim Leseerwerb eingebettet in das gemeinsame (Vor-)Lesen des Bilderbuchs „Dani hat Geburtstag“ (Niedermann & Sassenroth, 2004) ermöglicht. Im rezeptiven – für das Lesen relevanten – Bereich werden Leistungen aus den ersten vier Lesestufen des Modells nach Niedermann und Sassenroth (2017) erhoben, das auf den Leseerwerbsmodellen von Scheerer-Neumann (1990), Günther (1986) und Brügelmann (1986) basiert. In Abgrenzung zum Schriftspracherwerb nach Günther (1986), beschränkt sich das Modell auf das Lesen, unterteilt jedoch die logographische Phase Günthers in eine logografische Phase, in der das Verstehen von Emblemen entwickelt wird, und eine logographemische Phase, in der das Erkennen von Wörtern anhand spezifischer visueller Marker (z.B. einzelner Buchstabenformen oder der Wortlänge) erfolgt. Phase 4 und 5 entsprechen der alphabetischen Phase weitgehend. Die orthographische Phase erfolgt in Phase 6 *fortgeschrittenes Lesen*. Phase 7 stellt die integrativ automatisierte Verarbeitung von Schrift bei Günther (1986) dar. Das Buch wurde von den Autor*innen eigens entwickelt, um Kindern möglichst viele Gelegenheiten zu geben präliteral-symbolische Kompetenzen, logographische und logographemische Kompetenzen,

erste Graphem-Phonem-Korrespondenzen sowie konventionelles Lesen wie das vollständige Synthetisieren, das fortgeschrittene Erlesen und das flüssige Lesen anwenden zu können. Für die vorliegende Untersuchung sind Stufe 1 – 4 relevant, da diese Kompetenzen der EL zugeordnet werden können. Jedoch ist die Beschränkung des Verfahrens auf die Rezeption, respektive das Lesen nicht hinreichend für die zu untersuchenden Fragestellungen. Deshalb wurden ergänzende Anregungen zu produktiven Schriftsprachleistungen, zwei Aufgaben zur Silbensynthese und drei Fragen zur Anlautidentifikation mitaufgenommen. Zudem wurde die Anzahl und Funktion der Äußerungen der Probandinnen in den Fokus gestellt, um den Therapiebaustein Kommunikation in einem vergleichbaren und möglichst natürlichen Setting mitzuerfassen. Tabelle 13 fasst die im Rahmen der Bilderbuchbetrachtung elizitierbaren AV zusammen.

Tabelle 13: Elizitation schriftsprachrelevanten Verhaltens im Bilderbuchsetting

Baustein	Abhängige Variablen
Interesse	<ul style="list-style-type: none"> - Aufmerksamkeitsfokus auf dem Schriftsprachmedium - Fixation (ggf. Sakkaden) von Text/Buchstaben
Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Interaktionssteuerung - basale Kommentare - differenzierte Kommentare - geäußerte Fragen - beantwortete Fragen/Antworten - eigeninitiale Kommunikationsversuche - kommunikative Akte (Summenscore)
Schriftspracherfahrungen	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoring der vertikalen Ausrichtung - Verfolgen der Leserichtung - Summenscore
Logographische und Logographemische Kompetenzen	<ul style="list-style-type: none"> - Fixation logographischer Abbildungen/Embleme - Fixation logographemischer Schriftzüge - Summe der logographischen und logographemischen Fixationen
Phonologische Bewusstheit	<ul style="list-style-type: none"> - Silbensynthese - Anlautidentifikation
Graphemkenntnisse	Einfluss auf: Silbensynthese, Anlautidentifikation, Graphemsynthese
Übergang zu konventionellen Literacy-Kompetenzen	- Graphemsynthese

Um der kürzeren Aufmerksamkeitsspanne und geringeren Belastungsfähigkeit der Probandinnen Rechnung zu tragen, wurde das Buch auf acht Seiten und eine maximale Bearbeitungszeit von zwanzig Minuten begrenzt. Zur Interaktion über das

Buch und seine Handlung sowie zu Beantwortung der Fragestellungen wurde ein Seitenset für den Talker angelegt (siehe Anhang 3.1), das größtenteils den in der Interventionsstudie angelegten Seiten für alle Bilderbuchsettings entspricht. Die zentrale Startseite (siehe Abbildung 18) ermöglicht dabei ein schnelles Ansteuern von Interaktionssteuernden Äußerungen („vorwärts“ / „zurückblättern“, „nochmal“, „fertig“, „Anfang“, „Ende“). Durch Verknüpfungen gelangen die Probandinnen zu den eigenen Seitensets, einer Tastaturseite, Tafeln zum Fragenstellen, zum emotionalen und metasprachlichen Kommentieren sowie zu einzelnen Buchseiten. Um Präferenzen der Ansteuerung zu berücksichtigen, wurden ergänzend zur digitalen Augensteuerung die Tastaturseiten sowie Anlaut- und Silbenkarten via Blickrahmen bzw. zur Auswahl durch Berühren angeboten. Wenn bei direkten Fragen und Aufforderungen keine spontane Auswahl erfolgte, wurde das Frageformat in Scanning bzw. eine Ja-Nein-Abfrage adaptiert.

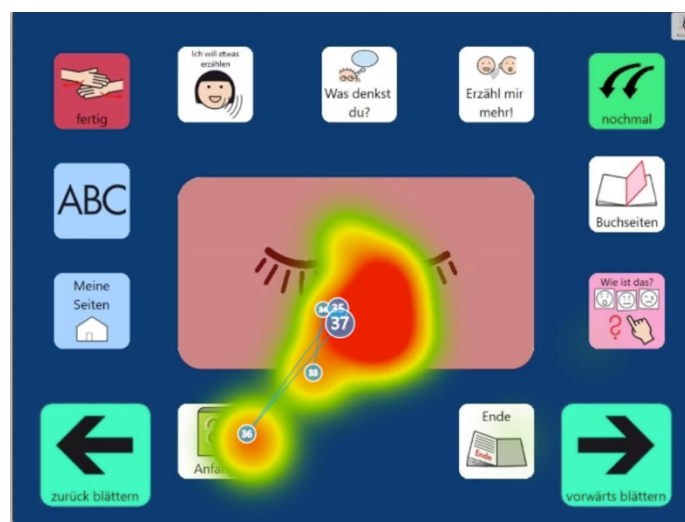


Abbildung 18: Bilderbuchsetting in der Statusdiagnostik am Talker

Das Betrachten und Vorlesen des Bilderbuchs „Dani hat Geburtstag“ (Niedermann & Sassenroth, 2004) erfolgte in Co-Konstruktion. Die Kinder erhielten somit durch die Untersuchungsleiterin Input, was die Handlung der Geschichte und Äußerungsmöglichkeiten (z.B. Kommentieren, Umblättern) angeht. Jeder (thematisch passende und) *eigeninitiative Interaktionsversuch* der Kinder wird gleichzeitig aufgenommen und bestärkt. Auf dem Deckblatt wird Dani vorgestellt,

der mit seinem Geburtstagskuchen abgebildet ist. Dabei wird die Aufmerksamkeit auf den Schriftzug <DANI> gelenkt und am Talker ein Modell für das *Kommentieren* gegeben („Der Kuchen sieht **gut** aus. Der Kuchen ist bestimmt **lecker**“). Im Buch lernt die Leserin seine Freundin Lena kennen, die eine Einladung zu seiner Geburtstagsparty erhält. Im Text der Einladung werden die Namen der Hauptakteur*innen gemeinsam gesucht (*logographemische Fähigkeiten*). Beim Fokussieren des Texts auf dem Talker kann ggf. Leseverhalten als Fixation und Auftreten von Sakkaden (*Leserichtung*) dokumentiert werden. Es folgt eine Frage zur *Anlautidentifikation*, mit visueller und auditiver Darbietung des Graphems. Auf der nächsten Seite befindet sich Lena in der Stadt. Hier finden sich zahlreiche Embleme (*logographemische Fähigkeiten*) und Schriftzüge (*logographemische Fähigkeiten*). Die Seite wird auch auf dem Talker aufgerufen. Durch Modelling wird die Aufmerksamkeit auf diese Zeichen gelenkt. Wenn die Probandinnen diese nicht fokussieren, kann direkt nachgefragt werden („Siehst du auch solche Zeichen?“). Lena ist auf der folgenden Seite in einem Geschäft und kauft für Dani ein Auto als Geschenk. Auch hier werden die *logografischen und logographemischen Kompetenzen* elizitiert. Ein Gespräch darüber, was Lena kauft und was das Kind gerne kaufen würde, wird angeboten (*Fragen beantworten*). Auf der Geburtstagsfeier werden anschließend die Geschenke ausgepackt und es gibt Kuchen. Für die abgebildeten Gäste sind rund um den Tisch Luftballons mit ihren Namenschriftzügen abgebildet. Gemeinsam wird nun versucht, Dani, Lena und einem Kind namens Olaf ihre Sitzplätze zuzuweisen. Für die neu eingeführte Figur Olaf geht die Aufgabenstellung über die *logographemischen Fähigkeiten* hinaus – hier können erste *konventionelle Schriftsprachkompetenzen* beobachtet werden. Gelingt der Probandin diese Zuordnung, wird ein Luftballon mit dem Namen beschriftet. Dazu wählt die Probandin entweder auf der Tastatur am Talker oder auf einer Blicktafel die entsprechenden Buchstaben aus (*Graphemsynthese*). An dieser Stelle wird die weitere Geschichte abgekürzt und um einen Brief erweitert, in dem sich Dani bei seiner Freundin bedankt. Beim Ergänzen von zwei fehlenden Wörtern (Lena, Auto) wird die *Silbensynthese* abgefragt. Diese Aufgabe wird mit einer Blicktafel beantwortet, auf der nach dem Vorlesen der Silben ausgewählt wird, wie das Wort

beginnt und womit es endet. Die Silben sind dabei so gewählt, dass auch andere reale, jedoch nicht für die Geschichte passende, Wörter entstehen können (Au.to, Au.ge, Fo.to / Le.na, O.ma, Ma.ma). Eine detailliertere Durchführungsanweisung mit den möglichen hierarchischen Hilfestellungen, die erwartbare Verhaltensweisen der Kinder entsprechend der oben aufgeführten AVen kategorisiert, findet sich im Anhang 6.1.

Während der Untersuchung wurden die Blickgesten mit der Software Gaze Viewer aufgezeichnet, die auf den Talkern der I-Serie integriert ist. Eine differenzierte Beschreibung der Auswertung und Analyse der gewonnenen Daten findet sich unter 8.5.

6.2.2.1.4 *Phonologische Bewusstheit im weiteren Sinne*

Als basale Fähigkeit der phonologischen Bewusstheit wurde die Reimdetektion in einen spielerischen Kontext eingebettet überprüft. Diese Kompetenz ist typischerweise bei Vorschulkindern bereits zu beobachten, bevor eine Schriftsprachinstruktion stattgefunden hat. Ihre Relevanz als Prädiktor für den konventionellen Schriftspracherwerb wird als eher gering berichtet. Für die untersuchte Zielgruppe jedoch stellt die Reimdetektion ein gut beobachtbares Verhalten dar, das zumindest erste Rückschlüsse auf metalinguistische Kompetenzen im Bereich der phonologischen Bewusstheit ermöglicht (Foley et al., 2009).

Den Probandinnen wurde eine Schatztruhe präsentiert, die sich nur dann öffnet, wenn sich reimende Zauberworte gesprochen werden. Dazu wurde die Mithilfe der Mädchen eingefordert. Für das Wortmaterial zur Ergänzung der Reimpaare (Schuh-Kuh, Tatze-Katze, Haus-Maus, Bein-Schwein, Nase-Hase) wurde das semantische Feld *Tiere* gewählt, da dieses im typischen kindlichen Wortschatz bereits in frühen Entwicklungsstufen auftritt (Schröder et al., 2004). Die verwendeten Symbole stammen aus Metacom 8 (Kitzinger, 2018), das von den Probandinnen auf den Talkern bereits verwendet wurde. Nach zwei Übungssitems halfen die Probandinnen im ersten Teil, indem sie vorhersagen, ob sich die Truhe öffnen wird (Reimdetektion

rezeptiv). Im zweiten Teil vervollständigten sie den Zauberspruch durch die Auswahl des entsprechenden Symbolbilds aus vier Alternativen auf einem Blickrahmen (Reimdetektion produktiv). Das zweischrittige Vorgehen orientiert sich an den Empfehlungen von Foley et al. (2009).

6.2.2.1.5 Graphemkenntnisse und Anlautidentifikation

Die Graphemkenntnisse wurden in zwei Aufgaben überprüft. Im ersten Teil sollten die Probandinnen aus jeweils sechs Graphemen, je nach Präferenz angeordnet auf einer Blicktafel oder auf dem Tobii, einen gefragten identifizieren. Dazu wurden sie zu Beginn indirekt („Ich suche A.“), dann falls nötig direkter („Wo ist A?“ /“Zeig mir A!“) aufgefordert.

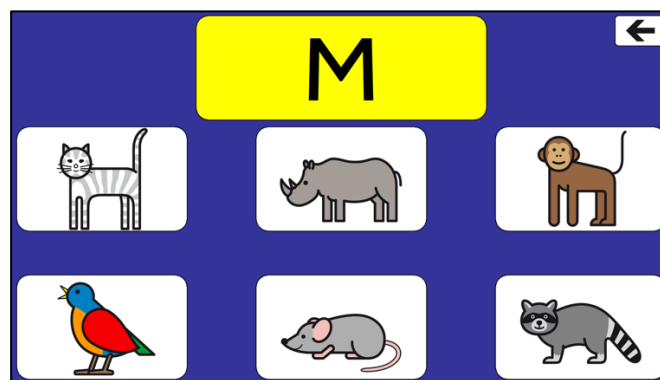


Abbildung 19: Anlautquiz

Zunächst wurden alle Grapheme erfragt, die in der Therapie adressiert wurden, darauffolgend alle übrigen. Der Test wurde spätestens nach 10 Minuten beendet, oder wenn die Mitarbeit eingestellt wurde. Selbstkorrekturen wurden auch hier als korrekte Antwort gewertet.

Der zweite Teil kombiniert die Graphemkenntnisse mit der phonologischen Bewusstheit, respektive der Anlauterkennung. Hier war durch die Probandinnen auf die Frage „Welches Tier fängt damit an?“ eine Zuordnung von Graphemen zum passenden Tiersymbol vorzunehmen. Dabei wurden alle Tiersymbole von der Untersuchungsleiterin benannt, nicht jedoch die Grapheme. Zunächst wurden

dehnbare Konsonanten, dann Vokale (in gespannter Artikulation), anschließend nicht dehnbare Konsonanten und schließlich seltene und komplexe Grapheme überprüft. Die Auswahl der Antwortalternativen beinhaltete einen phonologisch-ähnlichen Ablenker (in Abbildung 19 /m/-/n/ und einen visuell ähnlichen Ablenker <M>-<W>), wobei eine visuelle Ähnlichkeit der Abbildungen so gut wie möglich vermieden wurde. Auch hier wurde ein Zeitrahmen von 10 Minuten nicht überschritten. Das Quiz wurde zudem abgebrochen, wenn drei Items hintereinander trotz einer Hilfestellung (*Scanning*) nicht beantwortet wurden. Für beide Aufgabenformate wurde die Anzahl der korrekten Reaktionen gezählt und die richtig zugeordneten Graphem-Phonemkorrespondenzen bzw. Graphem-Anlautverbindungen notiert.

6.2.2.2 Elternfragebogen

Zu allen Messzeitpunkten wurde der ausführliche Fragebogen an die Eltern ausgehändigt. Die Bedeutung der Perspektive der Eltern auf die kommunikative Kompetenz ihrer Kinder ist besonders im Kontext des Rett-Syndroms relevant. Ihre Vertrautheit mit der idiosynkratischen Kommunikationsform ist eine wichtige und reliable Erkenntnisquelle, die auch in der Forschung genutzt werden sollte (Bartolotta et al., 2011; Julien et al., 2015; Urbanowicz, Leonard, et al., 2016). Für die erste Bearbeitung durch die Eltern allein wurden ca. 30 Minuten veranschlagt. Anschließend fand ein anamnestisches Gespräch statt, in dem der Fragebogen gemeinsam besprochen und fertiggestellt wurde. Wie bei Sachse und Boenisch (2003) empfohlen, wurden in der Gesprächsführung die folgenden drei Regeln nach Biermann und Bober (2002) berücksichtigt: Erstens erhielten die Eltern Hintergrundinformationen zur Intervention und Diagnostik, um die Relevanz der abgefragten Verhaltensweisen deutlich zu machen. An dieser Stelle war gleichermaßen Raum für mögliche Fragen oder Sorgen zur Durchführung der Studie. Zweitens wurde der Fokus auf beobachtbare Verhaltensweisen gelegt. Eine (subjektive) Beurteilung dieser wurde nur in Ausnahmefällen und in einem separaten, späteren Schritt erfolgen. Drittens ermöglichte die strukturierte Befragung es, Missverständnissen vorzubeugen und Unklarheiten aufzufangen, also all die Fragen, die die Eltern mit der Antwortoption „ich weiß nicht“ markiert hatten,

nachzubesprechen. Dies wurde insbesondere durch Rückfragen und den Einsatz alltagsnaher Beispiele erreicht.

Der Elternfragebogen (siehe Anhang 4) beinhaltet anamnestische Fragen zum individuellen Verlauf der Erkrankung, dem Auftreten von Epilepsie, motorischen Fähigkeiten, dem sprachlichen Hintergrund, dem sozio-ökonomischen Status (höchster Bildungsabschluss der Mutter) (Block A), Fragen zu den verwendeten Kommunikationsformen und -funktionen, eine Einschätzung der Partizipationsmöglichkeiten der Kinder (Block B), Fragen zur Sprachproduktion mittels Unterstützter Kommunikation (Block C), dem Sprachverständnis (Block D) sowie frühen und konventionellen Schriftsprachkompetenzen (Block E). Im Folgenden wird die Itementwicklung für die Abschnitte B bis E beleuchtet. Block A wurde zu den weiteren Messzeitpunkten durch drei Fragen ersetzt, die mögliche Veränderungen erheben in Bezug auf den gesundheitlichen Zustand, das soziale und familiäre Umfeld sowie stattfindende Therapien und ihre jeweiligen Zielsetzungen.

Tabelle 14: Items zur Erhebung kommunikativ-pragmatischer Fähigkeiten (Block B)

Item	Antwortformat	Beschreibung
1. Kommunikationsmodus	(Mehrfach-)Auswahl	
2. Verwendete UK-Hilfsmittel	offene Frage	
3. Bedeutung der UK für die Familie	offene Frage	
4. Stufen des kommunikativen Verhaltens	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Erste Einschätzung des kommunikativen Entwicklungsstandes nach Boenisch und Sachse (2007a)
5. Partizipation	offen unipolare Ratingskala zur Selbstbestimmung (0-5)	Tagesuhr zur Erfassung kommunikativer Situationen und sozialer Tagesabläufe angelehnt an Boenisch und Sachse (2007a)
6. Partizipationshindernisse	offene Frage	
7. Kommunikative Funktionen	bipolare Ratingskalen zur Frequenz (nie – selten-oft – sehr häufig)	ausgewählte Items angelehnt an Leber (1997), Sachse und Boenisch (2003), dem COCP-Programm (Heim et al., 2005), Weid-Goldschmidt (2013) und Dohmen et al. (2009)

Um den kommunikativ-pragmatischen Entwicklungsstand der Probandinnen umfassend zu erheben, wurden sieben Fragen beantwortet (siehe Tabelle 14). Frage 1-3 versuchen einen ersten Eindruck darüber zu ermitteln, welche Kommunikationsformen der Probandin im Alltag zur Verfügung stehen, welchen Stellenwert die UK dabei einnimmt, auf welche Hilfsmittel zurückgegriffen wird und wie die Familie dazu steht. Frage 4 greift von den Eltern beobachtbare Verhaltensweisen heraus, die in der UK-Diagnostik (Boenisch & Sachse, 2007a) zur Einschätzung des kommunikativen Entwicklungsstandes herangezogen werden und ergänzend die Motivation, in Kommunikation zu treten und diese zu gestalten, in den Blick nehmen. Letzterer Aspekt ist im Hinblick auf die reduzierten Selbstwirksamkeitserfahrungen von Menschen mit Rett-Syndrom von hoher Relevanz. Mittels dieser 24 Subfragen kann die/der Klient*in auf einer von vier Stufen des kommunikativen Verhaltens nach Sevenig (1995) in der adaptierten und erweiterten Version nach Sachse und Boenisch (2003) eingeordnet werden. Für die Therapieplanung sind daraus erste Ansätze für Ziele und Förderinhalte ableitbar. Wie bereits einleitend (S. 8) beschrieben ist die Partizipation im Kontext der ICF (DIMDI, 2005) übergeordnetes Ziel jedes sprachtherapeutischen Handelns und deshalb auch zentral in Bezug auf EL-Zielsetzungen. Das zweischrittige Vorgehen orientiert sich am Partizipationsmodell nach Beukelman und Mirenda (1998). Die Partizipationsmöglichkeiten der Probandinnen sollten anhand von sechs individuellen über den Tag verteilten typischen Aktivitäten, visualisiert durch eine Tagesuhr in Anlehnung an Sachse und Boenisch (2003), eingeschätzt werden (Frage 5). Frage 6 zielte darauf ab, die Faktoren zu identifizieren, die als größte Barrieren in der Partizipation erlebt werden. Die spontanen Antworten der Eltern wurden im Gespräch auf den drei Dimensionen der Hindernisse durch die kommunizierende Person, die Gesprächspartner*innen und die Umfeldaspekte beantwortet (Boenisch & Sachse, 2007a). Abschließend für den Fragenkatalog zur kommunikativ-pragmatischen Entwicklung wurde erhoben, mit welchen Intentionen sich die Probandinnen im Alltag mitteilen. Trotz Überschneidungen ist die Aufnahme der Items zur den kommunikativen Funktionen notwendig und von der Beschreibung des kommunikativen Verhaltens als Sammlung zur Einschätzung des kommunikativ-

pragmatischen Entwicklungsstandes abzugrenzen. Hier werden einzelne von den Probandinnen im Alltag ausgedrückte Intentionen in den Fokus genommen, die in dieser Form auch in anderen etablierten diagnostischen Verfahren (Leber, 1997, Heim et al., 2005, Dohmen et al., 2009) und Weid-Goldschmidt, 2013) erhoben werden. Dabei wurden lediglich diejenigen kommunikativen Funktionen in den Itemkatalog aufgenommen, die im Rahmen der Interventionsstudie eine Rolle spielen, die also entweder unmittelbar Literacy relevant sind (Kommentieren, Narration, Fragen stellen, und das Spiel mit Sprache) oder als Funktionen wesentlich sind für das methodische Vorgehen (Aufmerksamkeit erregen, Fordern sichtbarer und nicht sichtbarer Objekte, Ablehnung ausdrücken, Grüßen, aus zwei Alternativen Auswählen, Zustimmung, um Hilfe bitten, Witze machen, Fragen beantworten)²². Insbesondere für die Zielgruppe der Untersuchung ist davon auszugehen, dass die Auskünfte der Bezugspersonen über die Deskription, wie in Frage 4 gefordert, hinausgehen und eine eher ästimatorisch-interpretative Beantwortung erfolgt.

Tabelle 15: Items zur Erhebung der Sprachproduktion (Block C)

Item	Antwortformat	Beschreibung
1. Produktiver Wortschatz (Lautsprache)	Auswahl aus sechs Entwicklungsstufen	<ul style="list-style-type: none"> • Vorsymbolisch /implizites Symbolwissen
2. Produktiver Wortschatz	Auswahl aus sechs Entwicklungsstufen	<ul style="list-style-type: none"> • Symbolische Kommunikation • Verbal-Symbolische Kommunikation in vertrautem Kontext • Referenzieller Lernstil/ Beginn der grammatikalischen Entwicklung • Prädikativer Lernstil • Semantische Differenzierung und Taxonomisierung
3. Äußerungskomplexität	bipolare Ratingskalen zur Frequenz (nie – selten-oft – sehr häufig)	

²² Diese Abfrage war erforderlich, um die unter 6.3.1 erläuterten Inklusionskriterien zu überprüfen. Die gewonnenen Erkenntnisse flossen darüber hinaus in die Anpassung der Hilfestellungen innerhalb der Therapie ein.

Block C nimmt die Sprachproduktion, geäußert als Lautsprache oder dem gleichgestellt mittels Talker in den Blick (siehe Tabelle 15). Frage 1 und 2 erheben den produktiven Wortschatz für beide Äußerungsmodalitäten separat. Es ist dabei zu erwarten, dass die Probandinnen in der Lautsprache über deutlich weniger Äußerungsmöglichkeiten verfügen als durch die UK, diese sich jedoch im Alltag ergänzen. Es wird eine sechsstufige Skala eingesetzt, die relevante Meilensteine der Wortschatzentwicklung abbildet. Keine Wörter und 1-4 geäußerte Wörter oder Symbole stehen für vorsymbolische Kommunikation bzw. implizites Symbolwissen, das vor allem in ritualisierten Abläufen sichtbar wird. In diesem Stadium treten typischerweise Gesten und Protowörter auf. Ein Eintritt in die symbolische Kommunikation wird angenommen, wenn das Kind mindestens vier Wörter oder Symbole äußert. 11-50 Wörter lassen auf einen Wortschatz schließen, der eine Kommunikation in vertrauten Settings ermöglicht. Ab 50 Wörtern kann in der typischen Entwicklung das Auftreten des Vokabelspurtes, von Zweiwortäußerungen und damit der Beginn der grammatikalischen Entwicklung beobachtet werden, wobei es eine recht große tatsächliche Varianz gibt (Karmiloff & Karmiloff-Smith, 2002; Szagun, 2013). Zwischen der Wortschatz- und Grammatikentwicklung besteht zu diesem Zeitpunkt ein starker Zusammenhang, der sich durch eine Reorganisation des Wortschatzes – „from reference – to predication – to grammar“ (Bates et al., 1994, S. 98) erklären lässt: Bis zu einem Wortschatzumfang von 100 Wörtern herrschen durch einen referenziellen Lernstil Nomen vor, während es zwischen 50 und 200 Wörtern zu einem Anstieg der Verben und Adjektive (prädikativer Lernstil) kommt (Aktas, 2012). Dementsprechend wurde dieser wichtige Meilenstein abgefragt. Über mindestens 200 Wörter verfügen Kinder im Alter von 2,5 Jahren. Dieser Entwicklungsstand ist von einer beginnenden semantischen Differenzierung und Taxonomisierung gekennzeichnet, die sie zunehmend in der Verwendung von Oberbegriffen und Spezialbegriffen sowie der immer bewussteren Zuordnung semantischer Relationen ausdrückt. Die Äußerungskomplexität ist offensichtlich abhängig von Wortschatz und grammatikalischen Entwicklungsstand eines Kindes. Im Kontext des Rett-Syndroms kommen aber Faktoren hinzu, die auf einer Einschränkung der Ressourcen der Kinder durch den Allgemeinzustand und die

Motorik beruhen. So wurde zur Erhebung der grammatikalischen Entwicklung Ratingskalen zur Auftretensfrequenz relevanter Konstruktionen gewählt. Diese umfassen Einwortäußerungen, Zwei- und Dreiwortkombinationen, einfache Sätze, Sätze mit Nebensätzen und Fragen. Dabei werden ebenfalls alle verfügbaren Modalitäten der Kommunikation berücksichtigt, was sich mit den empirischen Befunden zur Kontinuität nonverbaler (v.a. Gesten) und früher verbaler Kommunikation untermauern lässt (McEachern & Haynes, 2004; Rowe & Goldin-Meadow, 2009).

6 Methodik – Untersuchungsinstrumente

Tabelle 16: Items zur Erhebung des Sprachverständnisses (Block D)

Item	Antwortformat	Beschreibung
1. Ursache-Wirkungs-zusammenhänge	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Boenisch und Sachse (2007)
2. Handlungsantizipation	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Boenisch und Sachse (2007)
3. Objektpermanenz	Mehrfachauswahl	Boenisch und Sachse (2007)
4. Erkennen von Fotos und Abbildungen als Informationsträger	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Boenisch und Sachse (2007a)
5. Einsatz von Symbolen	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Boenisch und Sachse (2007)
6. Situationsverständnis	unipolare Skala (0-6)	Boenisch und Sachse (2007)
7. Sprachverständnis	unipolare Skala (0-6)	
8. Wortliste Nomen, Verben, Adjektive, Präpositionen, Fragewörter	Mehrfachauswahl	PDSS Kurzform (Kauschke & Siegmüller, 2009)
9. Grammatikalisches Verständnis	Mehrfachauswahl	Exemplarische Items aus TROG-D (Fox-Boyer, 2016)
10. Verstehen von Geschichten	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	
11. Verständnis für zeitliche Ausdrücke	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Boenisch und Sachse (2007)

Der Erfassung des Sprachverständnisses als Maß der kognitiven und sprachlichen Entwicklung wird im Elternfragebogen trotz der empirischen Befunde zur möglichen Unzuverlässigkeit des Elternurteils für diese Dimension (vgl. 2.3.3) viel Raum gegeben. In Bezug auf die starken Einschränkungen von Kindern mit Rett-Syndrom in den produktiven Modalitäten und der Schwierigkeit einer zuverlässigen Diagnostik des Sprachverständnisses durch die beeinträchtigten und inkonsistenten Reaktionsmöglichkeiten der Probandinnen, bleibt die Einschätzung der engen Bezugspersonen notwendig. Voraussetzungen für das Sprachverständnis im engeren Sinne, als rein sprachlicher Wahrnehmungs- und Verarbeitungsprozess, und spezifisch für die UK relevante Kompetenzen werden mit ausgewählten Items der UK-Diagnostik (Sachse & Boenisch, 2003) erhoben. Das Instrument bildet – wo möglich – den Bezugsrahmen des Abschnitts im Elternfragebogen. Fragen, die ein Ausagieren oder motorische Reaktionen, die im Kontext des Rett-Syndroms eher nicht zu erwarten sind, voraussetzen, wurden ausgeschlossen. Die basalen Vorläuferkompetenzen sprachlicher Verständnisprozesse, das Erkennen von Ursache-Wirkungszusammenhängen, die Handlungsantizipation bei ritualisierten Abläufen

und die Objektpermanenz, werden in Frage 1-3 erhoben. Der Umgang mit Abbildungen und Symbolen wird in Frage 4 und 5 adressiert. Im Kontext der symbolbasierten Kommunikation über die Talker und im Umgang mit Schriftsprachmedien, Emblemen und Graphemen ist die Fähigkeit hochrelevant, visuell präsentierten Symbolen Bedeutung zuzuschreiben. Um der Gefahr einer verzerrten Wahrnehmung durch eine mangelnde Unterscheidung zwischen Verstehensleistung im Alltag, als einer Interaktion von Situations- und Sprachverständnis, und dem eigentlichen Sprachverständnisses entgegenzuwirken, wurden Situations- und Sprachverständnis von den Eltern separat, jedoch im gleichen Frageformat eingeschätzt. Ergänzend wurde das Sprachverständnis kleinschrittig operationalisiert: In das Wortverständnis für Nomen, Verben, Adjektive, Präpositionen und Fragewörter sowie das Verständnis von grammatikalischen Konstruktionen – übereinstimmend mit der Itemauswahl im durchgeführten TROG-D (Fox-Boyer, 2016). Die Wortschatzauswahl orientierte sich dabei nicht an Einschätzungen eines möglichen Entwicklungsalters, sondern am biologischen Alter der Kinder, um das von den Eltern teilweise höher berichtete Leistungsniveau auch erfassen zu können. Da das mentale Lexikon eines Menschen subjektiv ist, weil es von den individuellen Lebenserfahrungen abhängt (Glück, 2010), ist es wahrscheinlich, dass die sorgfältigen Auswahlkriterien der Items in PDSS (Kauschke & Siegmüller, 2009) und TROG-D (Fox-Boyer, 2016) nur begrenzt auf die Probandinnen übertragbar sind. Ergänzend wurde das Verstehen kurzer Geschichten mit klarer Abfolge und das Verständnis von zeitlichen Relationen (Sachse & Boenisch, 2003) wurden in Frage 10 und 11 abgefragt, da diese Entwicklungsschritte für die Auswahl der in der Therapie einzusetzenden (Bilder-)Bücher berücksichtigt werden sollten.

Tabelle 17: Items zur Erhebung der Emergent Literacy (Block E)

Item	Antwortformat	Baustein/Kompetenzbereich	Statusdiagnostik
1. Frequenz des Literacy-Inputs	Ordinalskala mit 7 Ausprägungen (nie – einmal im Monat – zweimal im Monat –	Schriftspracherfahrungen	-

6 Methodik – Untersuchungsinstrumente

	wöchentlich - zweimal wöchentlich - täglich – mehrmals täglich)		
2. Fokussieren von Schrift	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Interesse (ggf. Schriftspracherfahrungen)	BB-Setting: INT_TE
3. Protoschreiben	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Schriftspracherfahrungen	-
4. Erkennen der Wortlänge	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Logographemische Leistungen / Phonologische Bewusstheit	-
5. Identifizieren von Reimen	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Phonologische Bewusstheit	Reimen: Reimdetektion rezeptiv
6. Phonemsynthese	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Phonologische Bewusstheit	-
7. Anlautidentifikation	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Phonologische Bewusstheit	BB-Setting: PHB_AI
8. Graphemkenntnisse	Anzahl	Graphemkenntnisse	BB-Setting: GPK
9. Logographemisches Erkennen von Wörtern	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Logographemische Leistungen	BB-Setting: LOG_GM
10. Schreiben von Wortannäherungen	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Logographemische Leistungen (ggf. Graphemkenntnisse)	BB-Setting: KL_GPS

Die Erhebung der EL-Kompetenzen der Probandinnen im Elternfragebogen wurde entsprechend der Bausteine nach Hall und Williams (2001) konzipiert, die im Therapieprogramm Anwendung finden (siehe Tabelle 17). Der Fragenkatalog deckt weitgehend die Entwicklungsbereiche ab, die parallel in der Statusdiagnostik erhoben wurden. Zusätzlich wurde mit Frage 1 die Frequenz des Inputs im Literacy-Kontext mitabgefragt. Die Statusdiagnostik bot den Mädchen eine Schreibgelegenheit, zum Protoschreiben („Kritzeln“) oder Schreiben von Worten oder -annäherungen. Jedoch konnte diese aufgrund der Konzentrations- und

Kooperationsfähigkeit einiger Mädchen nicht durchweg angeboten werden, sodass sich diese Kompetenzbereiche nicht in der primären Auswertung der Bilderbuchsituation wiederfinden. Die Phonemsynthese wurde in die Statusdiagnostik nicht mitaufgenommen, da eine weitere Aufgabe den zeitlichen Rahmen gesprengt hätte. Die Frage konnte jedoch von den Eltern durchweg beantwortet werden, einige berichteten von Buchstabierspielen oder Situationen, in denen sie, um von ihren Kindern nicht verstanden zu werden, buchstabierten („Gehen wir danach noch ein E-I-S holen“ / „Ist das das Geschenk für N-A-M-E?“) und ihre Töchter mit Verständnis reagiert hatten. Nicht alle Items konnten von den Eltern trennscharf beantwortet werden, so wurde die Frage, die zunächst nur auf das grundsätzliche Interesse an Schriftzügen oder Blicken auf geschriebene Wörter (Baustein Schriftspracherfahrungen) abzielte, mit einer Frage zum Fokussieren von Text und dem Verfolgen der Leserichtung (Printkonzepte / Schriftspracherfahrungen) zusammengefasst. Derartig feine Unterscheidungen lassen sich nur bei der Auswertung von Videos zuverlässig treffen, wie es in der Statusdiagnostik erfolgte. Bei Frage 4 und 10 kann aus der Antwort der Eltern nicht erkannt werden, welche Strategie die Mädchen beim Erkennen der Wortlänge oder beim Schreiben von Wortannäherungen einsetzen. Infolgedessen konnte die Zuordnung zu den Bausteinen bzw. Kompetenzbereichen nicht immer eindeutig vorgenommen werden (vgl. Tabelle 18).

Tabelle 18: Items zur Erhebung der konventionellen Schriftsprachkompetenzen (Block F)

Item	Antwortformat	Kompetenzbereich	Statusdiagnostik
1. Lesen niederfrequenter Wörter	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Graphemkenntnisse	BB-Setting: GPK
		Phonologische Bewusstheit (Phonemsynthese) Leseverständnis	-
2. Lesen von Sätzen	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Lesetechnik Leseverständnis	-
3. Lesen von Texten	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Lesetechnik Leseverständnis	-

6 Methodik – Untersuchungsinstrumente

4. Schreiben niederfrequenter Wörter	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Graphemkenntnisse Phonologische Bewusstheit (Phonemsynthese) Leseverständnis	BB-Setting: GPK -
5. Schreiben von Sätzen	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Schreiben	-
6. Schreiben von Texten	bipolare Ratingskala (Nein – zum Teil – Ja)	Schreiben	-

Um den Übergang zur konventionellen Literacy und mögliche Weiterentwicklungen des Kindes bis zum Follow-Up abzudecken, wurde das Lesen und Schreiben auf Wort-, Satz- und Textebene abgefragt. Die Eltern sollten beurteilen, ob sie bereits beobachten konnten, wie ihre Tochter niedrig frequentes Schriftsprachmaterial erlesen und verstanden oder produziert hat. Der Fokus liegt somit auf der einzelheitlichen Verarbeitung mittels Graphem-Phonem-Korrespondenzen. Auf der rezeptiven Ebene wurde dabei aufgrund der fehlenden Lautsprache nicht zwischen Lesetechnik und Lesesinnverständnis differenziert.

6.2.3 Einzelfall- und profilorientierte Datenerhebung im Therapieverlauf

Eine Dokumentation der Lernprozesse der Probandinnen erfolgte im Therapieverlauf in den Phasen der Einzeltherapie, des Elternt raining und der Gruppenintervention durch Aufzeichnung von Blickgesten. Dazu wurde jeweils eine Kamera pro Probandin so positioniert, dass der quadranguläre Blick zwischen dem Kind, der Assistenz und dem Arbeitsmaterial bzw. Talker erfasst werden konnte. Mit einer weiteren Kamera wurde das gesamte Interaktionssetting aufgezeichnet, sodass Blicke zwischen den Probandinnen dokumentiert wurden. Insgesamt wurden auf diese Weise für jede Probandin etwa 960 Minuten Videomaterial generiert, deren komplette Auswertung im Rahmen der vorhandenen Ressourcen nicht vorzunehmen war. An einzelnen Stellen wurden die gewonnenen Videodaten in der qualitativen Einzelfallanalyse herangezogen, sodass in der Statusdiagnostik erfassbare Lernfortschritte

untermauert und individuelle Lernprozesse im Kontext möglicher Einflussfaktoren diskutiert werden können.

6.3 Stichprobenbeschreibung

Der eigentlichen Stichprobenbeschreibung vorangestellt werden im Folgenden die Inklusionskriterien und die Beschreibung des eingesetzten *pairwise Matching*-Verfahrens.

6.3.1 Inklusionskriterien

Zur Rekrutierung der Probandinnen wurden die folgenden Inklusionskriterien festgelegt:

- Es besteht eine gesicherte Diagnose des Rett-Syndroms nach ICD-10 F84.2. Eingeschlossen sind dabei sowohl das klassische Rett-Syndrom als auch die Zapella-Variante, insofern die dabei vorhandene Lautsprache des Kindes nicht zur Befriedigung seiner kommunikativen Bedürfnisse ausreicht und im Alltag nicht wesentlich über stereotype Äußerungen hinausgeht.
- Die Probandinnen sind weiblichen Geschlechts. Auch wenn das Rett-Syndrom vereinzelt bei Jungen – mit ähnlichem Phänotyp – auftritt, ist noch nicht ausreichend untersucht, inwieweit sich die Entwicklungsverläufe und kognitiven Kompetenzen von denen Betroffener weiblichen Geschlechts unterscheiden (Pitzianti et al., 2019; Reichow et al., 2015).
- Die Probandinnen sind zum Studienbeginn zwischen 4;0 und 8;0 Jahren alt und besuchen einen Kindergarten (heilpädagogische Tagesstätte, integrative Einrichtung o.ä.) oder die erste Klasse einer Regelschule oder Schule mit Förderschwerpunkt. Für neurotypisch entwickelte Kinder sind in diesem Zeitfenster große Entwicklungsfortschritte in den Dimensionen der EL und ein Übergang zum konventionellen Schriftspracherwerb zu erwarten. Eine Instruktion zum Lesen und Schreiben hat bei Mädchen mit Rett-Syndrom in dieser Altersklasse nach den Ergebnissen der Vorstudie (siehe Ausführungen unter 3.2) noch kaum stattgefunden.

- Es liegt keine Sehbehinderung vor, die über die unter 2.2 beschriebenen beim Rett-Syndrom typischerweise zu beobachtenden visuellen Symptome wie die *sticky fixations* hinausgeht (Rose et al., 2019). Eine mögliche Fehlsichtigkeit wird durch eine Brille ausgeglichen. Durch dieses Kriterium wird angestrebt, zentrale und periphere Probleme in Bezug auf die visuelle Wahrnehmung und Verarbeitung von Symbolen und Graphemen auszuschließen. Darüber hinaus soll so vermieden werden, dass Sehbehinderungen die Handhabung und Ansteuerung des Kommunikationshilfsmittels behindern. Insbesondere die Fähigkeit der Fixation ist für den Einsatz eines Talkers mit *Eyetracking* unabdingbar.
- Die Kinder verfügen über Sprachverständnisseleistungen, die über Aufmerksamkeit für Sprache, einen Erwerb der Symbolfunktion, das Verstehen einzelner Wörter und die Schlüsselwortstrategie hinausgehen. Dieses Kriterium schließt neben rein sprachlichen Kompetenzen Aspekte der kognitiven Dimension ein. Das Sprachverständnis soll in etwa einem Entwicklungsalter von drei bis vier Jahren entsprechen. Verständnisprobleme entstehen in diesem Alter vorrangig durch pragmatische oder Wortreihenfolge-Strategien (Hachul & Schönauer-Schneider, 2019). Erstere bedingen eine Fehlinterpretation aufgrund bereits erworbenen Weltwissens. Bei Letzteren kommt es insbesondere im Fall der Topikalisierung oder bei Passivsätzen zu einer Missachtung grammatischer Kriterien, weil sich das Kind in seiner Interpretation auf die Wortreihenfolge im Satz stützt. Zur Beurteilung dieses Inklusionskriteriums wurde sowohl der Elternfragebogen herangezogen als auch der Trog-D (Fox-Boyer, 2016) in adaptierter Form durchgeführt.
- Die Mädchen verfügen über ein Ja-Nein-Konzept und können dies weitestgehend eindeutig durch körpereigene Mittel, Symbolkarten oder elektronische Hilfsmittel ausdrücken.

- Sie sind mit einem Talker mit Augensteuerung des Anbieters Tobii (I-1+ oder 15+ -Serie) und der Talkersoftware *Communicator 5* von Tobii-Dynavox oder mit einer anderen komplexen Kommunikationshilfe mit dynamischer Oberfläche versorgt. Wie unter 3.1 dargelegt, stellen die Fähigkeit zu kommunizieren und das auditive Feedback eines Kommunikationshilfsmittels mit Sprachausgabe wesentliche Einflussfaktoren für den Schriftspracherwerb nichtsprechender Kinder dar.
- Die Probandinnen zeigen zumindest in einigen Situationen einen intentionalen Gebrauch der Augensteuerung bzw. eine intentionale Ansteuerung ihres Talkers.

6.3.2 Matchingverfahren

Das in Studie B durchgeführte *pairwise Matching* berücksichtigt das Ausmaß zur Verfügung stehender produktiver Kompetenzen – zusammengefasst in den Kriterien *lautsprachliche Produktion*, dem nachgeordnet als *Sprachproduktion mittels Kommunikationshilfsmittel* sowie die *sprachliche Vorerfahrung* von Kindern, die vor der Regressionsphase bereits sprechen konnten. Ein *Matching* nach dem biologischen Alter erschien aufgrund der Relevanz sprachlicher Erfahrungen für den frühen Schriftspracherwerb (vgl. 3.1) sowie dem unterschiedlichen Maß der Entwicklungsverzögerung und dem Auftreten von Epilepsie der Mädchen ungeeignet. In Ergänzung wurde der *sozio-ökonomische Status (SES)* der Familie – erfasst als Anzahl der Ausbildungsjahre der Mutter – berücksichtigt. Allgemein geht ein niedriger SES mit einer weniger günstigen funktionalen Gehirnentwicklung einher (Tomalski et al., 2013). Es ist bekannt, dass sich ein niedriger SES negativ auf den sprachlichen Input durch die Eltern auswirkt und Kinder aus Familien mit einem niedrigen SES in sprachlichen und exekutiven Funktionen langfristig geringere Kompetenzen aufweisen als Kinder aus Familien mit einem höheren SES (Hackman & Farah, 2009; Hart & Risley, 1995). Hemmerechts et al. (2016) berichten darüber hinaus, dass die aktive Beteiligung der Eltern an der Entwicklung der EL im

Vorschulalter abhängig vom SES ist und sich der elterliche Beitrag zur Leseerwerb der Kinder erst im späteren Verlauf, also im Grundschulalter, steigert. Dieses Ergebnis ist insbesondere für den Therapieabschnitt des Elterntrainings in der vorliegenden Arbeit von hoher Relevanz. Da aufgrund der Vorstudie die Erwartung bestand, dass bislang keine bzw. nur vereinzelte Maßnahmen mit dem Ziel die Schriftsprache anzuregen stattgefunden haben, wurde erst in einem letzten Schritt der aktuelle Entwicklungsstand in der Dimension der EL-Kompetenzen betrachtet. Hierbei erwiesen sich die Unterschiede zwischen den Probandinnen als eher gering. Von den Eltern wurden die Leistungen zu Beginn der Studie zum weiten Teilen als nur schwer einschätzbar angegeben, da gegenüber diesem Entwicklungsbereich bisher keine Sensibilisierung erfolgte, weil er bislang nicht Gegenstand von Therapie oder Beratung war.

Die lautsprachliche Produktion wurde im Elternfragebogen (siehe Anhang 4) anhand der gesprochenen Wörter im Alltag quantifiziert (*Produktion gesprochener Wörter/P-LS*). Es fand eine Einteilung auf einer fünfstufigen Skala statt (0: keine Wörter, 1: 1-4 Wörter, 2: 5-10 Wörter, 3: 11-50 Wörter, 4: 51-200 Wörter, 5: mehr als 200 Wörter). Für das *Matching*-Verfahren wurde die fünfstufige Skala in drei Stufen zusammengefasst: Der Stufe 1 wurden Probandinnen zugeordnet, die den Rohwert 0 erhalten hatten und somit keine lautsprachlichen Äußerungen tätigten. Die Stufe zwei wurde ein geschätzter Wortschatz von einzelnen Wörtern bis zu fünfzig Wörtern zugeordnet. In Anlehnung an den Spracherwerb typisch entwickelter Kinder wird davon ausgegangen, dass etwa ab einem Wortschatz mit einer kritischen Masse von mindestens fünfzig Wörtern Zweiwortäußerungen auftreten, die als Einstieg in den Grammatikerwerb gelten (Bates et al., 1994; Szagun, 2013). Dies ist insofern relevant für die untersuchte EL, als dass die Kombination von einzelnen Wörtern erst Narration möglich macht, die wiederum eine Vorläuferkompetenz für den Schriftspracherwerb darstellt (vgl. 3.1). Kinder, die über mehr als fünfzig gesprochene Wörter verfügten, wurden deshalb der dritten Stufe zugeordnet.

Die Möglichkeit zur Produktion via Sprachausgabegerät wurde charakterisiert durch den Zeitraum, in dem die Probandin mit dem Kommunikationsgerät mit Sprachausgabe versorgt war (*Versorgungsalter/VA*), das Einsetzen des Geräts im Alltag sowie die produktiven Kompetenzen mittels UK. Das Versorgungsalter wurde vom Rohwert als Anzahl der Monate, in denen das Kind Zugang zu einem Kommunikationshilfsmittel hatte, ebenfalls in eine dreistufige Skala transformiert. Die Stufe 1 entsprach dabei einem Versorgungsalter von unter einem Jahr, die Stufe 2 dem von unter zwei Jahren. Stufe 3 wurde für eine Kontaktzeit von zwei Jahren und mehr beschrieben. Diese großen Zeitspannen von jeweils zwölf Monaten sollen dem Umstand Rechnung tragen, dass das Erlernen der Augensteuerung und das Etablieren des Einsatzes eines komplexen Kommunikationsgerätes bei der multimorbiden Population von Kindern mit Rett-Syndrom für die Kinder selbst und ihr familiäres bzw. schulisches Umfeld eine große Herausforderung darstellen können. Oft stehen dringliche gesundheitliche Fragestellungen im Vordergrund oder es fehlt an geeigneter Anleitung des Umfeldes. Zuletzt darf nicht unberücksichtigt bleiben, dass die Kinder auch in der Blickführung und Fixation Einschränkungen erleben können, die Lernprozesse verlangsamen können. Angemerkt sei an dieser Stelle, dass das Versorgungsalter abhängig ist vom biologischen Alter, so ist es unwahrscheinlich, dass ein vierjähriges Mädchen mit Rett-Syndrom bereits der Stufe 3 zugeordnet wird.

Die *Einsatzhäufigkeit (Fr-UK)* – als Ausmaß der Lerngelegenheiten für die (meist augengesteuerte) UK sowie auditives Feedback zu erleben – wurde im eingesetzten Elternfragebogen in Anlehnung an die Tagesuhr nach Boenisch und Sachse (2007a) ermittelt. Dieses Instrument wurde zur Beurteilung der Partizipationsmöglichkeiten für unterstütz kommunizierende Menschen entwickelt. Die Bezugspersonen geben dabei auf einer sechsstufigen Skala anhand von fünf typischen Tätigkeiten im Alltag des Kindes an, wieviel Partizipation möglich ist. Diese Frage wurde nun erweitert, indem gleichzeitig abgefragt wurde, ob in dieser Situation das Kommunikationsgerät eingesetzt wird. Wurde das Kommunikationsgerät in bis zu zwei Situationen im Tagesverlauf eingesetzt, wurde dies der Stufe 1 zugeordnet. Die Stufe zwei

entsprach drei oder vier Situationen. Stufe drei wurde Kindern zugewiesen, die immer oder nahezu immer Zugang zu ihrem Kommunikationshilfsmittel haben, also einen Summenwert von fünf oder sechs erhielten.

Analog zum Umfang *des produktiven Wortschatzes in der Lautsprache* wurde dieser auch für die unterstützt kommunizierend produzierten Wörter erfragt (0: keine Wörter, 1: 1-4 Wörter, 2: 5-10 Wörter, 3: 11-50 Wörter, 4: 51-200 Wörter, 5: mehr als 200 Wörter). Entsprechend der obigen Ausführungen wurde auch hier die Skala in drei Stufen transformiert.

Zuletzt wurden die *kommunikativ-sprachlichen Fähigkeiten der Mädchen vor dem Einsetzen der Regression* im *Matching*-Verfahren berücksichtigt. Vorläufer sprachlicher Kommunikation werden der Stufe 1 zugewiesen, Lautmalereien und erste Wörter der Stufe 2 und ein Wortschatz von 50 Wörtern oder das Auftreten von Zwei- oder Mehrwortäußerungen der Stufe 3.

Damit ergibt sich ein sechsdimensionales Modell für den Matchingprozess, das die Probandinnen in jeder Dimension (Sprachproduktion, Versorgungsalter, Ausmaß des UK-Einsatzes, produktiver Wortschatz mithilfe der UK und Sprachproduktion vor der Regressionsphase, SES) einordnet. Mit dem Ziel die Probandinnen nach diesen Kriterien zu clustern, sollten Paare gebildet werden, bei denen möglichst viele vergleichbar ausgeprägt waren, sich jedoch mindestens zwei der Dimensionen der Kinder entsprachen.

6.3.3 Vorbereitung von Probandinnenakquise und Rekrutierung

In Vorbereitung der Akquise der Probandinnen wurde das Forschungsvorhaben im April 2018 bei der Ethikkommission des Deutschen Bundesverbands für akademische Sprachtherapie und Logopädie e.V. eingereicht. Diese unabhängige und anerkannte Kommission arbeitet seit 2014 in Übereinstimmung mit den Regeln der Deklaration von Helsinki über Forschung am Menschen, nationalen Gesetzen, Vorschriften und der ICH-GCP-Leitlinie. Im Juli 2018 erging ein positives Votum und

die Probandinnenakquise konnte begonnen werden. Für die Studie sollten Mädchen mit Rett-Syndrom angesprochen werden, die den Inklusionskriterien entsprachen und in zwei möglichst vergleichbare Untersuchungsgruppen aufgeteilt werden konnten. Um möglichst viele Familien zu erreichen, wurde der Kontakt zur Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom Landesverband Bayern e.V. hergestellt. Alle Mitgliedsfamilien des Vereins verfügen über eine gesicherte Diagnose des Rett-Syndroms für ihr Kind. Über den Landesverband wurden Anfang November 2017 acht Familien kontaktiert, die im Bereich der Postleitzahlengemeinschaft 80000-89999 leben und deren Kind zwischen 2009 und 2015 geboren wurde. Sieben dieser Familien erklärten sich zu einer Teilnahme an der Studie bereit. Die Familien wurden mit einem Flyer über den Ablauf der Studie informiert (siehe Anhang 5). Der *informed consent* der Erziehungsberechtigten sowie in passender Form der teilnehmenden Mädchen wurde eingeholt. Eine Familie schied nach der Erstinformation aufgrund der Wegstrecke aus. Alle anderen sechs Interessentinnen konnten in die Studie nach der Erstdiagnostik mitaufgenommen werden.

6.3.4 Beschreibung der Probandinnen

Die folgende Tabelle beinhaltet im *Matching-Prozess* wesentliche Hintergrundinformationen aufgeteilt nach der jeweiligen Interventionsgruppe. Die Matchingpartnerinnen werden in einer Zeile aufgeführt. Bei der Zuweisung der Probandinnen zu den Untersuchungsgruppen spielten zudem organisatorische, familiäre und gesundheitliche Aspekte wie Operationen und Rehaaufenthalte der Kinder eine Rolle.

Im Verlauf von Studie B kam es zu zwei *Drop-Outs*. Bei Probandin B2²³ wurden die Videoaufnahmen aus dem Elterstraining nicht zur Verfügung gestellt. Nach

²³ Aus Gründen der besseren Nachvollziehbarkeit werden die Namen der Probandinnen sowohl anonymisiert als auch pseudonymisiert berichtet. Der anonymisierte Code gibt die Zugehörigkeit zur Interventionsgruppe durch den Buchstaben *A* bzw. *B* an und spezifiziert durch eine Nummerierung die jeweilige Probandin. Diese Bezeichnung wird in Darstellungen von Datensätzen oder verkürzten Ergänzungen eingesetzt. Die Pseudonyme sind aus Datenschutzgründen den tatsächlichen Namen so unähnlich wie möglich gehalten, um eine

6 Methodik – Stichprobenbeschreibung

Abschluss der Einzeltherapiephase war im Kontext der Belastungssituation dieser Familie im Zuge der Corona-Pandemie keine weitere Teilnahme an der Studie erwünscht. Folglich fehlen hier der vierte und fünfte Messzeitpunkt. Probandin B3 schied aufgrund der Syndromausprägung bereits in der zweiten Interventionsphase aus. Bei ihr liegt die Zapella-Variante vor, wodurch sie sich stark von lautsprachlichen Kompetenzen und Verhaltensproblemen den übrigen Probandinnen abgrenzte. Eine Durchführung des Elterntrainings war aufgrund mangelnder Kooperation nicht möglich, eine Teilnahme an der Gruppentherapiephase wäre dem Mädchen nicht zumutbar gewesen, da Gruppensituationen für sie zu diesem Zeitpunkt großen Stress bedeuteten und zu Atemaussetzern und Ohnmachtsanfällen führten. Für die Familie und die Lehrkraft wurde weiterhin Beratung im Hinblick auf die sprachtherapeutische und schulische Förderung des Mädchens angeboten und auch wahrgenommen. Probandin B2 und B3 werden in Tabelle 19 miterwähnt (grau hinterlegt), um das Matchingverfahren transparent zu machen. Sie werden aufgrund der fehlenden Daten jedoch aus der weiteren Beschreibung und der Analyse ausgeschlossen.

Tabelle 19: Zuordnung der Probandinnen zu den Interventionsgruppen

Studie A								
	Alter	Diagnose	PLS	VA	FrUK	PUK	PräReg	SES
A1	6;10	(V.a. atypisches)	1-4 Wörter	43m	4	51-200 Wörter	Lautmalereien, erste Wörter	17
Ida		RTT						
A2	7;01	klassisches	keine	6m	3	1-4	Plappern	10
Helena		RTT	Wörter			Wörter		
A3	5;4	klassisches	11-50	10m	2	5-10	Plappern,	17
Josephine		RTT	Wörter			Wörter	Wortschatz von ca. 50 Wörtern, Zweiwort-äußerungen	
Studie B								

Rückverfolgung auszuschließen. Phonologischen Charakteristika wurden nachgebildet, die im Rahmen der Therapiedurchführung von Relevanz waren (z.B. Silbenanzahl).

6 Methodik – Stichprobenbeschreibung

	Alter	Diagnose	PLS	VA	FrUK	PUK	PräReg	SES
B1	8;0	atypische	1-4	29m	4	11-50	keine Regression	13
Ella		RTT	Wörter			Wörter		
B2	4;02	klassisches	keine	14m	3	5-10	Winken	12
Amelie		RTT	Wörter			Wörter		
B3	7;01	Zapella-	mehr	21m	2	11-50	Plappern,	17
-		Variante	als			Wörter	Zeigegeste, Winken, erste Wörter	

An der Gesamtstudie nahmen zwei Probandinnen mit der Diagnose klassisches Rett-Syndrom sowie zwei Mädchen mit atypischem Rett-Syndrom (A1, Ida, und B1, Ella) im Alter von 4;02 bis 8;0 Jahren teil. Im ursprünglichen Matchingverfahren ließen sich drei Paare bilden (A1-B1, A2-B2, A3-B3). Im Folgenden sollen die verbleibenden Probandinnen einzeln beschrieben werden, um anschließend das gematchte Paar A1 und B1 vergleichend zu charakterisieren.

Die hier berichteten Daten stammen vorrangig aus dem Fragebogen und werden durch die in Tabelle 19 dargestellten Daten aus der Testung zum ersten Messzeitpunkt ergänzt. Der Elternfragebogen erfasste wesentliche anamnestische Informationen zum individuellen Verlauf der Erkrankung, motorischen Kompetenzen, dem sprachlichen und sozioökonomischen Hintergrund der Familie, der kommunikativ-sprachlichen Entwicklung sowie der Partizipationsmöglichkeiten im Alltag. Die Beschreibung der hierfür eingesetzten Instrumente findet sich unter 6.2.2.1.

6.3.4.1 Probandin A1

A1 – mit dem Pseudonym Ida – ist zu Beginn der Studie 6;10 Jahre alt. Die Familie weist einen hohen SES auf, mit einer Ausbildungsdauer von 17 Jahren bei der Mutter. Auf molekulargenetischer Ebene liegen bei dem Mädchen Deletionen vor, die Exon 4 des MECP2-Gens und zentromerwärts Teile des flankierenden IRAK1-Gens in der chromosomalen Region Xq28 betreffen. Für diesen Karyotyp werden sowohl

klassische als auch atypische Verläufe des Rett-Syndroms berichtet. Für Ida wurde im Rahmen der Diagnosestellung im Alter von 2;3 Jahren aufgrund der klinischen Präsentation und der motorischen Anamnese eher eine atypische Ausprägung angenommen, die möglicherweise mit einer tendenziell mildereren Form des Rett-Syndroms einhergeht. Bei Ida liegt eine medikamentös nur schwer einstellbare Epilepsie vor. Zu Beginn der Studie treten Anfälle in unregelmäßigen Abständen vorrangig vor emotionalen Ereignissen auf. Das Mädchen entwickelte sich unauffällig bis zum Einsetzen der Regression im Alter von 18 Monaten. Sie konnte frei Sitzen, Stehen, gezielt Greifen (mit Pinzettengriff) und Tasten drücken. Sie zeigte Silbenplappern und sprach erste Wörter. Gesten und Lautmalereien beobachteten die Eltern nicht. In der Familie werden die Sprachen Deutsch, Russisch und Polnisch gesprochen, die von Ida alle vergleichbar gut verstanden werden. Im Alter von 3;4 Jahren wurde Ida mit einem Tobii Dynavox Gerät mit Augensteuerung versorgt, das in der deutschen Sprache genutzt wird. Zum Zeitpunkt der Erstdiagnostik für die LitRett-Studie kann Ida frei sitzen und gelegentlich mit der Hand eine Sprechaste auslösen. Ida spricht selten vereinzelte Wörter, kann diese jedoch nicht zuverlässig äußern, sodass sie auf die UK angewiesen ist. Zur Kommunikation setzt sie körpereigene Mittel (v.a. die Blickrichtung), ihren Tobii sowie Metacom-Symbolkarten ein.

Die Mutter der Probandin schätzt die Partizipation ihrer Tochter im Alltag meist hoch ein. Diese kann in den ritualisierten Abläufen wie beim Anziehen, bei Mahlzeiten, beim Spielen, Vorlesen und Toben Entscheidungen treffen. In vier von fünf relevanten Situationen hat Ida Zugang zu ihren Kommunikationssystemen. Es gelingt diese zuhause und in der Therapie mit allen Bezugspersonen zu nutzen. Da Ida zu Beginn der Studie eingeschult wurde, war noch keine Beurteilung der Einsatzmöglichkeiten der UK in diesem neuen Lebensbereich möglich. Schwierigkeiten ergeben sich aufgrund von Idas Müdigkeit oder durch „Alltagsstress“. Die Eltern schreiben der UK eine „gravierende“ Relevanz zu: Ida „möchte verstanden werden und ihre Meinung äußern. Wir wollen, dass unsere Botschaften auch bei ihr ankommen. Die Kommunikation ist für sie entscheidend, um

ihre geistige Gesundheit zu behalten.“ Ida kommuniziert auf der dritten Stufe des kommunikativen Verhaltens nach Boenisch und Sachse (2007a). Sie lässt sich folglich nach Weid-Goldschmidt (2013) als verbal-symbolisch kommunizierend mit beeinträchtigtem Sprachgebrauch charakterisieren. Das Mädchen zeigt, dass sie ihre Umgebung wahrnimmt und Interesse an Anderen hat, sie stellt Blickkontakt her, kann Alltagsgeräusche zuordnen und drückt Widerspruch aus. Einfache Aufforderungen versteht Ida, reagiert zuverlässig auf fremdinitiierte Kommunikation, zeigt *Turntaking*, beantwortet Entscheidungsfragen und initiiert selbst Kommunikation. Bedürfnisse kann sie teilweise differenziert ausdrücken. Darüber hinaus zeigt sie bereits beginnende – jedoch noch nicht zuverlässige – Kompetenzen darin, Wünsche zum Ausdruck zu bringen und Erlebnisse mitzuteilen. Dabei kann sie meist noch nicht genügend Informationen mitteilen, um verstanden zu werden. Bei Verständigungsproblemen kann sie noch nicht auf alternative Strategien zurückgreifen.

Ida kommuniziert mit zahlreichen Intentionen: Sie äußert sich sehr häufig, um Aufmerksamkeit zu erregen, aus zwei Alternativen auszuwählen, zu grüßen, etwas abzulehnen und zuzustimmen. Oft fordert sie Objekte/Handlungen oder Personen, beantwortet Fragen und kommentiert. Noch nutzt sie UK selten, um um Hilfe zu bitten, etwas zu fragen, zu erzählen oder Witze zu machen.

Ida nutzt mittels UK einen produktiven Wortschatz von 50 bis 200 Wörtern. Sie kommuniziert in Ein- und Mehrwortäußerungen. Einfache Sätze und Fragen konnte ihre Mutter bereits beobachten. Jedoch werden diese selten geäußert.

Das Mädchen verfügt über ein Verständnis für kausale Zusammenhänge, zeigt Handlungsantizipation und Symbolverständnis. Das situative Sprachverständnis ist nach Einschätzung der Mutter nahezu immer gegeben. Rein sprachlich verstehe Ida in etwa die Hälfte der gesprochenen Sprache. Dabei zeige sie einen großen und differenzierten passiven Wortschatz. Verständnisschwierigkeiten erwartet die Mutter bei Äußerungen im Passiv, Relativsätzen oder Nebensatzkonstruktionen (z.B.

Subjunktion mit *während*). Geschichten mit klarer Abfolge und temporale Ausdrücke wie *gestern*, *morgen*, *zuerst* und *später* werden verstanden. Das im Elternfragebogen erhobene Level des Sprachverständnisses deckt sich weitgehend mit den Beobachtungen aus der Erstdiagnostik, in der der TROG-D – aufgrund der stark eingeschränkten Handfunktion und Belastbarkeit in adaptierter Form – eingesetzt wurde. Hier konnte sie 6 von 13 ausgewählten Blöcken korrekt lösen, nämlich die zu Substantiven, Verben, Adjektiven, Zwei- und Drei-Element-Sätzen sowie Personalpronomen im Nominativ. In den Blöcken Negation, lokale Präpositionen, Perfekt, Plural, Passiv, Relativsätze und Subjunktion mit *während* konnte sie nur eine bzw. keine richtige Antwort auswählen. Damit trifft die globale Einschätzung des Sprachverständnisses der Mutter im Deutschen zu, die Beurteilung des Verständnisses grammatikalischer Strukturen divergierte teilweise von der in der Testsituation gezeigten Leistung.

Die im Elternfragebogen und dem Prätest erhobenen Daten zum Bereich der frühen Literacy-Kompetenzen finden sich in Tabelle 20. Ida Mutter berichtete, dass ihre Tochter täglich Kontakt zu Schriftsprachmedien wie Büchern, Zeitschriften oder anderen auch adaptierten Medien mit geschriebenem Text hat. Sie beobachtete, dass ihre Tochter Interesse am Text bzw. an Buchstaben zeigt und diesen mit den Augen fokussiert bzw. verfolgt. Sie scheint über Printkonzepte zu verfügen, da sie an ihrem Kommunikationsgerät bereits die Tastatur zum „Kritzeln“ verwendet. In der Beobachtungssituation zeigte sich Ida ebenfalls interessiert am Vorlese-Setting, dem Umgang mit dem Buch sowie dem geschriebenen Text. So lenkte sie ihre Aufmerksamkeit auf jede Seite des Buches, kommentierte die Geschichte, steuerte die Interaktion mehrfach durch die Anweisung umzublättern und fokussierte den Blick auf den Text bzw. Logos und Schriftzüge im Bilderbuch. Die Entwicklung hinsichtlich der phonologischen Bewusstheit war für die Mutter schwer zu beurteilen v.a. was das Erkennen von Wortlänge und Reimen sowie die Lautsynthese betraf. Jedoch wurde bereits beobachtet, dass ihre Tochter in einigen Fällen Anlaute identifizieren konnte. In der Testung gelang es Ida zu entscheiden, ob sich zwei Wörter reimen (rezeptive Leistung), jedoch noch nicht, einen Reim produktiv zu

vervollständigen. In der direkten Aufforderung, eine Zuordnung eines Anlauts, dargestellt als Graphem, zu einem Wort vorzunehmen, konnte Ida noch keine richtigen Zuordnungen vornehmen, beim Ansehen des Bilderbuchs wählte das Mädchen jedoch kongruent mit der Beobachtung der Mutter, den Anlaut eines Namens korrekt aus. Graphematisches Wissen ist bei Ida nach Angaben der Mutter in geringem Umfang vorhanden. Sie kenne zwei Buchstaben (A, M). In der Testsituation konnte diese Leistung nicht dokumentiert werden. IDA scheint über eine logographische Strategie frequente und für sie relevante Wörter wie den eigenen Namen, *Mama* und *Papa* zu erkennen und diese gelegentlich in Annäherung auf der Tastatur ihres Kommunikationsgerätes zu tippen. Beim gemeinsamen Lesen des Bilderbuchs im Pretest fokussierte Ida einige Logos, z.B. das *Aldi*-Zeichen, und Schriftzüge (z.B. *Bus*). Dies spricht dafür, dass sie Schrift bereits als bedeutungstragendes und für sie relevantes Zeichen erkennt. Konventionelle Schriftsprachkompetenzen wurden bei Ida weder von der Mutter noch in der Testsituation beobachtet.

6.3.4.2 Probandin A2

Bei A2, Helena, zu Beginn der Therapiestudie 7;01 Jahre alt, ist vom klassischen Rett-Syndrom betroffen. Eine behandlungsbedürftige Epilepsie liegt nicht vor. Zum Zeitpunkt des Prätests traten keine Anfälle auf. Die Familie weist innerhalb der Studie den niedrigsten sozioökonomischen Status in Bezug auf die Ausbildungsjahre der Mutter auf (10 Bildungsjahre). Helena entwickelte sich motorisch altersgemäß, bis die Regressionsphase im Alter von 20 Monaten einsetzte. Die bis dahin erworbenen Fähigkeiten gingen weitgehend verloren. Zum Zeitpunkt der Erstdiagnostik kann Helena frei sitzen und meist gezielt nach einem Gegenstand greifen, lässt diesen jedoch oft unkontrolliert fallen. Im sprachlichen Bereich zeigte sich vor der Regression bereits eine Verzögerung. Das bilingual russisch-deutschsprachige Mädchen lallte repetitiv, äußerte jedoch noch keine Lautmalereien oder erste Wörter. Das aktuelle Sprachverständnis in beiden Sprachen wird von den Eltern als balanciert eingeschätzt. Lautsprachlich kann sie keine intentionalen und eindeutigen Lautierungen oder Wörter äußern. Sie kommuniziert im Alltag durch ihre Blickrichtung. Seit sechs Monaten ist Helena mit einem Tobii-Kommunikationsgerät

versorgt. Auf diesem nutzt Helena die deutschsprachige Sprachausgabe. Bei der Beschreibung ihrer kommunikativen Kompetenzen ist zu berücksichtigen, dass sie erst wenig Zeit und Gelegenheiten hatte, die Ansteuerung des Tobii zu automatisieren und die Kommunikationsoberflächen zu verinnerlichen.

Helena erfährt in ihrem Alltag noch wenig Partizipation. Das Mädchen hat in drei von fünf angeführten relevanten Alltagssituationen ihr Kommunikationsgerät zur Verfügung. Dieses wird aktuell in der Therapie eingesetzt und zuhause – vorwiegend in Essenssituationen, in denen sie eine Auswahl treffen darf. Dies gelingt jedoch bislang nur teilweise. In Gruppensituationen hat Helena noch keine Möglichkeit sich einzubringen. Ihre Eltern sehen im weiteren Einsatz der UK eine Möglichkeit, dass ihre Tochter besser verstanden wird. Jedoch sehen sie eine große Barriere in der fehlenden Anleitung, die UK sinnvoll in den Alltag zu integrieren. Helena kommuniziert nach Angaben der Eltern auf der zweiten Stufe des kommunikativen Verhaltens nach Boenisch und Sachse (2007a). Sie lässt sich folglich nach Weid-Goldschmidt (2013) als intentional-vorsymbolisch kommunizierend klassifizieren. Ihr Kommunikationsverhalten wird von den Eltern als eher inkonsistent beschrieben. Das Mädchen zeigt, dass sie ihre Umgebung wahrnimmt und Interesse für andere hat, sie stellt Blickkontakt her, kann Alltagsgeräusche zuordnen und drückt Widerspruch aus. Sie zeigt ein schwankendes Verständnis für einfache Aufforderungen und reagiert nur teilweise auf fremdinitiierte Kommunikation. Ein angemessenes *Turntaking*-Verhalten ist noch nicht zu beobachten. Entscheidungsfragen beantwortet sie hingegen zuverlässig durch die Blickauswahl oder die Ansteuerung von Symbolen auf dem Tobii. Um Hilfe zu bitten und Kommunikation zu initiieren, gelingt ihr teilweise. Fragen werden noch nicht geäußert. Bedürfnisse und Gefühle kann sie durch ihre Blickrichtung und ihre Mimik ausdrücken. Wünsche werden teilweise erfolgreich mitgeteilt. Helena kann noch nicht von Erlebnissen berichten, es gelingt nicht, genügend Informationen mitzuteilen, um verstanden zu werden. Alternative Strategien werden nicht genutzt, wenn sie nicht auf Anrieb verstanden wird. Hinsichtlich der Steuerung von Interaktionen ist Helena noch stark beeinträchtigt. Aufgrund ihrer Stereotypen ist es für die Eltern schwer zu beurteilen, ob sie das

Gespräch aufrechterhalten oder beenden möchte. Helena zeigt, dass sie durch die vergleichsweise späte Versorgung mit UK noch am Anfang der Nutzung ihres Kommunikationsmittels Tobii steht. Sie beginnt in einfachen und strukturierten Auswahlsettings Symbole einzusetzen und ihre schwer zu interpretierende körpereigene Kommunikation dadurch zu erweitern. Damit steht sie am Übergang zur symbolischen Kommunikation. Gleichzeitig wurden einige basale und pragmatische Kommunikationskompetenzen wie das *Turntaking* noch nicht erworben.

Helena kommuniziert vorwiegend, um die Aufmerksamkeit ihrer Bezugspersonen zu erregen. Sie wählt oft aus zwei Alternativen aus, lehnt Dinge ab oder stimmt zu und fordert sichtbare Objekte. Unsichtbare Objekte oder Personen werden erst selten gefordert. Um zu grüßen, um um Hilfe zu bitten oder um etwas zu fragen, teilt sie sich noch nicht mit. Eine Frage zu beantworten gelingt ihr selten. Komplexere kommunikative Funktionen wie das Kommentieren, Narration, zu witzeln oder zu necken sowie das Spielen mit Sprache wurden noch nicht beobachtet.

Helena verfügt über ein Verständnis für Ursache-Wirkungszusammenhänge, Handlungsantizipation sowie über ein beginnendes Symbolverständnis. Ihr situatives und rein sprachliches Verständnis liegt nach Einschätzung der Eltern etwa bei 50%. Sie verstehe frequente Nomen, Verben, wenige Adjektive und Fragewörter (*Wer?*, *Wo?*), Hypotaxen, Negation, den Plural und die Personalpronomen *er* und *sie*. Kleine Geschichten mit einer klaren Abfolge verstehe sie, zeitliche Relationen noch nicht. Der adaptierte TROG-D war nicht aussagekräftig durchführbar, da sich das Mädchen gestresst und stark blockiert zeigte, also nicht kooperieren konnte. In den ersten drei Blöcken (Nomen, Verben, Adjektive) wählte sie jeweils ein Item korrekt aus.

Helena hat in ihrem Alltag täglich Kontakt mit Bilderbüchern oder anderen Print-Medien (vgl. Tabelle 20). Auch auf ihrem Talker hat sie Zugriff auf digitalisierte Bücher, die sie gerne betrachtet. Ihre Eltern beobachteten in den gemeinsamen Aktivitäten bereits, dass sie teilweise den Text fokussierte und mit den Augen verfolgte. Sie berichteten auch, dass sie für sie relevante Wörter (v.a. Namen)

logografisch erkenne. Weitere – insbesondere produktive – EL-Kompetenzen aus den Bereichen der Schriftspracherfahrungen, phonologischen Bewusstheit, des graphematischen oder logografischen Wissens wurden nicht berichtet. Beim gemeinsamen Lesen eines Bilderbuchs mit dem Tobii zum ersten Messzeitpunkt zeigte Helena Interesse am Buch und eine gewisse Orientierung im Ablauf des Vorlesesettings (Baustein Schriftspracherfahrungen), indem sie ihre Aufmerksamkeit auf drei der fünf Seiten richtete und an zwei Stellen den Text fokussierte. Auch reagierte sie protestierend, als ihr das Buch kopfüber präsentiert wurde. Sie nutzte den Tobii lediglich einmalig zur Steuerung der Interaktion beziehungsweise zum Blättern im Buch. Allerdings nahm sie das Bilderbuchsetting als Gelegenheit wahr, sich mittels Tobii eigeninitiativ mitzuteilen und die vorgelesene Geschichte zu kommentieren. Insgesamt erreichte sie mit 18 Äußerungen die niedrigste Kommunikationsrate in der Stichprobe. Das Beantworten von expliziten Fragen gelang ihr immer wieder. Sie fokussierte, ein Emblem und einen Schriftzug. Weitere EL-Kompetenzen aus der phonologischen Bewusstheit oder graphematisches Wissen konnten in diesem nur teilweise strukturierten Setting noch nicht beobachtet werden. Das Erkennen und Ergänzen von Reimen gelang ihr im Ansatz.

6.3.4.3 Probandin A3

Die Probandin A3, Josephine, hat das klassische Rett-Syndrom und ist 5;4 Jahre alt. Die Familie weist einen hohen SES auf, mit einer Ausbildungsdauer von 17 Jahren bei der Mutter. Zu Beginn der Studie leidet das Mädchen mehrfach wöchentlich unter Absencen, im Laufe der ersten Therapiephase nahmen die Atemstörungen zu und es kam zu einer schwer einstellbaren Epilepsie mit einem weiteren Verlust von posturaler Motorik und Handfunktion. Josephine ist in der Lage frei zu sitzen, zu stehen und zu laufen, sie kann oft gezielt greifen und Sprech Tasten auslösen. Sie ist seit neun Monaten mit einem Tobii mit Augensteuerung versorgt, steuert diesen jedoch auch teilweise mit der Hand an. Josephine konnte sich vor dem Einsetzen der Regression mit 3;3 Jahren sprachlich gut mitteilen in Zweiwortsätzen mit einem Wortschatz von etwa 300 Wörtern. Sie hatte keine deiktischen Gesten verwendet, jedoch geplappert, gewunken und Lautmalereien geäußert. Josephine verlor in der

Regression weniger motorische Kompetenzen als ihre sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten. In gelösten und vor allem ritualisierten Situationen gelingt es ihr immer wieder, einzelne Wörter oder Sätze situationsadäquat zu äußern und Sprüche zu ergänzen. Dabei wird sichtbar, dass sie weiterhin über Verständnis und sprachliche Konzepte verfügt. Im Alltag kommt es häufig zu Echolalien. Ihre Mutter gibt einen produktiven Wortschatz von etwa 50 Wörtern an. Dennoch kann das Mädchen Sprache meist nicht mehr kommunikativ und willkürlich produzieren, sodass sie auf die UK angewiesen ist. Zur Kommunikation setzt sie körpereigene Mittel (v.a. die Blickrichtung) sowie ihren Tobii ein.

Josephines Mutter schätzt die Partizipation ihrer Tochter als gering ein. In zwei von fünf häufig wiederkehrenden Alltagssituationen hat sie die Gelegenheit UK zu verwenden. Josephine kann beim Essen Wünsche äußern und sich teilweise in der Ergo- und Sprachtherapie mitteilen. Im Kindergarten nutzt sie vor allem Lautieren wie Jauchzen und Weinen, um ihre Stimmung mitzuteilen. Der Tobii wird hier nicht eingesetzt. Da die Mutter alleinerziehend und voll berufstätig ist, ist Josephine erst abends zuhause und dann meist so erschöpft, dass sie kaum noch kommunizieren kann. Die Familie berichtet, dass das Mädchen ohne Zugang zu UK „sehr unterschätzt“, „gar nicht angesprochen und kaum in Interaktionen einbezogen“ wird. Deshalb wünschen sie sich, dass sie den Umgang mit dem Tobii erlernt und so Teilhabe erfahren kann. Josephine befindet sich in ihrer kommunikativen Entwicklung nach Angaben der Mutter zwischen der ersten und zweiten Stufe des kommunikativen Verhaltens nach Boenisch und Sachse (2007a). Sie lässt sich nach Weid-Goldschmidt (2013) als intentional-vorsymbolisch kommunizierend klassifizieren. Da das Mädchen sehr in sich zurückgezogen ist, lassen sich viele Verhaltensweisen nicht eindeutig und konsistent beurteilen. Sie nimmt ihre Umgebung wahr, zeigt Interesse an Anderen, kann die Aufmerksamkeit auf sich lenken sowie Protest und Widerspruch ausdrücken. Teilweise gelingt es ihr, Alltagsgeräusche zuzuordnen, auf Kommunikationsangebote zu reagieren, *Turntaking*-Verhalten zu zeigen, auf Entscheidungsfragen zu antworten und Kommunikation selbst zu initiieren. Das Bitten um Hilfe und das Stellen von Fragen

konnte ihre Mutter noch nicht beobachten. Bedürfnisse und Wünsche teilt Josephine teilweise erfolgreich mit. Ebenso kann sie teilweise die Interaktion bewusst aufrechterhalten oder abbrechen. Erlebnisse zu berichten und dabei genügend Informationen mitzuteilen ist noch nicht möglich. Wird Josephine nicht verstanden, ist sie schnell frustriert und greift noch nicht auf alternative Strategien zurück. Dadurch, dass die Nutzung des Tobii bislang noch nicht in den Alltag integriert ist, sind Josephines tatsächliche kommunikative Kompetenzen für ihr Umfeld schwer einzuschätzen. Ihr bleibt in der Mehrheit der Situationen nur die körpereigene Kommunikation, die durch die starke Handstereotypie und ihre Unruhe durch die verbleibende Mobilität in Form von Zu- und Abwendungen einerseits und die nicht leicht interpretierbaren Lautierungen andererseits erschwert ist. Gleichzeitig ist es ihr möglich ihrem/ihrer Kommunikationspartner*in Objekte wie Bilderbücher zu bringen und dadurch in Kommunikation zu treten.

Josephine kommuniziert nach Aussagen der Mutter nur selten aus eigenem Antrieb. Wenn sie in Kommunikation tritt, dann, um die Aufmerksamkeit ihrer Bezugspersonen zu erregen. Sie beantwortet selten Fragen. Sie genießt Sprachspiele mit Witzen, Wortspielen, Reimen und Singen. Hier bleibt sie lange in der Interaktion und kann sich immer wieder äußern. Insgesamt wird aktuell bei ihr jedoch wenig Kommunikation beobachtet, deren Funktion für ihr Umfeld erkennbar ist.

Josephine kann Ursache-Wirkungszusammenhänge teilweise verstehen. Handlungen antizipiert sie in ritualisiertem Spiel. Die Objektpermanenz hat sie entwickelt und sie erkennt Bilder und Fotos als Informationsträger. Inwieweit sie Symbole versteht, konnte die Mutter nicht beurteilen. Nach Einschätzung der Mutter versteht sie im Alltag und rein sprachlich mehr als die Hälfte der Äußerungen, sie sei aber sehr leicht zu abgelenkt und dysreguliert, um ein Urteil zu erlauben. Ihr rezeptiver Wortschatz umfasse frequente Nomen, Verben und Adjektive in vergleichbarem Umfang, einzelne Präpositionen sowie die Fragewörter *Wer?*, *Wo?*, *Was?* und *Wie?*. Sie verstehe Hypotaxen, Negation, den Plural Vergangenheit, Relativsätze,

Personalpronomen, Nebensätze mit *nachdem*, *und* und *dass*. Schwierigkeiten im Verständnis erwarte die Mutter beim Passiv, Doppelkonstruktionen und der Subjunktion mit *während*. Kleine Geschichten mit einer klaren Abfolge verstehe sie, zeitliche Relationen teilweise. Die Durchführung des adaptierten TROG-D war stark erschwert, da das Mädchen nur bedingt kooperieren konnte. Wie bereits beschrieben, fällt es ihr noch schwer, direkte Fragen zu beantworten, wie es für die Durchführung des Tests nötig gewesen wäre. Im ersten Block wählte sie alle Items, in den folgenden drei (Verben, Adjektive, einfache Sätze) jeweils ein Item korrekt aus. Danach kam es vorwiegend zu *Recency-Fehlern*, bei denen der Agent ignoriert wurde, die Verbalphrase jedoch verstanden wurde.

Das gemeinsame Lesen von Büchern findet in der Familie mehrmals wöchentlich statt (vgl. Tabelle 20). Josephine genießt diese Settings – inwieweit sie dabei Interesse für die Schrift in den Büchern entwickelt hat, kann die Mutter nicht beurteilen. Josephine hat jedoch bereits in einzelnen Situationen mit Schrift gespielt, indem sie Buchstaben tippte oder mit einem Stift mitschreiben wollte. Sie kann zudem teilweise entscheiden, ob ein Wort lang oder kurz ist. Reime erkennt Josephine zuverlässig. Lautsynthese, das Erkennen von Anlauten oder graphematisches Wissen wurden noch nicht beobachtet. Logographische Kompetenzen, wie das Erkennen attraktiver Wörter oder Schreibversuche dieser, zeigte Josephine in der Interaktion mit der Mutter bislang noch nicht. In der Beobachtungssituation des Pretests war Josephine hochmotiviert und verblieb aufmerksam über die ganze Zeit beim Bilderbuch. Sie fokussierte den Text noch nicht, steuerte das Setting jedoch mit Anweisungen zum Weiterblättern oder erneuten Vorlesen (Baustein Schriftspracherfahrungen). Sie nutzte die angebotenen Kommunikationsoberflächen auf dem Tobii eigeninitiativ und zielgerichtet, kommentierte zu drei Stellen die Handlung und stellte eine Frage. Es gelang ihr ebenso, zahlreiche Fragen zu beantworten – sowohl am Tobii als auch durch Blickauswahl auf Buchstaben, Bilder im Buch oder Symbolkarten. Logografische Kompetenzen zeigte Josephine erst in Ansätzen, als sie ein Logo auf Nachfrage fokussierte. Im Bereich der phonologischen Bewusstheit konnte sie Reime erkennen und ergänzen und einmalig einen Anlaut identifizieren. Die Synthese von

Silben oder Lauten gelang noch nicht. Insgesamt scheint Josephine sehr motiviert, sich mittels UK zu äußern. Wird ihr Gelegenheit in einem wenig direktivem und doch vorstrukturierten Setting, wie dem gemeinsamen Bilderbuch lesen, gegeben, werden kommunikative und EL-Fähigkeiten sichtbar.

6.3.4.4 *Probandin B1*

Die Probandin B1, Ella, ist der zweiten Interventionsgruppe zugeordnet und war zu Beginn der Therapie 8;0 Jahre alt. Die Familie weist mit einer mütterlichen Ausbildungsdauer von 13 Jahren einen hohen SES auf. Für das Mädchen wird eine heterozygote Mutation c88C<T im Exon 4 des MECP2-Gens berichtet, die bereits bei Patientinnen mit dem Rett-Syndrom beschrieben wurde. Bei Ella wurde aufgrund des Erscheinungsbildes mit einer bereits frühzeitig verzögerten motorischen Entwicklung und einer fehlenden Regression im Alter von 2;6 Jahren die Diagnose des atypischen Rett-Syndroms gestellt. Welche Auswirkungen der Karyotyp auf Ellas Entwicklungsmöglichkeiten haben wird, konnte nicht prognostiziert werden. Sie ist im Vergleich zu den anderen Probandinnen motorisch am wenigsten eingeschränkt. Sie kann kurze Strecken frei laufen, sitzen und stehen, sie greift gezielt nach Objekten und kann Taster betätigen. Im Laufe der Studie machte sie weitere v.a. feinmotorische Fortschritte, sodass sie sogar mit dem Zeigefinger einen Touchscreen ansteuern konnte. Sie leidet unter Epilepsie. Das Mädchen wurde im Alter von 3;8 Jahren mit einem Eye Gaze – gesteuerten Tobii versorgt und hat folglich zum Zeitpunkt der Studie bereits viele Erfahrungen im Einsatz des Kommunikationsgerätes sammeln können. Nach der ersten Therapiephase wurde die Familie mit einem zweiten durch Berührung ansteuerbaren Talker ausgestattet, der v.a. für ein Modelling durch die Eltern und als alternative, mobilere Ansteuerungsmöglichkeit eingesetzt wurde. Ella spricht einzelne Wörter im Alltag, die sie weitgehend konsistent nutzen kann (Mama, Papa, Ja). Diese ergänzen ihre Äußerungen durch körpereigene Kommunikation, elektronische und nicht-elektronische Hilfsmittel der UK wie Symbolkarten und Blicktafeln.

Die Familie schreibt der UK eine „sehr hohe Bedeutung“ zu. Sie sehen darin die einzige Möglichkeit, Ellas „Wünsche und Gefühle kennenzulernen“. Der Einsatz der UK-Hilfsmittel ist in vier von fünf relevanten und täglich wiederkehrenden Alltagssituationen von Ella gegeben. Sie erlebt aus Sicht der Mutter trotzdem nur wenig Partizipation, da es einerseits oft nicht möglich ist, die Situationen so zu gestalten, dass Ella tatsächlich kommunizieren kann. Andererseits erfordert das Aufbereiten der UK-Materialien selbst viel Zeit, um Aktualität zu gewährleisten sowie Ella die Möglichkeiten zu bieten, sich ihrer Kognition entsprechend flexibel einzubringen. Erfolgreiche Kommunikation findet hauptsächlich zu den Mahlzeiten statt. Ella kommuniziert auf der zweiten im Übergang zur dritten Stufe des kommunikativen Verhaltens nach Boenisch und Sachse (2007a). Sie lässt sich nach Weid-Goldschmidt (2013) als beginnend verbal-symbolisch kommunizierend mit beeinträchtigtem Sprachgebrauch charakterisieren. Das Mädchen zeigt, dass sie ihre Umgebung wahrnimmt und Interesse für andere hat, sie stellt Blickkontakt her, kann Alltagsgeräusche zuordnen und drückt Widerspruch aus. Einfache Aufforderungen versteht Ella und reagiert zuverlässig auf fremdinitiierte Kommunikation. *Turntaking*-Verhalten wird nur über sehr kurze Zeiträume gezeigt. Nicht immer beantwortet das Mädchen Entscheidungsfragen. Sie initiiert selbst Kommunikation, bittet jedoch noch nicht um Hilfe. Bedürfnisse kann sie teilweise differenziert ausdrücken und Fragen stellen. Darüber hinaus zeigt sie beginnende Kompetenzen darin, Wünsche zum Ausdruck zu bringen und Erlebnisse mitzuteilen. Dabei kann sie meist noch nicht genügend Informationen mitteilen, um verstanden zu werden. Bei Verständigungsproblemen kann sie noch nicht auf alternative Strategien zurückgreifen.

Ella tritt meist in Kommunikation, um die Aufmerksamkeit ihrer Bezugspersonen zu erregen, eine Auswahl zu treffen, zuzustimmen oder ein sichtbares Objekt zu fordern. Sie nutzt aber ebenso komplexere Funktionen, wenn sie oft versucht etwas zu berichten, Witze zu machen oder zu necken. Um zu grüßen, um Hilfe zu bitten oder etwas abzulehnen kommuniziert sie nur selten. Ebenso werden nichtsichtbare Objekte weniger gefordert und Fragen und Kommentare nur selten geäußert. Dass

Ella absichtsvoll Wortspiele und lustige Äußerungen tätigt, hatte ihre Mutter bereits vereinzelt beobachtet.

Nach Einschätzung ihrer Mutter verfügt Ella über ein Verständnis von Ursache und Wirkung und kann ritualisierte Handlungen antizipieren. Die Objektpermanenz ist erworben. Ella erkennt Fotos, Bilder und Symbole als kommunikativ nutzbare Informationsträger. Ihr situatives und rein sprachliches Verständnis im Alltag sind gleichermaßen eingeschränkt. Ihre Mutter gibt an, dass Ella in etwa der Hälfte der Äußerungen ihres Alltags versteht. Sie kenne viele Nomen, wenige Verben und Adjektive sowie die Fragewörter *Wo?* und *Wer?*. Präpositionen verstehe sie noch nicht. Ein sicheres Verständnis liegt nach Einschätzung der Mutter für Hypotaxen vor. Ella verstehe die Negation und den Plural. Geschichten mit einer klaren Abfolge könne sie gut folgen. Ob Ella bereits ein Verständnis von zeitlich-relationalen Ausdrücken erworben hat, kann die Mutter nicht beurteilen. Bei der Untersuchung des Sprachverständnisses zum ersten Messzeitpunkt konnte Ella elf korrekte Antworten geben. Sie bemühte sich um eine Kooperation, ermüdete jedoch schnell. Deshalb könne die Ergebnisse nur mit Vorsicht interpretiert werden. Sie konnte in den Blöcken Substantive, 3-Elementsätze, den Präpositionalphrasen mit „in“ und „auf“ sowie dem Plural jeweils zwei richtige Antworten geben. In den Blöcken Verben, Perfekt und Plural konnte sie nur einen von drei Stimuli richtig auswählen. Ob komplexere Sätze verstanden werden, konnte nicht mehr erhoben werden.

Ella liest mit ihrer Mutter etwa zweimal wöchentlich Bilderbücher (vgl. Tabelle 20). Dabei konnte die Mutter beobachten, dass das Mädchen bereits teilweise den Text fokussierte und mit den Augen verfolgte. Sie habe ebenso schon auf ihrem Kommunikationsgerät auf der Tastatur getippt und so erste Schreiberfahrungen gesammelt. Sie kenne auch den Buchstaben <E>, den sie lesen und artikulieren könne. Weitere EL-Kompetenzen konnten noch nicht beobachtet werden. Im strukturiertem Bilderbuchsetting des Pretests war Ella sehr motiviert und richtete ihre Aufmerksamkeit auf jede Seite des Buches und fokussierte mehrfach den Text. Sie zeigte, dass sie über Printkonzepte (Baustein Schriftspracherfahrungen) verfügt,

indem sie die Kommunikationsoberfläche ausgiebig nutzte, um das Vorlesen („nochmal“) und Umblättern („weiter“, „zurück“) zu steuern. Inhaltlich kommentierte sie die Handlung an einer Stelle. Sie beantwortete zahlreiche Fragen und konnte so zeigen, dass sie über logografische Kompetenzen verfügt, indem sie Logos und Schriftzüge identifizierte. Im Bereich der phonologischen Bewusstheit gelang ihr die Silbensynthese und einmalig das Identifizieren eines Anlauts. Wortpaare als Reime zu erkennen, gelang ihr nur bei der Hälfte der Stimuli. Ergänzen konnte sie noch keine Reimwörter.

6.3.4.5 Vergleichende Charakterisierung von A1 und B1

Das durch das Matchingverfahren identifizierte Probandinnenpärchen A1 und B1 weist einige Charakteristika auf, die im Folgenden auch in ihrer Abgrenzung zu den übrigen Probandinnen kurz aufgezeigt werden sollen.

Beide Probandinnen tragen die Diagnose eines atypischen Rett-Syndroms. Bei Ella tritt dies durch die verbleibenden motorischen Fähigkeiten und das Ausbleiben der Regression besonders deutlich in Erscheinung. Die zumindest teilweise verbliebende Handfunktion ist im Hinblick auf die Erfahrung von Selbstwirksamkeit und die EL betreffend für die Manipulation von schriftsprachrelevanten Objekten, wie Büchern, Stiften und Tastaturen von Vorteil. Gleichzeitig berichten Eltern von mobilen Kindern mit Rett-Syndrom, dass sie besondere Schwierigkeiten dabei erleben, diese vom Umherwandern abzuhalten und zu einer Hinwendung zum Kommunikationsgerät anzuleiten. Das Ausbleiben der Regression von Ella und damit des Erlebens eines Verlusts bereits erlebter sprachlicher Selbstwirksamkeit, kann sich ebenfalls günstig auf ihre intrinsische Lernmotivation, Frustrationstoleranz und das Selbstbild des Mädchens auswirken. Ida jedoch schnitt zum ersten Messzeitpunkt geringfügig besser in den Bereichen kommunikative Entwicklung und deutlich besser im Sprachverständnis ab. Insgesamt zeigt sich bei den beiden gematchten Probandinnen in der Stichprobe ein eher hohes Entwicklungslevel, das auch die EL betrifft. Hinsichtlich ihrer EL-Erfahrungen und bisherigen Kompetenzen sind Ida und Ella durchaus vergleichbar. So fokussierten beide in der Diagnostik einzelne

Embleme und Schriftzüge und hatten sich zuhause bereits an einem ersten Protoschreiben durch Tippen auf der Tastatur und Kritzeln versucht. Sie zeigten Vertrautheit im Umgang mit dem Bilderbuch, indem sie die Interaktion steuerten (v.a. durch die Aufforderung umzublättern). Ida verfolgte zudem zwei Mal beim Fokussieren von Text die Leserichtung (von oben nach unten, von links nach rechts) und reagierte prompt, als ihr das Buch kopfüber präsentiert wurde. Ein Interesse an Schrift und Graphemen, basale Printkonzepte (Baustein Schriftspracherfahrungen) sowie ein logographisches Grundverständnis sind folglich bereits vorhanden. Hier übersteigen die Leistungen von Ida und Ella die der übrigen Probandinnen. In der phonologischen Bewusstheit konnten die zwei Mädchen hingegen noch wenig korrekte Antworten geben. Die Reimerkennung gelang teilweise, das Ergänzen von Reimen und die Anlauterkennung noch nicht. Aufgaben der Silbensynthese wurde von beiden zumindest teilweise gelöst, worin sie die anderen Probandinnen übertrafen. Josephine grenzt sich hier deutlich durch ihre Fähigkeit, Reime nicht nur zu erkennen, sondern auch zu ergänzen ab. Trotz aller Unterschiede zeigen die Mädchen Ida und Ella die größten Übereinstimmungen innerhalb der Stichprobe – insbesondere in den für diese Studie herauszustellenden Faktoren im EL-Erwerb. Im Zentrum steht dabei die Erfahrung des auditiven Feedbacks primär durch die Fähigkeit unmittelbar selbst Lautsprache zu produzieren und sekundär mittelbar durch den Einsatz von Sprachausgabegeräten. Beide haben vereinzelte Erfahrungen mit dem unmittelbaren auditiven Feedback und können auf einen ähnlich langen Zeitraum zurückblicken, in dem sie mit einem komplexen Talker versorgt waren. Dieser wird in beiden Familien in den Alltag integriert und die Mädchen äußern sich mittels des Geräts, was bei Helena und Josephine noch nicht in diesem Umfang gegeben ist und sich direkt auf die Partizipations- und Lernmöglichkeiten der Mädchen auswirkt. Josephine hat in der Stichprobe demgegenüber bei vergleichsweise gut erhaltenen, dennoch stark eingeschränkten, verbalsprachlichen Äußerungsmöglichkeiten noch kaum Erfahrungen des sekundären auditiven Feedbacks machen können.

Tabelle 20: Emergent Literacy Kompetenzen zum ersten Messzeitpunkt

Elternfragebogen											
Stufe der komm. Entwicklung	Frequenz des Printkontaktes	Interesse an Schrift		Printkonzepte		logographische Kompetenzen		Phonologische Bewusstheit			Graphem-kennnisse
		Aufmerksamkeit für Buch	Fokussieren von Text	Kritzeln	Fokussieren von Text	rezeptiv	produktiv	Reime rezeptiv	Anlauterkennung	Lautsynthese	
A1	ca. täglich	5	Ja	Ja	Ja	Ja	zum Teil	Nein	zum Teil	Nein	2
A2	ca. täglich	5	zum Teil	Nein	Nein	Ja	Nein	nicht zu beurteilen	nicht zu beurteilen	Nein	0
A3	ca. 2* wöchentlich	5	nicht zu beurteilen	zum Teil	Nein	Nein	Nein	Ja	nicht zu beurteilen	Nein	0
B1	ca. wöchentlich	5	zum Teil	zum Teil	zum Teil	nicht zu beurteilen	Nein	Nein	nicht zu beurteilen	nicht zu beurteilen	1

Beobachtungsdaten													
Anzahl der komm. Akte	Interesse an Schrift		Printkonzepte			logographische Kompetenzen (rezeptiv)			Phonologische Bewusstheit				Graphem-kennnisse
	Aufmerksamkeit für Buch	Fokussieren von Text	Vertikale Ausrichtung	Verfolgen der Leserichtung	Steuerung/ „Umbältern“	Fokussieren von Emblemen	Fokussieren von Schriftzügen	Reime rezeptiv	Reime produktiv	Anlaut-erkennung	Silben-synthese		
A1	5	6	1	2	9	4	2	2	0	0/1	2	0	
A2	5	5	1	0	1	5	1	1	1	0/0	0	0	
A3	5	0	0	0	7	0	1	2	2	0/1	0	0	
B1	5	5	0	0	9	7	7	1	0	0/1	4	0	

6.4 Beschreibung der Intervention

Das folgende Kapitel skizziert die Konzeption und Durchführung der Intervention. Die Gruppentherapiephase lief hinsichtlich der Rahmenhandlung, der Methodik und der Grobziele für beide Gruppen identisch ab, jedoch kam es aufgrund der unterschiedlichen Ausgangsbedingungen zu geringfügigen Abweichungen, die in den kommenden Ausführungen dargestellt werden. Das Elternttraining fand für alle Probandinnen unter der gleichen Instruktion statt, die Einzeltherapiephase wurde demgegenüber gänzlich individuell an das Leistungsprofil der jeweiligen Probandin angepasst.

6.4.1 *Peer-Intervention*

6.4.1.1 *Rahmenbedingungen*

Gruppe A bestand aus den drei Probandinnen A1 (Ida), A2 (Helena) und A3 (Josephine), Gruppe B aus B1 (Ella) und B2 (Amelie). Zu Beginn der Darstellung der Gruppentherapiephasen wird der räumliche Aufbau kurz skizziert, siehe Abbildung 20 und Abbildung 21. Hierbei fanden die folgenden Kriterien Beachtung: Nur ein Teil der Mädchen verfügte über die nötige Rumpfstabilität und Balance, um auf einem TrippTrapp Hochstuhl oder einem gewöhnlichen Stuhl zu sitzen. In Ermangelung passender Therapiestühle nahmen Ida, Helena und Amelie in ihren Rollstühlen bzw. Rehabuggies teil, die viel Raum einnehmen. Schräg hinter jedem Mädchen positionierte sich – je nach Bedarf – eine Assistentin. Die Assistentinnen waren drei Studentinnen aus dem fünften bzw. sechsten Semester des Bachelorstudiengangs Sprachtherapie an der LMU sowie eine Logopädin. Alle wiesen bereits Vorerfahrungen im therapeutischen UK-Einsatz auf. Für alle Assistentinnen fanden zwei Schulungstermine statt, in der sie über das Störungsbild des Rett-Syndroms, die Augensteuerung und die Ziele der Therapie informiert wurden. Insbesondere das Modellingverhalten, das in der Studie eingesetzt werden sollte, wurde besprochen. Vor jeder Sitzung fand zudem eine kurze Erläuterung des Ablaufs statt. Auf dem Tisch fanden die Tobii-Geräte der Mädchen teilweise auf ihren

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Ständern sowie das Material aus Realgegenständen, Symboltafeln und -karten Platz. Dabei wurde berücksichtigt, dass die Mädchen untereinander Blickkontakt aufnehmen und das (geführte) Handeln ihrer Peers sehen konnten. Dies wurde dadurch erschwert, dass die Mädchen Josephine und Amelie stark in ihrer Blickrichtung perseverierten und Schwierigkeiten zeigten, ihren Blick nach Kopfwendungen wieder zu stabilisieren. Hier wurde deshalb der Tobii so positioniert, dass die Hinwendung zu den Peers ohne große Kopfbewegungen möglich war. Der Blickverlauf der Mädchen wurde auf dem Tobii durch die *Eyetrackingsoftware Gaze Viewer* (Tobii Dynavox, 2019) dokumentiert. Zur Darstellung der Blickauswahl mit Realgegenständen, Symbolen und Blicktafeln sowie der Interaktion untereinander wurden ergänzend drei Kameras für Gruppe A und zwei für Gruppe B eingesetzt.

Die Gruppentherapie bestand für jede Gruppe aus acht Sitzungen á 60 Minuten, denen ein Termin zum Kennenlernen der Familien, Besprechen der Fragen und Bedürfnisse sowie für die Erstdiagnostik voranging und ein Termin zur Dokumentation von möglichen Fortschritten folgte. Dies entspricht dem, was innerhalb einer Heilmittelverordnung im Rahmen der Sprachtherapie erbracht wird.

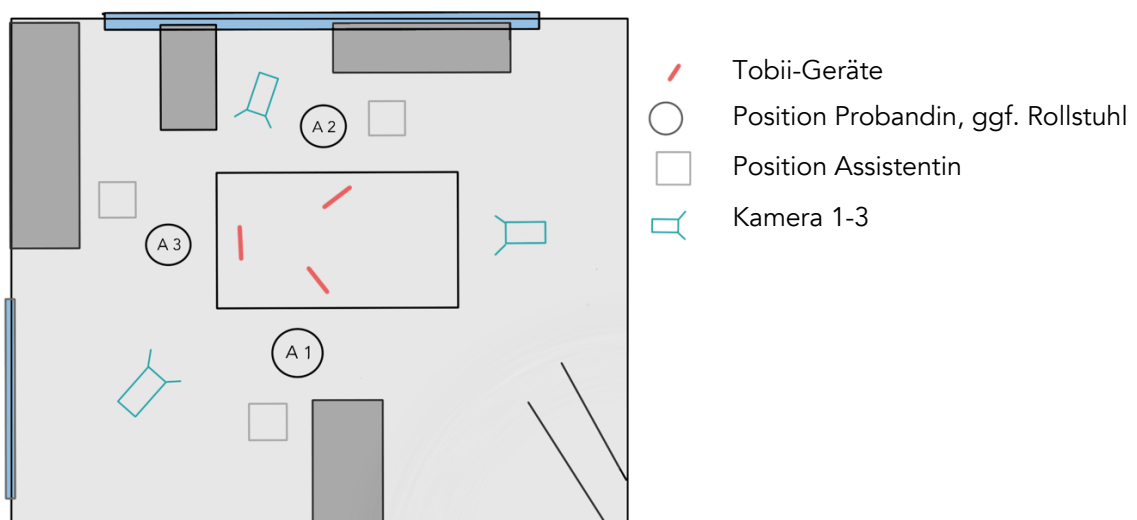


Abbildung 20: Raumnutzung und Kameraaufstellung für Gruppe A

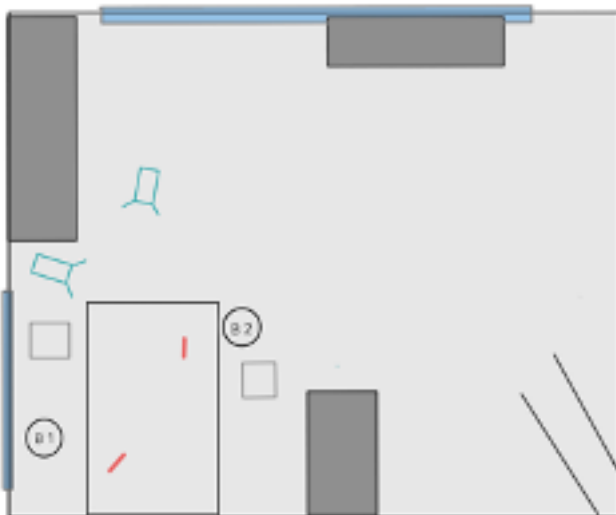


Abbildung 21: Raumnutzung und Kameraaufstellung für Gruppe B

6.4.1.2 Ziele

Im Folgenden werden die Ziele der Gruppentherapiephase für die einzelnen Therapiebausteine in den Fokus genommen. Im Anschluss daran werden die Partnerstrategien als übergeordnetes methodisches Vorgehen erläutert, um dann die Durchführung der Therapiesitzungen zu beschreiben.

Die Formulierung der Feinziele für die Therapiephase *Gruppenintervention* erfolgte nach der RUMBA-Regel. Das Akronym steht für eine Zielsetzung, die die Relevanz (*relevance*), die Verständlichkeit (*understandable*), die Messbarkeit (*measurable*), die Verhaltensorientiertheit (*behaviourable*) und die Erreichbarkeit (*achievable*) im Blick hat. Sie wird insbesondere zur Formulierung von (Qualitäts-)Zielen in Pflege- und in Therapiesettings eingesetzt²⁴ (Beushausen & Grötzbach, 2011). Insbesondere für die Arbeit mit vom Rett-Syndrom betroffenen Familien bietet sich dieses Format der Zielformulierung an:

²⁴ Sie unterscheidet sich von der aus der Wirtschaft stammenden SMART-Regel durch eine Voranstellung und damit Priorisierung der Relevanz und Verständlichkeit (Beushausen & Grötzbach, 2011).

Ohne eine offensichtliche *Relevanz* des Zielverhaltens sind Motivation, Anstrengungsbereitschaft und Frustrationstoleranz nicht zu erwarten. Dies gilt besonders für Kinder mit Rett-Syndrom, da zum Erreichen eines Zieles große motorische und aufmerksamkeitsbezogene Hindernisse zu überwinden sind, und auch für ihre Familien – hier handelt es sich vor allem um ausgeprägte Herausforderungen, was die Anpassung von Abläufen im (Kommunikations-)Alltag, die Integration von Therapieinhalten sowie das Aufwenden von zusätzlicher Organisation und Zeit für die Therapie angeht. Gleichzeitig ist ein Therapieerfolg genau davon abhängig, dass die Eltern und Bezugspersonen des Kindes, über die Methoden und Ziele informiert sind und diese mittragen. Nur so ist die Relevanz der Therapieinhalte im Alltag im Sinne der Selbstwirksamkeitserfahrung gegeben und das Kind erhält genügend Gelegenheiten, sein neues Können anzuwenden und einzuüben. Dies kann dann gewährleistet werden, wenn die Therapieziele *verständlich* und transparent sind. Die *Messbarkeit* des Therapieziels ermöglicht eine Evaluation der Therapie und setzt eine genaue Dokumentation und quantitative Analyse des kindlichen Verhaltens voraus. Die *Verhaltensorientiertheit* der Zielformulierung beinhaltet den Anspruch, dass klar definiert ist, wie das Zielverhalten aussieht. In Bezug auf das Rett-Syndrom erhält dieses Kriterium einen besonderen Stellenwert, da die individuellen Äußerungsmöglichkeiten berücksichtigt werden müssen. Dazu ist eine gewisse Offenheit für die individuellen Handlungen des Kindes nötig, sodass verschiedene Reaktionen gleichwertig als korrektes Zielverhalten gewertet werden (z.B. Blickauswahl von Realgegenständen oder Symbolkarten, Lautliche Äußerungsformen, Ja-Nein-Antworten, die Auswahl via Tasten oder Kommunikationsgerät). Zudem wird in diesem Kriterium der Aspekt der Hilfestellung inkludiert. Die Erreichbarkeit von Zielen setzt voraus, dass verlässliche empirische Daten über erwartbare Entwicklungs- und Therapieverläufe vorhanden sind. Gleichzeitig sind die Beeinträchtigungen durch das Rett-Syndrom hinsichtlich der Einschränkungen in der Motorik, Aufmerksamkeit und Tagesform der Kinder schwankend. Somit sind vor allem Aussagen über den Zeitraum, in dem ein Ziel erreicht werden soll, nur schwer zu treffen. Dennoch erfolgte innerhalb der Studie eine Anpassung an das individuelle Entwicklungsniveau der Probandinnen. Es

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

wurde jeweils versucht, die Zone der nächsten Entwicklung (Vygotskij, 1978) in den Fokus zu nehmen. Dabei fand eine Orientierung am Schriftspracherwerb typisch entwickelter Kinder unter der Berücksichtigung der spezifischen Entwicklungssituation (vgl. 3.1).

Idealerweise werden Ziele wie im *shared-decision Modell* partizipativ und symmetrisch erarbeitet (Beushausen & Grötzbach, 2011). Im Rahmen einer Therapiestudie, die Probandinnen unterschiedlicher Leistungsprofile inkludiert, ist dies nur in eingeschränktem Umfang möglich. Dennoch wurde versucht, paternalistische Zielfindungsprozesse zu vermeiden, indem eine intensive Information über die Hintergründe und Begründung einer Zielsetzung erfolgte (Informatives Modell). Die Entscheidung der Kinder und Eltern über die Mitarbeit und Unterstützung von Therapiemethoden wurde stets respektiert. Die bereits unter 6.2.1 eingeführten Grobziele innerhalb der Gruppentherapiephase wurden für die einzelnen Probandinnen aufgeschlüsselt. Hierzu sei auf die einzelnen Stundenkonzepte für beide Gruppen im Anhang 6.2 und 6.3 verwiesen.

6.4.1.3 Ablauf der Mikroeinheiten

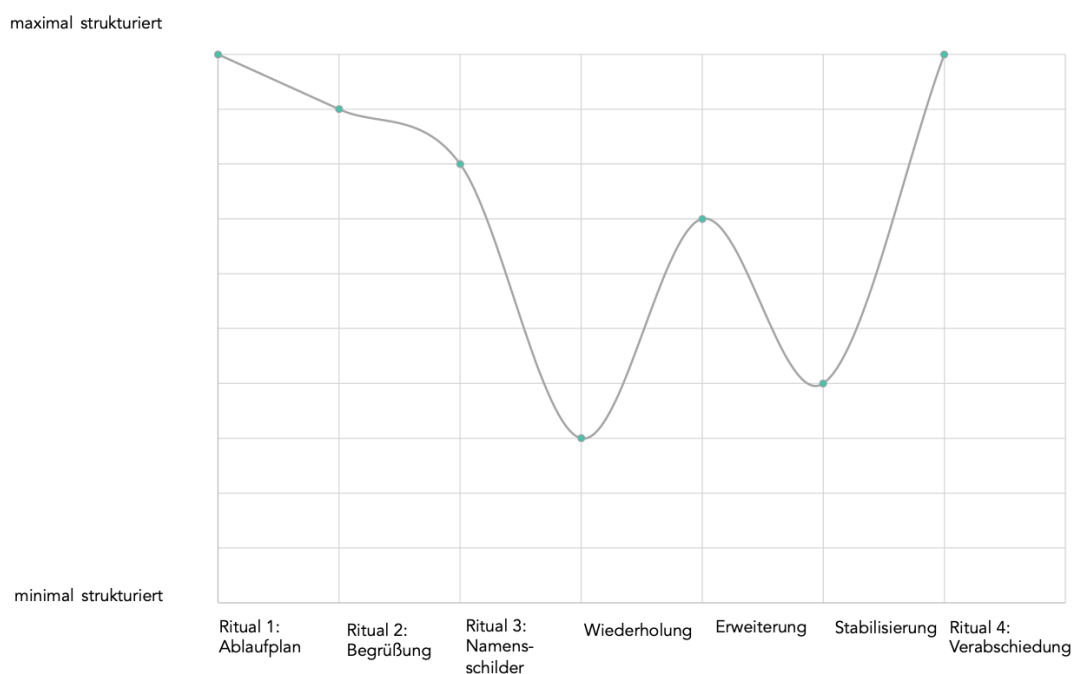


Abbildung 22: Schematischer Ablauf der Therapiesitzungen in Bezug auf den Strukturierungsgrad

In Orientierung an den Aufbau der Mikroeinheit einer sprachtherapeutischen Sitzung bei Eicher (2009) und Wildegger-Lack (2011) folgen die Sitzungen in ihrem Aufbau vorab definierten Prinzipien. So entwickelt sich eine Sitzung, wie Abbildung 22 illustriert, stets von hochstrukturierten Settings mit dementsprechend für die Probandinnen stärker vorgegebenen Antwortmöglichkeiten zu weniger strukturierten und spielerischeren Formaten. Übergeordnetes Ziel ist dabei immer, den Probandinnen möglichst viel Autonomie zu ermöglichen, in besonders herausfordernden Situationen, indem viel entlastet und Struktur gegeben wird, in Situationen, die weniger Anforderungen stellen, durch mehr Freiheit. Durch die Strukturierung sollen folglich Sicherheit, Kompetenz und Flexibilität gefördert werden (Häußler, 2016). Ritualisierte Anteile bilden den maximalen Strukturierungsgrad und stehen am Anfang der Sitzung, um das Einnehmen einer Arbeitshaltung zu erleichtern, und am Ende, um den Abschluss zu verdeutlichen. Nach der Begrüßung und dem Ritual des Erstellens der Namensschilder folgt eine Wiederholung, die die Ziele und Inhalte der letzten Sitzung aufgreift. Mögliche Lernerfolge werden sichtbar. Die Phase der Erweiterung beinhaltet nun entweder ein neues Aufgabenformat zum Aufbau bzw. der Festigung bisheriger Ziele oder die Einführung neuer Ziele. Diese werden anschließend möglichst spielerisch so weit stabilisiert, dass den Eltern jeweils ein neues Spiel am Ende der Sitzung präsentiert werden kann, das dann für das Kind im Alltag nutzbar zu machen ist – ein explizites Üben war jedoch nicht gefordert. Die Gestaltung der Mikroeinheiten bewegt sich in einem Spannungsfeld zwischen dem Versuch einerseits, durch Strukturierung und gleichbleibende Elemente zu entlasten, und andererseits der stark eingeschränkten Aufmerksamkeitsspanne gerecht zu werden, die kurze Übungseinheiten mit interessanten Anregungen und sowohl einfach anzusteuern als auch gleichzeitig vielseitige Spiele erfordert. Somit entsprechen die hier dargestellten Phasen nicht immer einem einzigen Übungsformat oder dem Verfolgen *nur einer* Zielsetzung für die ganze Sitzung. Durch ein Alternieren von zwei bis drei Angeboten und darin integrierten Grobzielen wurde versucht, jede Probandin abzuholen und genügend

Abwechslung zu bieten, um die Anstrengungsbereitschaft für eine längere Zeitspanne aufrecht zu erhalten (Weitzmann & Greenberg, 2002).

6.4.1.4 *Ritualisierte Elemente*

Unter Ritualen versteht die vorliegende Arbeit vorab definierte Routinen, die demnach „eingeübte, fast automatisierte Handlungsabläufe“ (Häußler, 2016, S. 68) beinhalten und darüber hinaus eine symbolische Bedeutung innerhalb des sozialen Gefüges der Therapiegruppe tragen (Spagnola & Fiese, 2007). Solche relativ rigiden Situationen sind die Begrüßung, eine Vorstellungsrunde mit Namensschildern und die Verabschiedung. Um die Probandinnen in ihrem Weg zu mehr kommunikativer Autonomie in bedeutungsvollen sozialen Kontexten innerhalb der Therapie zu begleiten, wurde ein gewisses Maß an Flexibilität bzw. eine hierarchische Steigerung dieser innerhalb der Handlungssequenzen integriert. Etablierte Routinen werden – wie im *Hanen Program* (Weitzmann & Greenberg, 2002) – genutzt, um

- durch den verinnerlichten Ablauf das (sprachliche) *Turntaking* zu erleichtern,
- gezielt erwartungsvoll abzuwarten (siehe Partnerstrategien),
- dem Kind Gelegenheit zum selbstaktiven Ausagieren und zum Steuern der Routine zu geben
- und Variation zur Aufmerksamkeitssicherung einzusetzen und eine Generalisierung neuer Kompetenzen anzuregen.

Das erste Ritual bestand in der Besprechung des Ablaufplans für die Sitzung in Anlehnung an das pädagogische Konzept des TEACCH-Programms (Häußler, 2016). Dabei wird der Ablauf der Therapiesitzung durch eine aufgeklebte Reihe von Symbolkarten strukturiert, die sequenziell mit dem Fortschreiten der Einheit umgedreht werden. Der Ablauf bleibt dabei über die Sitzungen hinweg in wesentlichen Punkten für die Kinder gleich. Die Visualisierung stellt eine Multimodalität der Anforderungen her, die längere Verarbeitungszeiten zulässt. Durch die Beständigkeit der visuellen Symbole können sich die Kinder zu jedem Zeitpunkt eigenaktiv rückversichern und orientieren, an welcher Stelle sie sich im

Verlauf der Sitzung befinden, welche Aufgaben erledigt und welche aktuell zu bearbeiten sind.

Im Anschluss an die Besprechung des Ablaufplans werden die Kinder einzeln von der Therapeutin begrüßt. Im Verlauf der Sitzungen erhalten die Probandinnen immer mehr Gelegenheiten, dieses Ritual eigenaktiver mitzugestalten und sich flexibel einzubringen. Zur Begrüßung wird ein kurzer Reim gesprochen bzw. am Talker ausgelöst, in den jeweils der Name des begrüßten Kindes eingesetzt wird. Jedes Kind darf mit seiner Assistentin durch Klatschen oder rhythmisch eingesetzte Instrumente wie Trommeln, Rasseln oder ein Glockenspiel seinen Namen silbisch durchgliedern. Das nächste, zu begrüßende Kind wird dann am Talker ausgewählt. Ebenso wird auch die Identifikationsfigur, Mila, begrüßt.

Das dritte Ritual schließt als hochstrukturierte Übungssituation direkt an: Die Kinder erstellen in jeder Sitzung Namensschilder, bestehend aus einem Foto und einem Namensschriftzug. Zu Beginn, siehe Tabelle 21, wählen die Kinder ihr Foto aus einer Auswahl von drei Optionen durch Blickauswahl aus. Das Foto wird auf dem Namensschild befestigt, das die Vorderseite einer kleinen Kommunikationstafel bildet (siehe beispielhaft für die Identifikationsfigur Mila die Abbildung 23). Im Anschluss wird

gemeinsam der Name erneut akustisch durchgliedert. Nun bringt anfangs die Therapeutin den Schriftzug bestehend aus Silbenkarten an. Ab Schritt 2 wählen die Probandinnen diese zunehmend selbst aus, zunächst die Anfangsilbe, dann auch Endsilbe und ggf. mediale Silbe. Werden Operationen mit Silben gemeistert, wurde in Schritt 4 und 5 der Fokus auf den Anlaut gelenkt. Hierzu wurde eine die Anlaut-Raupe eingeführt, an deren Kopf der Anlaut befestigt wurde, während der Namensrest den Körper bildete.



Abbildung 23: Namensschilder

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Tabelle 21: Schrittweise Steigerung der Anforderungen im Ritual Namensschild

	Aufgabe	Bausteine /Zielbereiche
1. Stufe	Auswahl des Fotos Geführtes Trommeln / Klatschen (Modell)	Kommunikation Phonologische Bewusstheit: Silben (rezeptiv)
2. Stufe	Auswahl des Fotos Auswahl der Anfangssilbe	Phonologische Bewusstheit: Silben Logografische Kompetenzen
3. Stufe	Auswahl des Fotos Auswahl der Silbenkarten	Phonologische Bewusstheit: Silben Logografische Kompetenzen
4. Stufe	Auswahl des Fotos Auswahl des Namens als Text	Logografische Kompetenzen
5. Stufe	Auswahl des Fotos Auswahl des Anlauts (Modell)	Kommunikation Phonologische Bewusstheit: Anlauterkennung (rezeptiv), Graphemkenntnisse (rezeptiv)
6. Stufe	Auswahl des Fotos Graphemsynthese	Kommunikation Phonologische Bewusstheit: Anlauterkennung, Graphemkenntnisse

Im vierten Ritual, der Verabschiedung, wird ein kurzer Reim gesprochen bzw. im Verlauf von den Kindern am Talker angesteuert. Dieses Ritual fällt knapp aus und schließt die Sitzung ab.

6.4.1.5 Therapeutische Partnerstrategien für die Gruppentherapie

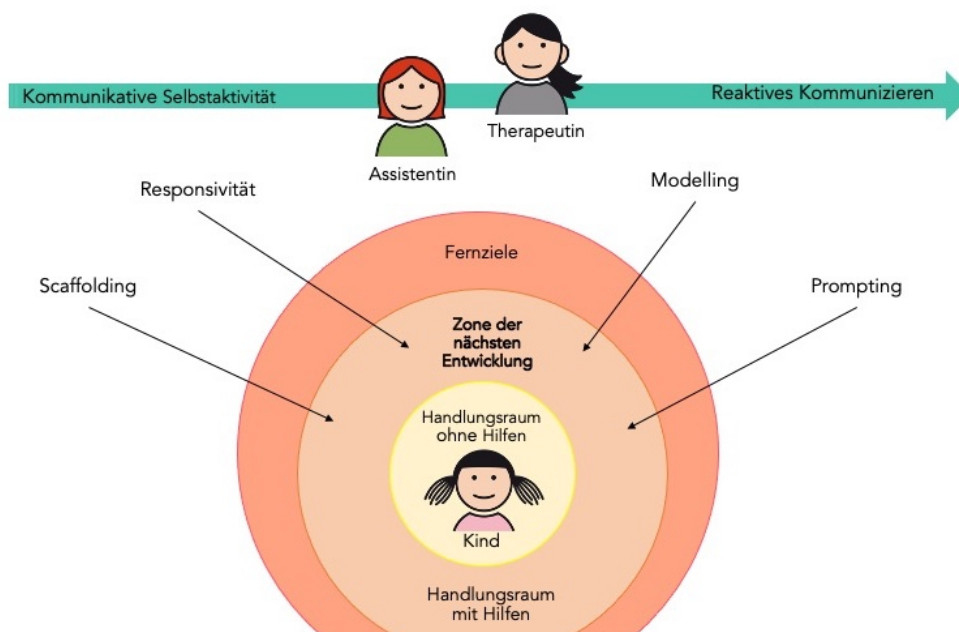


Abbildung 24: Partnerstrategien für die Gruppenintervention

Im Kontext des Rett-Syndroms ist wie bereits unter 2.3 beschrieben davon auszugehen, dass die spontane Kommunikation der Probandinnen eingeschränkt ist und nur ein Bruchteil der Aufforderungen oder Fragen von den Kindern eigenaktiv beantwortet werden können. Systematische Hilfestellungen inhaltlicher und motorischer Art sind als wesentliche Partnerstrategien entscheidend für eine gelingende Kommunikation mit einem/einer lernenden UK-Nutzer:in. Im Laufe der Therapie sollten im Einklang mit dem Ansatz des *Errorless Teachings* (Heflin & Alberto, 2001) die inhaltlichen Hilfestellungen zunehmend ausgeschlichen, die motorischen Hilfestellungen aber weiterhin angepasst an den jeweiligen Bedarf, angeboten werden, um insbesondere bei höheren kognitiven Anforderungen die motorischen gering zu halten. Für ein teilstandardisiertes Vorgehen wurden mit den Assistentinnen der Gruppentherapiephase therapeutische Prinzipien und Hilfestellungen vereinbart, die insbesondere berücksichtigen, dass es bei direkten Aufforderungen zu einer vermehrten Blockierung der Antworten durch die Apraxie und Angststörung kommen kann. Gleichzeitig soll die Lernsituation für die Probandinnen hochmotivierend gestaltet werden, indem Gelegenheiten, Fehler zu machen oder zu scheitern, so gut wie möglich umgangen werden. So wird einer geringeren Frustrationstoleranz und der Notwendigkeit, sich mehr anzustrengen als es bei typisch entwickelten Kindern zu erwarten wäre, Rechnung getragen. Der/Die Interaktionspartner*in ist dabei „einerseits kommunikatives Vorbild (...), indem er (sie) zeigt, wie Sprache funktioniert und wie man die alternative Kommunikationsform erfolgreich einsetzt. Gleichzeitig ist er (sie) dafür verantwortlich, kommunikative Situationen zu schaffen bzw. so zu gestalten, dass die kommunizierende Person ihre aktuellen Fähigkeiten nutzen und weiterentwickeln kann“ (Willke, 2020, S. 217).

Abbildung 24 zeigt die Partnerstrategien in ihrer Interaktion. Entsprechend der Ausführungen werden die Partnerstrategien in nichtsprachliches Scaffolding und UK-spezifische sprachliche Strategien unterschieden. Das Scaffolding hat dabei zwei Zielsetzungen, um den Kindern das Erreichen der Zone der nächsten Entwicklung (Vygotskij, 1978) zu erleichtern. Erstens erfolgt eine Entlastung der Handlungsplanung zur Steigerung der Aufmerksamkeit und Förderung einer

Arbeitshaltung durch Strukturierung und Visualisierung von Abläufen mit Elementen aus dem TEACCH-Programm nach Häußler (2016), wie unter 8.5.2.4 *Ritualisierte Elemente* beschrieben. Als funktionale Routine wird ebenso das Material abgeschlossener Aufgaben in eine „Fertig-Kiste“ gelegt, wodurch den Mädchen ihr Fortschritt ebenfalls sichtbar gemacht wird (*Strukturierung von Materialien und Umwelt*). Zweitens wurden motorische Hindernisse zu antizipieren versucht, um diese individuell aufzufangen und wo möglich auszugleichen. Hierbei geht es darum, die Kommunikationshilfsmittel optimal an die Probandinnen anzupassen und adäquate motorische Hilfen zu geben (siehe unten). So wurden, wenn beobachtet, favorisierte Orientierungen zu einer Seite und die Fähigkeit Sprechasten mit der Hand auszulösen, berücksichtigt. Ein flexibler Wechsel zwischen elektronischen (Augensteuerung und Tasten) und nicht-elektronischen Hilfsmitteln (Symbolkarten, Blickrahmen, Ja-Nein-Fragen) wurde wann immer möglich angeboten.

In Orientierung an Koppenhaver, Erickson, Harris, et al. (2001) und Koppenhaver, Erickson, und Skotko (2001) wurden grundsätzlich alle wahrgenommenen spontanen kindlichen Äußerungen, wie Zu- oder Abwendung, Blickverhalten, Mimik, Vokalisationen oder Gesten als willkürliche Kommunikationsversuche ernstgenommen. Sie werden maximal responsiv, d.h. aufmerksam und wohlwollend interpretiert sowie durch eine Ausführung auf dem Talker oder Verschriftlichung versprachlicht. Dabei werden Äußerungen (nur) soweit expandiert, wie es zur Beantwortung der Aufgabe bzw. für den Gesprächsbeitrag nötig ist. Bei unverständlichen oder missverständlichen Äußerungen wird auf Strategien der Co-Konstruktion nach Lage (2006) zurückgegriffen.

Eine neue Aufgabe, die eine spezifische Reaktion der Probandinnen erfordert, wird durch eigenes Entdecken und Shaping des Explorationsverhaltens der Mädchen in der Kleingruppe oder durch das wiederholte Modellverhalten der Assistentinnen, der Therapeutin und / oder des Kuscheleichhörnchens Mila unter Einbezug der Kommunikationshilfen eingeführt. Ziel des Modellings ist in Anlehnung an Blackstone (2006) dabei die Immersion, die die Probandinnen zur Produktion mittels Talker

anregen soll. Zudem soll das Verständnis der Handlungsskripts zum Bewältigen kommunikativer Situationen und Spielkontexte erleichtert werden sowie die Einführung

(schrift-)sprachlicher Zielformen unterstützt werden. Beim Bearbeiten von Aufgaben wird auf ausgeglichene Redeanteile geachtet, sodass keine Abfragesituation entsteht. So kann beispielsweise beim Suchen von Emblemen auf einer Buchseite mit der Assistentin oder dem Kuscheltier abgewechselt werden, wenn dies nicht durch eine entstehende Kommunikation innerhalb der Gruppe geschieht.

Beim Bearbeiten strukturierter Aufgaben sind zunächst keine oder wenige spontan verständlichen kindlichen Reaktionen zu erwarten. Diese minimalen Reaktionen der Probandinnen durch (triangulären / quadrangulären) Blickkontakt, Lautierungen oder ein angedeutetes Greifen, die ein unspezifisches Interesse an der Beantwortung der Frage erschließen lassen, wurden durch das folgende Scaffoldingverhalten unterstützt:

1. Reduktion der Komplexität durch begrenzte Auswahlmöglichkeiten und das Umgehen quadrangulärer *Joint Attention* durch eine Reduktion visueller, motorischer und kognitiver Anforderungen (z.B. Einsatz eines Blickrahmens mit zwei bis vier Symbolkarten)
2. Eingrenzen des Zielareals durch visuelle Führung mittels Zeigegeste in den Bereich oder auf ein Symbol auf dem Talker – ohne diesen für das Kind auszulösen
3. (Teil-)Physische Hilfestellung durch ein Führen der Hand zum Symbol am Talker (ohne fremdbestimmtes Auslösen) oder Blickrahmen
4. Als Stellvertreterin und Modell löst Mila die Anfrage

Kommt es zu keinem spontanen Kommunikationsversuch seitens der Probandin, werden angepasste Promptingstrategien eingesetzt, die sich am hierarchischen *Prompting* nach Lage (2006) orientieren. Um den Probandinnen möglichst viele Gelegenheiten zu geben, in Interaktion zu treten, werden bewusste Pausen integriert (entsprechend Stufe 2: „Erwartungsvolle Zeitverzögerung“). Diese dienen dazu, dem

Kind deutlich zu machen, wann es seinen Redeanteil einbringen kann, Kommunikationsversuche der Kinder wahrzunehmen und ein *Turntaking* bei verlangsamter Verarbeitung oder motorischer Ausführung zu ermöglichen. Stufe 3 „Indirekte Aufforderung“, dient dazu, das Kind einzuladen, seinen *Turn* zu ergreifen, indem seine Aufmerksamkeit freundlich verbal eingeholt wird („Ich glaube, du hast eine Idee /das könnte dir gefallen etc.“). Unterstützend kann hier nun Körperkontakt hergestellt und deutlich erwartungsvolle Körpersprache eingesetzt werden (Stufe 4). Wenn die Aufmerksamkeit des Kindes gesichert ist, wird eine Äußerung (Aufforderung, Kommentar oder Frage) wiederholt. Auch hier benötigt das Kind erneut Zeit, um reagieren zu können. Folgt darauf keine Antwort, wird die Handlung anders als bei Lage (2006) nicht direkt mit der Hand des Kindes ausgeführt. Es gilt folgender Handlungsplan: Zunächst wird die Äußerung an Mila gerichtet wiederholt. Mila sucht nun die Antwort und grenzt dabei die Auswahl ein. Hier werden ergänzend zum Talker insbesondere Symbolkarten zur Visualisierung auf einem flexiblen Blickrahmen eingesetzt. Bringt sich das Kind weiterhin nicht ein, beantwortet das Kuscheltier die Frage, wobei ggf. eine Pause vor dem Zielwort eingesetzt werden kann. Ziel ist es immer, dem Kind möglichst viele Gelegenheiten zu geben, eine Antwort anzubringen, ohne den Druck durch direkte Aufforderungen zu erhöhen. Ein Ausagieren mit der Hand des Kindes wird nie gegen Widerstand ausgeführt, der insbesondere durch einen hohen Tonus in den Händen oder die Stereotypie auftreten kann.

Die Partnerstrategien beziehen die Rolle der *Peers* ebenfalls mit ein. Insbesondere das Modelling durch andere unterstützt kommunizierende Kinder und das *Turntaking* zwischen den Probandinnen stellen eine Besonderheit der Gruppentherapiephase dar. Im Alltag erleben die Kinder nur in ausgewählten Situationen, beispielsweise beim Besuch eines anderen Mädchens mit Rett-Syndrom der Teilnahme an vom Elternverband organisierten Veranstaltungen, dass Gleichaltrige mittels gleicher Hilfsmittel kommunizieren wie sie selbst. Diese Immersion kann von den Kindern als relevanter erlebt werden als ein Modelling durch Erwachsene allein. Die Assistentinnen lenken deshalb die Aufmerksamkeit auf die Redeanteile der *Peers* und

greifen diese, wenn möglich, am Talker der von ihnen betreuten Probandin auf. Umgekehrt unterstützen sie die Mädchen darin, abzuwarten auf die Reaktionen ihres Gegenübers, wodurch es zu einer spürbaren, erwartungsvollen Zeitverzögerung (vgl. *Prompting*) für die anderen *Peers* kommen soll.

6.4.1.6 *Kommunikationsoberflächen auf dem Tobii Dynavox Eye Gaze Talker*

Die Probandinnen nutzten alle im Alltag und in den Therapieeinheiten die Kommunikationssoftware *Communicator 5* (teilweise ergänzt durch *Snap & core first*) auf einem Talker mit Augensteuerung des Herstellers Tobii Dynavox. Die Kommunikationsoberflächen der Mädchen waren angepasst an ihre individuellen Bedürfnisse und unterschieden sich folglich in einigen Aspekten. Um einen gemeinsamen Bezugsrahmen für die Therapieinhalte zu bieten, wurden Kommunikationsoberflächen für die Gruppentherapie erstellt. Alle Inhalte waren von Beginn der Intervention an auf der selben Anordnung, einige Felder wurden jedoch zunächst ausgeblendet und Verlinkungen zu Folgeseiten stellenweise noch blockiert. Im Folgenden werden die Startseite sowie diejenigen Kommunikationsoberflächen kurz erläutert, die sitzungsübergreifend zum Einsatz kamen.

Wie Abbildung 25 veranschaulicht, war die Startseite Ausgangspunkt jeder Sitzung. Von hier aus kann über die oberste Zeile in vier Bibliotheken (Personen, Briefe, Spiele und Bücher) navigiert werden, die mit weiteren Seitensets verknüpft waren. Die gelb hinterlegten Symbole entsprechen den in der Visualisierung des Stundenablaufs nach dem TEACCH-Konzept (Häußler, 2016) verwendeten. Die Navigation wurden zu Beginn der Therapiephase meist von den Assistentinnen übernommen. Auf beiden Seiten der Kommunikationstafel werden gleichfalls weitere Ebenen aufgerufen. Hier ist der alphabetische Zugang zu den Einzelgraphemen angelegt, eine Verknüpfung mit den eigenen Seitensets der Probandinnen, eine Sammlung von Fragewörtern sowie ein Feld („Wie ist das?“) zur Auswahl von Äußerungen über Emotionen. Das Kernvokabular beschränkt sich auf dieser Übersichtsseite auf „Ja“, „Nein“, „Stopp!“ und „etwas anderes“ in der unteren Zeile. Der zentrale Bereich ist mit vorgefertigten sozialen Floskeln besetzt, die schnell und einfach angesteuert

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

werden können – vor allem in der Begrüßungssituation sowie beim *Turntaking* in der Gruppe bei Spielen und Aufgaben, bei denen nicht-elektronische Kommunikationsmittel im Vordergrund standen. Kombiniert werden können diese Äußerungen mit den in der Personenbibliothek hinterlegten Namen und Fotos.

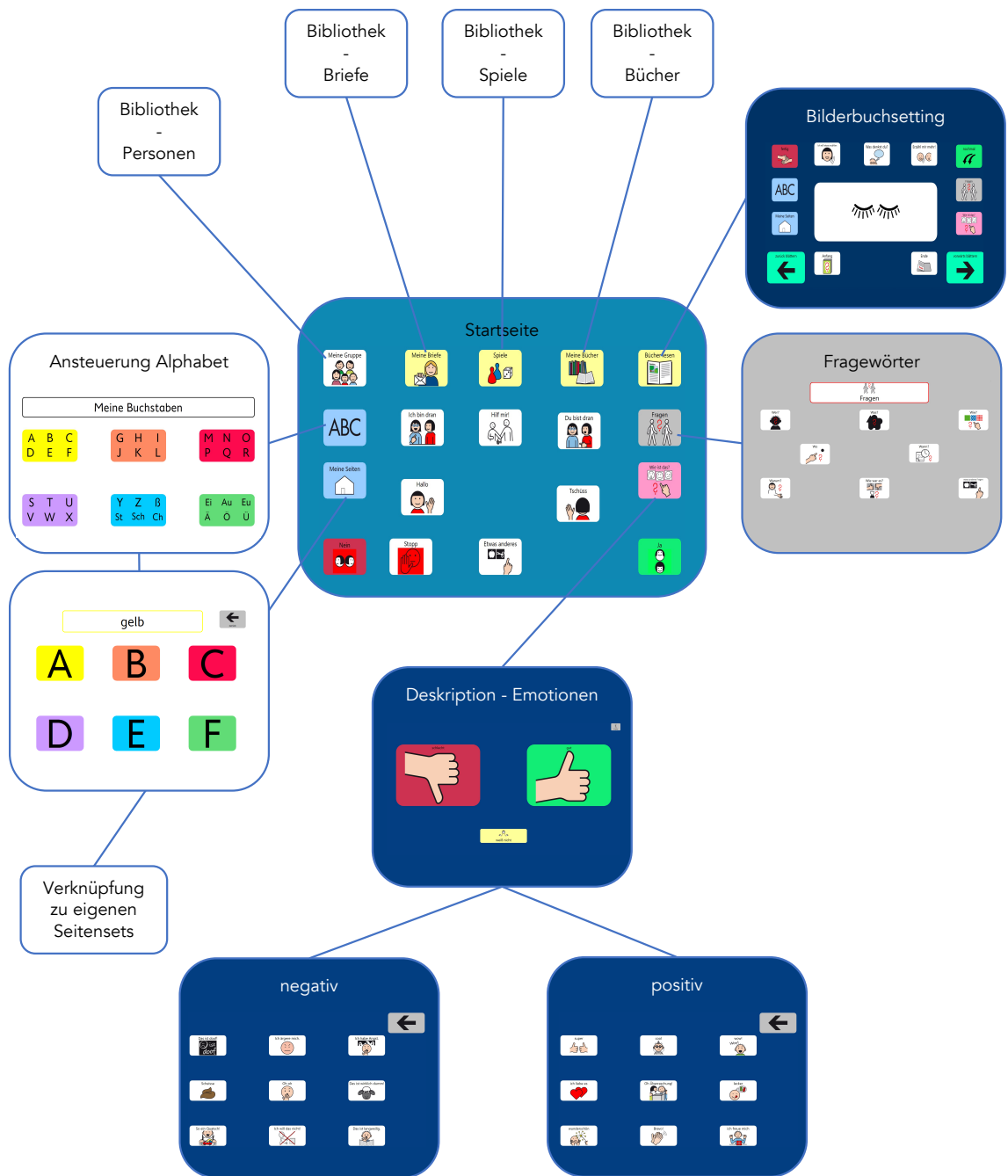


Abbildung 25: Seitenset für Gruppentherapie

Die Ansteuerung einzelner Grapheme auf dem Talker entspricht den in der Studie eingesetzten Buchstabentafeln, die zu einem zweischrittigen Buchstabiersystem durch Anzeigen der Blickrichtung hinführen sollen. Im ersten Schritt wählt die unterstützte kommunizierende Person einen von sechs Blöcken aus (oben links, oben Mitte, oben rechts, unten links, unten Mitte, unten rechts), um dann die Position innerhalb des gewählten Blockes anzugeben (Hennig, 2019). Auf dem Talker befindet sich folglich hinter jedem Block eine Verknüpfung zu einer Seite mit sechs Graphemfeldern, die bei Auswahl lautgetreu auditiv ausgegeben werden. Die Positionen sind auf beiden Ebenen zur Gedächtnisunterstützung farbig markiert. Ein kompetentes Interaktionspaar kann auf diesem Wege – auch ohne Tafel oder Talker – nur durch Blickscanning Wörter codieren bzw. decodieren: <A> wird so durch zweimaliges Blicken nach oben links ausgewählt und ggf. durch den/die Partner*in bestätigt. Es ist für weniger fortgeschrittene Nutzer*innen möglich, die Anzeige der Blickrichtung mit einem Abfragen zu kombinieren. Unterstützend kann Vokabular bereitgestellt werden, mit dem das Zielwort eingegrenzt und Wortgrenzen mitgeteilt werden können.

Zum gemeinsamen Ansehen von Bilderbüchern wurde ein universell einsetzbares Seitenset angelegt, das ebenfalls als Basis für die Seitensets mit adaptierten Bilderbüchern dient. Anwendung fand diese Oberfläche immer dann, wenn ein nicht digitalisiertes Bilderbuch gemeinsam gelesen wurde. Es handelt sich folglich um ein Setting, in dem das Kind seinen Blick zwischen dem Referenten Buch, dem/der Interaktionspartner*in und dem Talker führen muss (Quadrangulärer Blickkontakt). Ein dementsprechend hohes Maß an Blicksteuerung ist anspruchsvoll. Deshalb befindet sich auf der zentralen Position ein großes Feld zur Augenpause. Dieses wird im Modelling als Ankerpunkt genutzt, um von dort aus die weiteren Felder anzusteuern. Den äußeren Rahmen bilden Äußerungen, die eine Steuerung des Vorlesens (Kernvokabular: „nochmal“ „fertig“) sowie des Blätterns im Buch („zurück“ und „vorwärts“) erlauben. Zur ritualisierten Strukturierung wurden im Modell auch die Begriffe „Anfang“ und „Ende“ eingeführt. Drei interaktionssteuernde Floskeln („Ich möchte etwas erzählen“, „Was denkst du?“, „Erzähl mir mehr“) finden sich

mittig oben. Diese erlauben es dem Kind, Kommunikation über das Buch zu initiieren, die dann über die eigenen Seiten weitergeführt werden kann. Entsprechend der Startseite finden sich die Verknüpfungen zu den Seiten des Buchstabiersystems, den eigenen Seitensets, den Fragen und den emotionalen Ausdrücken.

Zur Verständnissicherung und Strukturierung wurden im Modell W-Fragen eingesetzt, die über das Feld „Fragen“ angesteuert wurden. Diese sollten als Ergänzung dienen, wenn die Kinder Kommunikation beispielsweise über ein Buch initiierten und sie zudem anregen, differenziertere Fragen als vorgefertigte Floskeln zu stellen. Die W-Fragen sind sprachanregend, geeignet zum Aufbau von Mehrwortäußerungen und insbesondere zur Strukturierung von Alltagsprozessen sowie der Narration als hochrelevant anzusehen (Aktas, 2012; Kent-Walsh & Binger, 2018).

Das Kommentieren von Situationen und Bilderbüchern mit emotionalen Ausdrücken stellte ein Kernelement aller Interventionsphasen dar. In der EL ist dies verankert im Sprechen über Schriftsprachmedien, in der Alltagsbewältigung sind sie potenziell hilfreich zur (Selbst-)Regulation (vgl. 2.2) Zunächst trifft der/die unterstützende Kommunizierende ähnlich wie bei Norwell (2017b) eine Vorauswahl, ob in negativer oder positiver Weise kommentiert werden soll. Auf der dementsprechend verknüpften Seite finden sich dann adäquate Äußerungsmöglichkeiten und situative Floskeln für entwicklungsphysiologisch frühere (Zuneigung, Abneigung, Freude, Trauer) und komplexere Emotionen bzw. Befindlichkeiten (Ärger, Angst, Langeweile, Überraschung, Irritation) (Timler, 2003).

6.4.1.7 Durchführung der Gruppentherapie

Tabelle 22 gibt einen Überblick über den Ablauf der Gruppentherapie. Da die Interventionsgruppen mit unterschiedlichem Vorwissen gestartet sind und insbesondere unterschiedlich auf die *Peer-Learning*-Situation reagierten, divergieren die jeweiligen Ziele und Inhalte der Gruppentherapiephase stellenweise. Unter 6.2

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

und 6.3 im Anhang finden sich darüber hinaus die einzelnen Stundenkonzepte für beide Interventionsgruppen. Um dem Ergebnisteil nicht vorzugreifen, wird im Folgenden der Ablauf der Gruppentherapie jedoch beschrieben, ohne diese Unterschiede zwischen den beiden Gruppen intensiv herauszuarbeiten. Auch beobachtete Fortschritte der Probandinnen werden hier noch nicht berichtet. Dies geschieht an späterer Stelle bei der Beschreibung im Prozess erhobener Daten (vgl. Kapitel 7.1).

Tabelle 22: Überblick zur Gruppentherapiephase

	Übergeordnete Themen	EL -Zielbereiche	Peerkommunikation
1. Sitzung	Einführung	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation 	soziale Orientierung <i>Turntaking</i>
2. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Namensschilder Fühlkiste Bilderbuch 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit Schriftspracherfahrung Interesse an Schrift 	soziale Orientierung <i>Turntaking</i> Namen
3. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Namensschilder Auditive Diskrimination auf Geräuschebene Input: Reimen Brief 1 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit Logographematische Kompetenzen Schriftspracherfahrung Interesse an Schrift 	soziale Orientierung <i>Turntaking</i> Namen
4. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Namensschilder Input Reimen Brief 1 Brief 2 (schreiben) 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit Logographematische Kompetenzen Schriftspracherfahrung Interesse an Schrift 	soziale Orientierung <i>Turntaking</i> Namen
5. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Namensschilder Brief 2 (schreiben) Auditive Diskrimination auf Reimebene 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit Logographematische Kompetenzen Schriftspracherfahrung Interesse an Schrift 	soziale Orientierung <i>Turntaking</i> Namen
6. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Einführung Anlaute Auditive Diskrimination auf Reimebene Reimergänzung 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit Logographematische Kompetenzen Graphemkenntnisse 	soziale Orientierung <i>Turntaking</i> Namen
7. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Festigung Anlautposition Einkaufssetting 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit Logographematische Kompetenzen Graphemkenntnisse Graphemsynthese 	soziale Orientierung Zusammenführung G1 <i>Turntaking</i> Namen
8. Sitzung	<ul style="list-style-type: none"> Festigung Anlautposition Einkaufssetting 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikation Phonologische Bewusstheit 	soziale Orientierung Zusammenführung G1 <i>Turntaking</i>

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

	<ul style="list-style-type: none"> • Logographematische Kompetenzen • Graphemkenntnisse • Graphemsynthese 	Namen
--	--	-------

Sitzung 1:

Übergeordnete Ziele der ersten Sitzung waren das Kennenlernen innerhalb der *Peergroup* sowie der Identifikationsfigur, Eichhörnchen Mila, und die Einführung der Rituale. Gleichzeitig stellte sie auch ein Vertraut-Werden der Assistentinnen und der Therapeutin mit den Kommunikationsstrategien und Präferenzen der Probandinnen dar.

Die ersten Minuten wurden genutzt, um noch gemeinsam mit den Bezugspersonen, die Arbeitsplätze der Kinder einzurichten und die Befindlichkeit abzufragen. Anschließend wurden die Eltern verabschiedet und die Sitzung durch das Besprechen des Ablaufplans (Ritual 1) und die Begrüßungsrunde (Ritual 2) begonnen. Das Erstellen der Namensschilder (Ritual 3) wurde auf Stufe 1 durchgeführt, also mit intensiver Hilfestellung (z.B. beim Trommeln des Namens auf der Tischplatte), die Mädchen wurden aufgefordert, ihr eigenes Foto auszuwählen. Dazu wurde ein Blickrahmen mit drei Alternativen und einer Antwortoption „ich weiß nicht“ eingesetzt. Die Reaktionen der Probandinnen wurden dabei so behandelt, dass keine Fehler gemacht werden konnten: Das Auswählen des Bildes einer anderen Probandin führte beispielsweise dazu, dass ebendieser ihr Foto überreicht wurde. Als Modell wurde die Auswahl der Silben von den Assistentinnen vorgenommen. Im Anschluss wurde den Probandinnen eine Fühlkiste – ähnlich dem Spiel Blinde Kuh – präsentiert (siehe Abbildung 26), in der sich die Identifikationsfigur, ein Eichhörnchen, verbarg. Im spielerischen Kontext sollten die Mädchen abwechselnd fühlen (Ziel: *Turntaking* auf Handlungsebene in der *Peerkommunikation*) und zunächst beschreiben, wie es sich anfühlte. Die geäußerten Adjektive wurden verschriftlicht. So konnte dokumentiert werden, inwieweit die Deskription als kommunikative Funktion bereits eingesetzt wird. Im Anschluss wählten die Probandinnen aus einer Auswahl von Tieren (3*3 Raster) auf dem Talker, das versteckte Eichhörnchen aus. Dies bot Gelegenheit, die Ansteuerung des Tobii-

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Gerätes zu beobachten. Für das erratene Eichhörnchen, Mila, wurde schließlich ebenfalls von jedem Kind ein Namensschild erstellt. Die Sitzung wurde mit der Verabschiedung (Ritual 4) gemeinsam beendet.



Abbildung 26: Fühlkiste

Für die Probandinnen in Gruppe 1 war die erste Sitzung der Gruppentherapie deutlich herausfordernder, da viele neue Eindrücke verarbeitet werden mussten. Das Kennenlernen beinhaltete das Tolerieren anderer sich laut und auffällig verhaltender Kinder, das Merken der Namen von Assistentinnen und Peers sowie die Bereitschaft, sich in diesem neuen Umfeld zu äußern. Dementsprechend aufgeregt erschienen die Mädchen. Die Trennung von den Eltern fiel Helena zunächst nicht leicht. Das Mädchen konnte jedoch schnell aufgefangen werden. Generell war die Reaktion auf das Gruppensetting positiv und es fanden sofort Blickwechsel zwischen den Mädchen statt. Insgesamt musste der Blick der Kinder im Raum oft eingefangen werden, indem die Objekte, Symbole und der Blickrahmen in ihr Blickfeld gehalten wurden, da der gemeinsame Fokus am Arbeitstisch nur für kurze Intervalle hergestellt werden konnte. Ida kommunizierte von Beginn der Sitzung an viel über ihren Tobii. Helena zeigte sich ungeduldig, sobald andere Probandinnen an der Reihe waren. Josephine zeigte sich zunächst sehr aktiv in der Interaktion, beim Erstellen der Namensschilder jedoch fing sie an zu weinen und war nur schwer zu beruhigen. Sie verbrachte den Rest der Sitzung in Begleitung einer Assistentin bei geöffneter Türe im Nebenraum. Zunächst vermied sie den Blickkontakt und trat nicht mehr aktiv in Kommunikation. Im Laufe der Sitzung gelang es ihr mit Unterstützung, sich so weit zu regulieren, dass sie das Geschehen in der Gruppe aus der Distanz beobachten

konnte. In der Analyse der Situation wird deutlich, dass Josephine in dem Moment Abwehrreaktionen zeigte, als ihre Assistentin die Silben zur Auswahl präsentierte – ohne sie jedoch explizit aufzufordern, die Aufgabe zu lösen. Gleichzeitig lautierten die beiden anderen Probandinnen. Ob die möglicherweise überfordernde Aufgabe oder eine Überstimulation durch die vor allem akustischen Reize zur Dysregulation führten, ist unklar. Ida und Helena gelang es beim Explorieren der Fühlkiste auf die Frage „Wie fühlt es sich an?“, mit Hilfe der Assistentinnen in Austausch zu treten (A1: nett, weich – A2: weich – A1: lautieren – A2: lachen).

Die Probandinnen der zweiten Gruppe, Ella und Amelie, hatten insgesamt weniger Schwierigkeiten hinsichtlich der Orientierung, da der Therapieraum beiden bereits durch die vorherigen Diagnostiktermine und vor allem die Einzeltherapiephase vertraut war. Zur Therapeutin war infolgedessen schon eine stabile Beziehung aufgebaut worden. Diese Entlastung zeigte sich vor allem darin, dass sie beide eigeninitiativ sowohl mit den Erwachsenen als auch miteinander in Kontakt traten. So wählten sie ihren *Peer am Talker* aus und steuerten das Seitenset zum Kommentieren an, um ihre Befindlichkeit mitzuteilen. Ella forderte Amelie durch das Auslösen ihres Namens zum Beantworten von Fragen auf. Beim Ertasten in der Fühlkiste imitierte Ella sofort das Modellverhalten ihrer Assistentin und kommentierte mit vier Adjektiven. Daraufhin wählte sie kichernd den Begriff „lecker“ aus. Bei Amelie, die in der Arbeit aufgrund ihres *Drop-Outs* nur für die Gruppentherapiephase mitbeschrieben wird, kam es beim Einsatz der Fühlkiste wie bei Josephine zur Dysregulation im Sinne eines *Shut-Downs*, der sich durch ein Schließen der Augen und Einschlafen äußerte. Dieses Verhalten war vor Beginn aus anderen Therapieeinheiten innerhalb und außerhalb der Stunde bekannt. Das Verhalten trat oftmals dann auf, wenn sich Amelie entweder langweilte oder mit neuen, potenziell anspruchsvollen Aufgaben konfrontiert sah. Teilweise war das Verhalten auch zu beobachten, wenn Amelie in schlechter allgemeiner Verfassung war. Je nach vermuteter Ursache, wurde bei angenommener Langeweile versucht, Amelie anzuregen (z.B. durch frische Luft, Mobilisation, Trinken) und zu motivieren. Trat die

Starke Dysregulation aus einem Gefühl der Überforderung oder Erschöpfung aus, wurde ihr Ruhe und Rückzug angeboten.

Sitzung 2:

Den Beginn der zweiten Sitzung bildeten die Rituale 1-3. Die Kinder wählten jeweils aus, wer begrüßt werden sollte. Die Silbendurchgliederung der Namen erfolgte mit einer Trommel und einem Glockenspiel (Stufe 2 bzw. Stufe 3 nach Modell). Daran schloss sich wiederholend die Arbeit mit der Fühlkiste an: im ersten Schritt werden Beschreibungen gesammelt, im zweiten dann aus zwei Alternativen geraten, was sich dort verbirgt. In der Erweiterungsphase wurde gemeinsam das Buch „Das Eichhörnchen“ angesehen. Ziel war es, Erfahrungen mit dem Printmedium Buch zu sammeln, einer durch W-Fragen gegliederten Narration zu folgen und eine Einsicht über die gemeinsame Referenz von Abbildung und geschriebenem Wort anzubahnen. Die folgenden Adaptionen wurden vorgenommen:

- Die Seiten wurden auf 150% skaliert. Durch die Vergrößerung sollte die visuelle Orientierung erleichtert werden.
- Um der geringeren Aufmerksamkeitsspanne und dem erhöhten Zeitbedarf Rechnung zu tragen, wurde der Umfang des Buches auf sechs Seiten reduziert.
- Um die Struktur des Sachbuchs für die Probandinnen kohärent und einfach zu halten, wurde eine Gliederung nach W-Fragen vorgenommen („Wo wohnt das Eichhörnchen?“, „Was kann das Eichhörnchen?“, „Was isst das Eichhörnchen? Wo schläft das Eichhörnchen?“). Diese wurden als Überschriften in das Buch eingefügt. Zusätzlich wurden die Fragewörter auf mit Holzklötzen verstärkten Symbolkarten angeboten, die auch bei motorischen Einschränkungen leicht zu greifen waren.
- Die Antwort auf die jeweilige Frage wurde besonders hervorgehoben: Die Referenten wurden als Realgegenstände (z.B. angenagte Fichtenzapfen), als aufgeklebte Abbildung im Buch und als Textbausteine markiert. Die aufgeklebten Ausschnitte der Bilder im Buch, wurden bei Bedarf abgenommen und weckten so das Interesse der Mädchen und konnten zur

Blickführung genutzt werden (vgl. „*in your face communication*“ bei Norwell (2017b)). Eine Blickauswahl konnte mittels dieser oder durch die Realgegenstände getroffen werden.

In der Stabilisierungsphase wurde den Probandinnen das Buch erneut gezeigt, allerdings in diesem Durchgang auf dem Talker als adaptiertes Bilderbuch. Dieses Seitenset wurde anschließend auch den Eltern erläutert, sodass die Probandinnen auch zuhause darauf zugreifen konnten.

Sitzung 3:

Ziel der dritten Sitzung war es, eine gemeinsame Basis für die Arbeit an Zielsetzungen der phonologischen Bewusstheit zu schaffen, indem ein binäres Antwortformat zur auditiven Diskrimination eingeführt wurde und eine Sensibilisierung für das Erkennen von Reimen erfolgte. Nach den inzwischen den Kindern bekannten Elementen am Stundenbeginn wurde ein neues Spielformat angeboten, das Geräusche-Spiel (siehe Abbildung 27). Hier steuerten die Mädchen abwechselnd am Talker einen der bunten Kreise an, woraufhin ein Geräusch abgespielt wurde. Es wurde nun kommentiert, ob die beiden Geräusche „gleich“ oder „anders“ klangen. Zunächst wurde dies durch die Assistentinnen oder Therapeutin übernommen. Diese überlegten laut, wie sich die Sequenz anhörte und ließen den Probandinnen Zeit, sich selbst einzubringen. Je mehr Aktivität gezeigt wurde, desto mehr trat die Assistentin in den Hintergrund. Im Zuge des Spiels wurde mit dem *Turntaking* in der Peerinteraktion innerhalb eines einfachen und strukturierten Settings auch eine pragmatisch-kommunikative Zielsetzung in den Fokus genommen.

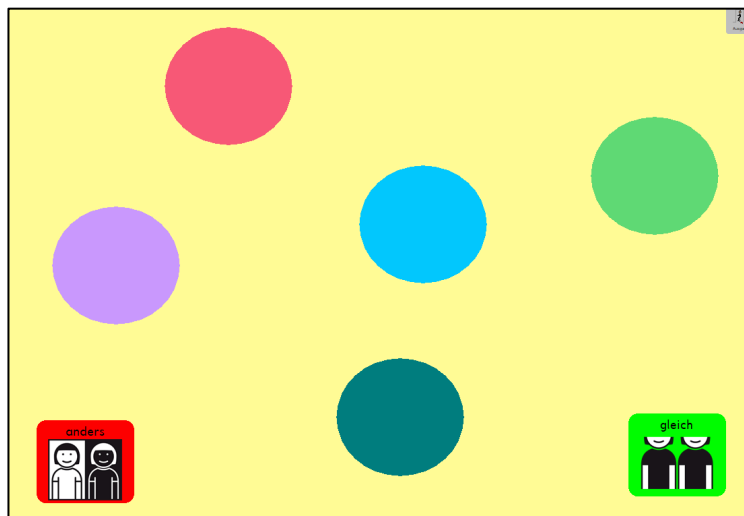


Abbildung 27: Geräusche-Spiel

Erweiternd wurde im Anschluss jedem Mädchen ein Brief von Eichhörnchen Mila ausgehändigt, der gemeinsam gelesen werden sollte (siehe Abbildung 28). Damit wurde zunächst ein weitere Schriftsprachanlass erlebbar gemacht (Schriftspracherfahrungen), der zielgerichtet zu einer Inputspezifizierung (Siegmüller & Kauschke, 2013) für Reimwörter genutzt wurde. Zum Konzept des Briefs gehören die Handlungsschritte des Lesens der/s Adressat*in („Für wen ist der Brief?“), das Öffnen des Umschlags sowie das Lesen des eigentlichen Briefs. Die Mädchen wurden in die Steuerung der Handlung miteinbezogen, indem sie den für sie bestimmten Brief identifizieren sollten durch das zumindest logographematische Erkennen des eigenen Namens und die Auswahl der folgenden Handlungsschritte aus jeweils zwei Alternativen („Den Brief öffnen oder pusten?“ - „Den Brief werfen oder lesen?“). Die jeweils gewählte Option, ob sinnvoll oder lustig, wurde spielerisch ausagiert und dementsprechend kommentiert. Beim ersten Lesen des Briefs wurden die Reimwörter, um sie hervorzuheben, besonders betont. Dabei wurde eine hohe Inputstärke gewählt, indem alle Äußerungen gereimt wurden (aa-bb-cc etc.). Im Anschluss wurde der Brief auf dem Talker als adaptierte Version präsentiert, in der sich, wie in Abbildung 28 zu sehen ist, jeweils eine Textseite dem Papierbrief entsprechend mit einer Oberfläche bestehend aus einer Abbildung (bzw. Animation) und einem Textfeld abwechselte. So wurde einerseits versucht durch die Vermeidung ablenkender Elemente den Fokus auf den geschriebenen Text und die

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Hervorhebung der Reimwörter zu steigern und andererseits durch die Bilder und Videos die Motivation und das Verständnis zu erhöhen. Gleichzeitig wurden durch dieses Vorgehen Wiederholungen eingebaut, ohne die Natürlichkeit der Situation zu mindern. Sobald die Mädchen begannen, den Text selbst anzusteuern und damit mit dem Talker vorzulesen, traten die Assistentinnen in eine zuhörende Rolle zurück und kommentierten die Reimpaare mit der zuvor eingeführten Symbolkarte „gleich“. Das erarbeitete Seitenset zum adaptierten Brief wurde den Eltern vorgeführt und zum gemeinsamen Lesen mitgegeben.

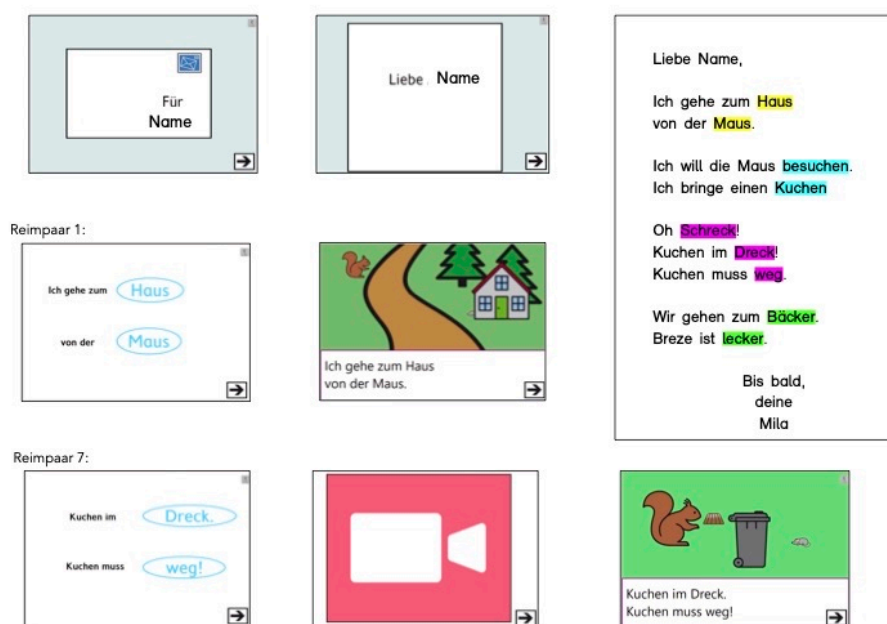


Abbildung 28: Reimbrief „Kuchen“

Sitzung 4:

Die vierte Sitzung begann ebenfalls mit den Ritualen 1-3. Das Erstellen der Namensschilder erfolgte, wie gehabt, auf der dritten Stufe. Als wiederholendes Element wurde das Spiel zum auditiven Diskriminieren auf der Geräuschebene, wie in der letzten Sitzung erarbeitet, eingesetzt. Die Assistentinnen gaben nun die metasprachlichen Kommentare nicht mehr vor, sondern präsentierten den Probandinnen die Symbolkarten auf einem Blickrahmen, um ihnen Gelegenheit zu geben, die Geräuschpaare zu bewerten. Nur wenn keine Äußerung erfolgte,

übernahm das Eichhörnchen Mila oder die Assistentin den *Turn*. Daraufgehend wurde anknüpfend an den Schriftsprachanlass „Brief“ ein weiterer eingeführt. Das Handlungsskript Brief wurde entsprechend der dritten Sitzung nach Anweisung der Probandinnen ausagiert. Inhalt des Briefs waren neben der Begrüßungsformel und der Verabschiedung die Lieblingswitze der Maus, die aus Unsinnreimen bestanden. Hierbei wurde folglich wieder eine Inputspezifizierung zum Thema Reimen mit einer Trennung von Bedeutung und metasprachlicher, also phonologischer, Qualitäten vorgenommen. Zunächst wurde der Brief vorgelesen und von den Assistentinnen kommentiert. Jede Äußerung der Mädchen wurde dabei aufgenommen. Anschließend wurde er in adaptierter Form auf dem Talker gemeinsam gelesen und die Visualisierungen bzw. Videos betrachtet. Den Mädchen wurde durch Symbolkarten die Möglichkeit gegeben, sich sowohl auf der inhaltlichen („Das ist gut / komisch / Quatsch / doof“) als auch auf der metasprachlichen Dimension („gleich“ – „anders“), modelliert durch die Assistentinnen, zu äußern. Im Anschluss erhielten die Mädchen einen Lückentext mit drei Reimpaaren, den sie zuhause als Antwortbrief mit dem Seitenset ergänzen sollten. Sie konnten dabei berichten, wie sie die Witze der Maus fanden und fehlerfrei selbst reimen, indem sie aus den vorgegebenen Lückensätzen sinnvolle oder unsinnige Sätze bildeten (siehe Abbildung 29). Zu jedem Reimpaar wurde anschließend ein Video eingeblendet, in dem die gewählte Option ausagiert wurde. Innerhalb der Sitzung wurde das erste Reimpaar durch die Probandinnen ausgewählt.

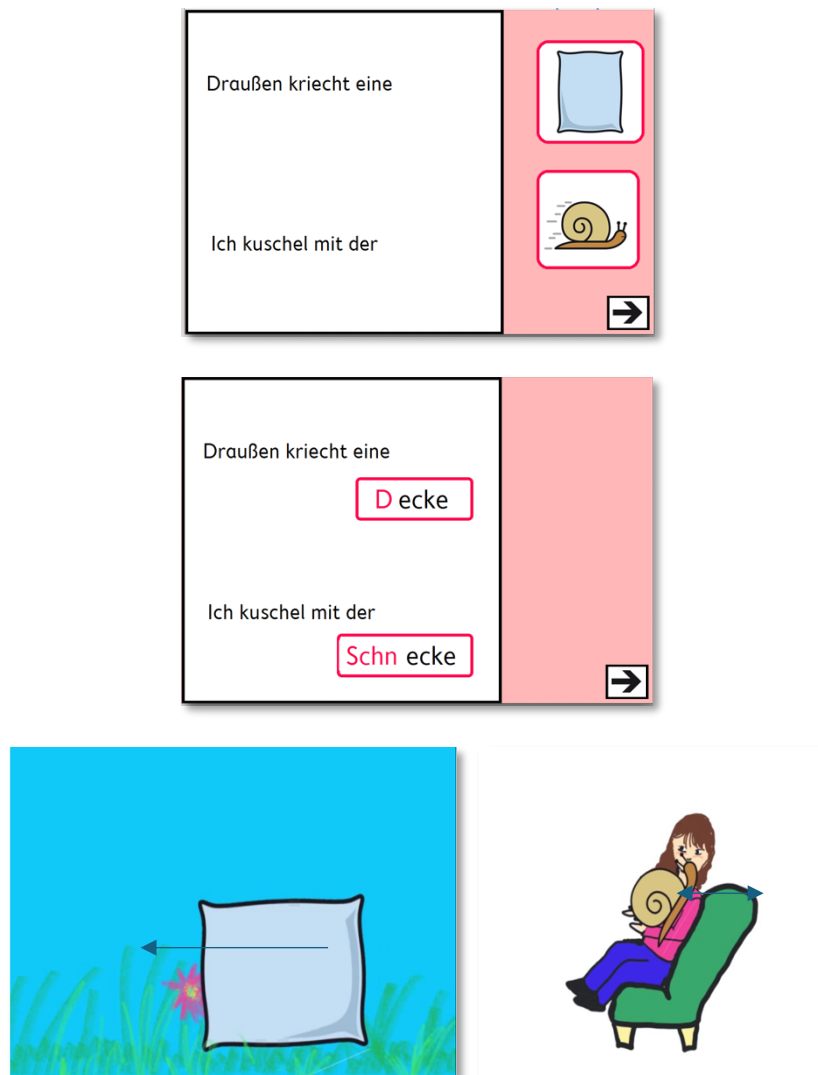


Abbildung 29: (Unsinns-)Reime im Video

Sitzung 5:

Ziele für die fünfte Sitzung waren die weitere phonologische Erarbeitung der Namen auf Silbenebene für die erste Interventionsgruppe und zusätzlich hinsichtlich der Anlaute bzw. beginnenden Synthese für Gruppe 2, die Festigung der auditiven Differenzierung von Reimen im fehlerfreien Aufgabenformat sowie erweiternd einer vorentlasteten Anwendung des Gelernten in einem neuen Reimspiel. Wiederholend wurde der in der letzten Sitzung gemeinsam verfasste Brief erneut bearbeitet, bei dem die Kinder selbst zwischen semantisch plausiblen und unplausiblen Reimversen wählen konnten. Dabei sollte insbesondere durch eine Kontrastierung von Kommentaren auf der Bedeutungsebene („Wie ist das?“ – „komisch / so ein Quatsch / cool / langweilig“) und solchen mit phonologischem Bezug („Wie hört sich das an?“

– „gleich“ vs. „anders“) die metasprachliche Dimension verdeutlicht werden. Dadurch dass das Seitenset bereits bekannt war, lag der Fokus vermehrt auf der Peerinteraktion. Anschließend wurden in einer strukturierten Sequenz neue Reimwörter eingeführt (siehe Abbildung 30). Dabei wurden jeweils von den Mädchen auf dem Talker abwechselnd zwei Karten aufgedeckt, auf denen die Reimpaare abgebildet waren. Zudem wurden den Probandinnen die metasprachlichen Optionen „gleich“ und „anders“ eingeblendet. Die ausgewählten Karten wurden jeweils von der Identifikationsfigur auf einer Kletttafel befestigt. Der Schwierigkeitsgrad hinsichtlich des metasprachlichen Kommentierens war dabei für beide Gruppen so gewählt, dass Fehlerfreiheit erwartet wurde. Ergänzt wurde die Aufgabenstellung für Gruppe 2 durch Graphemkarten, die benannt sowie entsprechend des Anlauts den Reimwörtern zugeordnet und ebenfalls aufgeklebt wurden. Die nächste Aufgabe kombinierte nun in leicht adaptierter Form das bekannte Aufgabenformat der auditiven Diskriminierung auf Geräuschebene mit dem soeben vorentlasteten Wortmaterial. Anstelle von Geräuschen wurden Wörter auf den Farbpunkten hinterlegt, die zu einer Seite führten, auf der die Kinder aus sechs Abbildungen das jeweilige Reimwort („Was klingt gleich?“) finden sollten. Dies entspricht einer Ratewahrscheinlichkeit von 16%. Dabei war jeweils ein semantisch ähnlicher Begriff mitaufgeführt, um gegebenenfalls Fehler durch eine mangelnde Trennung der sprachlichen Ebenen erfassen zu können. Die Option metasprachlich zu kommentieren, wurde über Symbolkarten gegeben. Steuerte ein Kind ein Zielwort an, wurde dies als korrekte Reaktion gewertet, wenn der Blick mit mindestens 75% der individuell festgelegten Fixationszeit²⁵ darauf gerichtet wurde. Dies konnte entweder als gezielte erste Reaktion erfolgt sein oder aber der Zielpunkt einer Blicksequenz sein, die mit Erreichen des Zielitems abgebrochen wurde. Eine Selbstkorrektur durch metasprachliches Kommentieren (d.h. „anders“) wurde berücksichtigt. Neben der bekannten Problematik bei Josephine, traten in beiden Gruppen keine Dysregulationen auf. Lediglich Amelie war beim Ankommen bereits

²⁵ Dargestellt durch einen sich schließenden Kreis über dem selektierten Symbol auf dem Monitor des Talkers.

schlafend und erschöpft von ihrem Vormittag. Es gelang jedoch zügig, sie zu aktivieren.

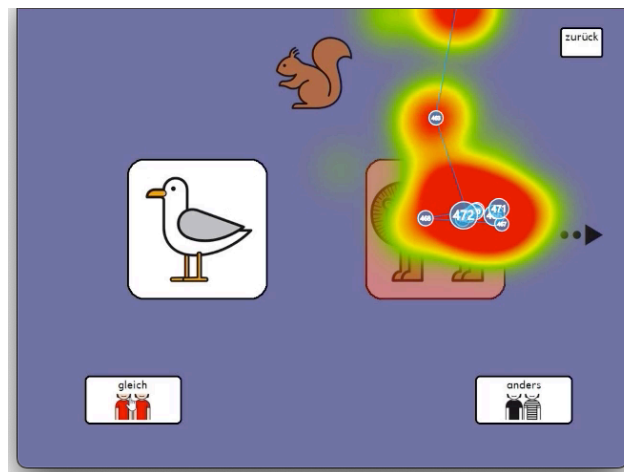


Abbildung 30: Anwendung "Mila sucht Reimpaare"

Sitzung 6:

Die sechste Sitzung nahm für beide Gruppen – in jeweils angepasstem Schwierigkeitsgrad – Anlaute in den Fokus. In der Begrüßungsrunde wurde erneut die Fähigkeit der Probandinnen zur *Silbensynthese* unter Zuhilfenahme ihrer inneren Artikulation (*stille Silbensynthese*) überprüft, indem sie jeweils an der Anzahl der Schläge beim Klatschen der Namen erkennen sollten, welcher gemeint war. Beim Erstellen der Namensschilder wurde zunächst eine Inputsequenz vorangestellt, in der Milas Name auf einem zweiteiligen Klettstreifen (Raupe) aufgeteilt in Anlautgraphem (Kopf) und die nachfolgenden Buchstaben (Körper) nach der visuellen Vorlage einer Namenskarte angebracht wurde (siehe Abbildung 31). Anschließend wurden den Mädchen eigene Raupen ausgehändigt und die Anlautsynthese entsprechend der in Tabelle 23 aufgeführten Schritte strukturiert erarbeitet. Dabei wurde das Prinzip der Fehlerfreiheit verfolgt. Der Schwierigkeitsgrad wurde dementsprechend individuell angepasst. Gleichzeitig verfolgt die Einführung eine Verknüpfung der visuellen, auditiven und taktil-kinästhetischen Modalitäten, um verschiedene Zugangswege zur Schriftsprache zu berücksichtigen und einfache multimodale Mnemotechniken trotz körperlicher Einschränkungen zu nutzen.



Abbildung 31: Einführung der Anlautposition mit den Anlautraupen

Tabelle 23: Strukturierte Einführung der Anlautraupe

Phase	Methode	Aufgabenmodalität
Inputsequenz /Modell	Mila erstellt ihr Namensschild	-
1. Logographematisches Erkennen des eigenen Namens	P. wählen den eigenen Namen aus vier Schriftbildern aus. Die Namen werden am Namensschild angebracht.	visuell
2. Identifikation des Initialgraphems	P. wählen Initialgraphem aus zwei Alternativen aus.	visuell
3. Ansteuerung des Initialgraphems auf dem Talker	P. finden (mit Hilfestellung) das Initialgraphem in LiterAACy. Kontrastierung der Initialgrapheme der Peer-Namen.	visuell
4. Ansteuerung des eigenen Namens auf dem Talker gleichzeitig: Auditives Bombardement mit Initiaallaut (visuell-auditiv kombiniert)	Zwei Schritte greifen ineinander: Ohne direkte Aufforderung suchen die P. gemeinsam mit den Assistentinnen nach dem jeweiligen Namen in LiterAACy. Dabei werden alle von der P. ausgelösten Wörter wertschätzend aufgenommen. Die Alliterationen und hinsichtlich ihres werden möglichst eigenaktiv auf dem Talker gesammelt (fehlerfreies Lernen) und hinsichtlich ihres Anlauts verstärkt.	visuell-auditiv kombiniert
5. Exploration des Initialgraphems	Rückführung zum eigenen Namen. Aus glitzernder, Neonknete wird das Initialgraphem in Großformat geformt. Kontrastierung der Initialgrapheme der Peer-Namen.	auditiv-visuell-taktil kombiniert
6. Auffüllen der Anlautraupe	Auswahl des Initialgraphems für den eigenen Namen und den Peer-Namen aus vier Alternativen.	visuell

Das bereits aus der letzten Sitzung bekannte Reimspiel wurde erneut aufgegriffen und in vier kurzen Anwendungen ausdifferenziert. Als Einstieg diente eine Inputsequenz, in der die Reime wiederholend in einem kurzen Buch präsentiert

wurden. Durch die Assistentinnen und die Identifikationsfigur wurden die innerliche Artikulation der Reimpaare und das metasprachliche Kommentieren mit „gleich“ modelliert. Anschließend wurde das bereits bekannte Spiel am Talker präsentiert. Die Probandinnen erhielten dabei individuelle Hilfestellungen. Nachdem die vier Reimpaare gefunden worden waren, wurde das Aufgabenformat gewechselt. Die Mädchen halfen nun Mila, die Pärchen zuzuordnen, indem sie diese anwies, die entsprechenden Karten umzudrehen. Die Probandinnen wählten zuletzt aus zwei Alternativen aus, mit welchem Reimpaar sie weiterarbeiten wollten. Zu diesem wurden dann die Schriftbilder zugeordnet und jeweils das Initialgraphem aus Knete geformt.

Sitzung 7:

In den letzten beiden Therapieeinheiten wurde mit einem Einkaufsetting ein weiteres alltagsrelevantes Handlungsskript mit Schriftsprachbezug aufgegriffen, in das eine Sensibilisierung für den Anlaut, die Identifikation von Initialgraphemen und die beginnende Graphemsynthese integriert wurde. Der Stundenbeginn blieb entsprechend der erarbeiteten Rituale gleich. Es wurde der Ablauf der strukturierten Einführung der Anlautposition aus der vorherigen Sitzung beibehalten. Im Rahmen der Erstellung der Namensschilder mit den Anlautraupen wurde eine weitere Identifikationsfigur eingeführt: Fuchs Finn. Für diesen wurde das gleiche Schema durchexerziert, sodass auch sein Name als Wortkarte und hinsichtlich seines Initialgraphems auf visueller, auditiver und taktile Ebene erarbeitet wurde.

Anschließend wurde den Probandinnen das Handlungsschema des Einkaufens über ein verlinktes Seitenset (siehe Abbildung 32) auf dem Talker visualisiert und gemeinsam besprochen. Die Oberflächen des Kommunikationsgerätes waren dabei so angelegt, dass sie die Nutzerin durch ein Einkaufsetting führten. Zur Bearbeitung der drei Handlungsschritte (Liste schreiben, im Kaufladen Ausschauen, Bezahlen) fanden sich jeweils visuell reduzierte und für die jeweilige Aufgabe vorstrukturierte Seiten. Das Vorgehen orientierte sich am HOT-Ansatz nach Weigl und Reddemann-Tschaikner (2009), bei dem das Ausagieren eines Handlungsskripts durch eine

strukturierte Übung am sogenannten Denktisch vorbereitet und abschließend durch Visualisierung gesichert wird. Die sprachliche Zielsetzung wird folglich alltagsnah und -relevant bereits innerhalb der Therapie angewandt.

Wie die nachfolgende Grafik illustriert, wählten die Probandinnen zunächst, ob sie mit Mila oder Finn einkaufen gehen wollten. Der Anlaut der jeweiligen Identifikationsfigur war dabei ausschlaggebend für die anschließend eingeblendeten Items, respektive Nahrungsmittel. In einem Setting des fehlerfreien Lernens erstellten die Probandinnen ihre eigenen Einkaufslisten als Alliterationen: „Mila mag...Mango etc.“, „Fisch für Finn“). Auf einem Blatt Papier sammelte jede Probandin gemeinsam mit ihrer Assistentin vier Nahrungsmittel. Deren Initialgrapheme wurden von den Probandinnen mit motorischer Hilfestellung gestempelt, den Wortrest verschriftlichte die Assistentin. Im nächsten Schritt wurde den Mädchen (vgl. Abbildung 33) ein Kaufladen präsentiert, in dem die Items als Realgegenstände ausgelegt waren.

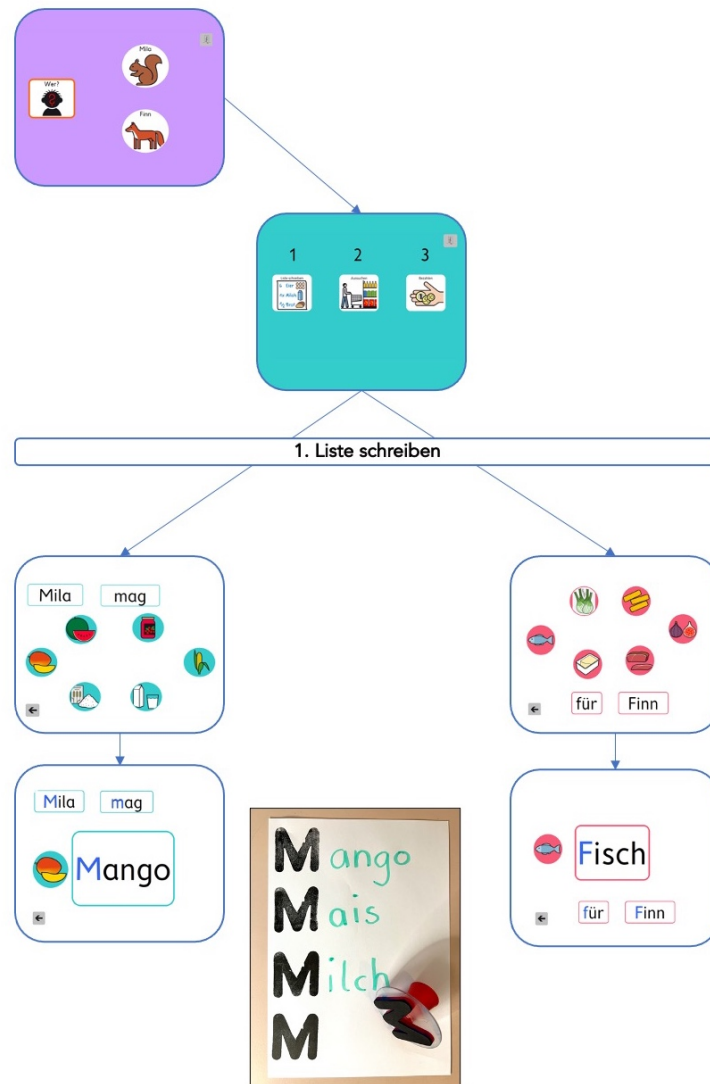


Abbildung 32: Seitenset Einkaufen – Liste schreiben

Jede erhielt zudem einen Einkaufskorb. Die hierfür angelegte Kommunikationsoberfläche ließ nun auch Fehler zu, da neben den Zielitems auch solche mit dem anderen Initialgraphem ansteuerbar waren. Wurden diese fixiert, erklang der zugehörige Anlaut, es erfolgte aber kein Ausagieren. Die Mädchen wählten nun im Abgleich mit ihrer Einkaufsliste die gewünschten Nahrungsmittel (zumindest zwei) aus. Diese wurden ihnen zum einen in den Einkaufskorb gelegt. Zum anderen aber auch darüber hinaus gesichert, indem auf einer großformatigen Klettliste das entsprechende Symbol, wie es auf dem Talker zu sehen war, und das Wortbild wie auf der Liste nebeneinandergestellt wurden. Im Anschluss wurden die Mädchen gefragt, wie sie

dieses Lebensmittel finden und konnten dies über das bekannte Seitenset „Wie?“ unspezifisch mit „gut“ oder „schlecht“ oder spezifisch z.B. mit „lecker“ und „eklig“ beantworten bzw. eigeninitiativ kommentieren. Abschließend wurde der Bezahlvorgang gemeinsam ausagiert. Während des gesamten Einkaufssettings nutzten die Assistentinnen mehrfach die Gelegenheit, ein Modell am Talker bzw. mittels Symbolkarten für metasprachliche Kommentare zu geben: Sie lenkten den Aufmerksamkeitsfokus auf die Initialgrapheme („Das fängt an mit...“), stellten die Alliteration heraus („Hör mal, das klingt ja vorne gleich“) und bemerkten die Kontraste in der Silbenanzahl („Me.lo.ne – was für ein langes Wort. Da muss ich oft klopfen. Me.lo.ne. Mais. Das ist kurz. Nur einmal Klopfen.“).



Abbildung 33: Seitenset „Einkaufen – im Kaufladen aussuchen“

Sitzung 8:

Die achte und letzte Sitzung griff die Inhalte der vorherigen Sitzung auf und ergänzte diese durch den Fokus auf metasprachlichen Kommentaren. Im Begrüßungsritual wurde erneut die stille Silbensynthese durch die Vorgabe der Silbenanzahl auf einem Instrument geübt. Die Zuordnung der Anlaute der Namen wurde mittels sogenannter *clever-tiles* umgesetzt, dabei handelt es sich um Sprechasten, die sequenziell nacheinander abgespielt werden, wenn sie nebeneinander positioniert werden. So werden fehlerhafte Zuordnungen durch die Synthese im auditiven Feedback direkt erkennbar. Unterstützt durch taktile Eindrücke beim lautierenden Nachfahren der

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Graphemform in kinetischem Sand, sollte diese weiter verinnerlicht werden (Graphemkenntnisse). Anschließend wurde das Einkaufssetting erneut durchgeführt. Erweiternd zum Vorgehen der letzten Sitzung wurde das Verschriftlichen der Einkaufsliste auf dem Talker aufgenommen: Nach dem Selektieren der Items wurde die Liter-AACY-Oberfläche aufgerufen, auf der die Einträge nach Anlaut sortiert sind. Dort wurde zunächst der Namen des Identifikationstiers gesucht, anschließend die gewählten Items der Liste. Die Assistentinnen hatten dabei die Anweisung, nur so viel Modell zu geben wie nötig, um eine flüssige Interaktion ohne Abfragecharakter zu gestalten. Dieses Mal wurden die Kinder zudem stärker gepromptet, auch metasprachliche Kommentare am Talker oder mittels der Auswahl von Symbol- und Graphemkarten abzugeben.



Abbildung 34: Abbildung metasprachliche Äußerungen

6.4.2 *Elternt raining*

Als Einstieg in die Phase des Elternt rainings fand ein individuelles Beratungsgespräch statt, das den Eltern Informationen und Orientierung zur Verfügung stellen sollte und gleichzeitig Raum bot zum Besprechen individueller Herausforderungen und Fragen. In den folgenden acht Wochen sollte auf dieser Basis jeweils ein Elternteil mit der jeweiligen Probandin vier eigens entwickelte Bilderbücher lesen, besprechen und kleine eingebettete Spiele oder Aufgaben erarbeiten. Dazu waren für jedes Bilderbuch 14 Tage veranschlagt, in denen die Eltern die etwa dreißigminütigen Bilderbuchsettings mit ihren Töchtern dreimalig gestalten sollten. Zu jedem Bilderbuch wurden Kommunikationsmaterialien für den Talker sowie nicht elektronische Kommunikationshilfen, wie Symbolkarten und Blickrahmen, ausgehändigt. Zudem erhielten die Eltern jeweils eine Checkliste zum Vorgehen (siehe Anhang 7.4) und ein Kurzfragebogen (siehe Anhang 7.3), über die sie Feedback zur Durchführung, zu beobachtbaren Fortschritten in den EL-Kompetenzbausteinen über eine fünfstufige Intervallskala und in einer offenen Frage zu eventuellen Problemen gaben. Den Familien wurden Videokameras bereitgestellt, mit denen sie die Bilderbuchsettings filmen sollten. Die jeweils am gelungensten Empfundene Situation wurde gesichert.

6.4.2.1 *Anleitung im Elterngespräch*

Die Einführung dauerte etwa 90 Minuten. Den Eltern wurde ein Manual ausgehändigt (siehe Anhang 7.2), das als Strukturierungshilfe für das Gespräch diente und die folgenden Themen abdeckte:

- Einführung:
Hier wurden den Eltern die Rahmenbedingungen der Durchführung erläutert.
- Hintergrundwissen zum Schriftspracherwerb:
Anhand des Modells nach Koppenhaver et al. (1991) (siehe Kapitel 3.1 und 4.1) der wurden der Fokus auf die Wechselwirkungen zwischen Sprache und Schrift im Kontext der UK gesetzt und die Relevanz von Vorläuferkompetenzen im Sinne der EL herausgearbeitet. Die einzelnen EL-Bausteine nach Hall und Williams (2001), die das Fundament der Interventionsstudie bilden, wurden hinsichtlich

ihrer Teilkompetenzen erläutert und an geeigneten Stellen mit Beispielen aus dem Alltag typisch-entwickelter Kinder veranschaulicht. Anschließend wurden für jeden Baustein etwaige Hindernisse und Komplikationen durch das Rett-Syndrom gesammelt und Lösungsansätze bzw. Kompensationsmöglichkeiten aufgezeigt. Die Ausführungen beruhen auf den Texten von Koppenhaver, Erickson, Harris, et al. (2001); Koppenhaver, Erickson, und Skotko (2001); Koppenhaver, Erickson, und Skotko (2001); National Institute for Literacy (2009); Norwell (2017a, 2017c), Skotko et al. (2004). Die Darstellung von Hindernissen im Schriftspracherwerb stützt sich auf Hallbauer (2014), wie unter 3.1 beschrieben. Zum Abschluss wurden die bisherigen Kompetenzen der jeweiligen Probandin gemeinsam in den sechs EL-Bausteinen auf einer vierstufigen Skala eingeordnet.

- Hintergrundwissen zum Spracherwerb:

In Orientierung an das Hanen-Programm nach Weitzmann und Greenberg (2002) wurde der Ablauf des Spracherwerbs in einem stark vereinfachten vierstufigen Schema dargestellt. In vier aufeinanderfolgenden Phasen – dargestellt als Leitersprossen – (Entdeckungsphase, Phase des absichtsvollen Kommunizierens, Phase der ersten Symbole, Phase der Kombinationen) gelangt das Kind dabei zu immer mehr kommunikativer Unabhängigkeit vom Co-Konstruierenden Gesprächspartner.

- Hintergrundwissen zu Einflussfaktoren in der sprachlich-kommunikativen Entwicklung von Kindern mit Rett-Syndrom:

Dabei wurden zunächst die Erfahrungen der Eltern als Expert*innen für ihr eigenes Kind aufgenommen. Ergänzend wurde dann, soweit nicht bereits besprochen, auf die Schwierigkeit eingegangen, nonverbale Zeichen von Kindern mit Rett-Syndrom wahrzunehmen und richtig einzuordnen. Ob beispielsweise angestrenktes hektisches Atmen oder Abwenden des Blickes möglicherweise durch die Rett-Symptomatik bedingt ist (z.B. als Störung der Atmungsfunktion oder Abwenden, um eine Tätigkeit trotz Apraxie ausführen zu können) oder etwas mitteilen kann (z.B. Anspannung und Nervosität oder Ablehnung). Anschließend wurde aufgezeigt, welche Probleme in der Ansteuerung die Behinderung bedingt, die ihren Schwerpunkt in der Expression

findet. Diese können auch durch den UK-Einsatz nicht vollständig umgangen werden. Die Herausforderungen eines quadrangulären Blickkontakts, wie er in der Nutzung von Kommunikationshilfsmitteln nötig ist, wurden erläutert. Zudem wurde auf den Umgang mit inkonsistenten Leistungen eingegangen, die es erschweren, das Entwicklungsniveau und den Bedarf an Hilfestellungen einzuschätzen. Ebenso wurden die Rett-typischen Schwierigkeiten hinsichtlich der Reaktion auf direkte Aufforderungen und der bewusste Umgang mit der eigenen Erwartungshaltung gegenüber den Leistungen des Kindes angesprochen. Bei der abschließenden Einschätzung der Entwicklung in den Bereichen Sprachverständnis, Sprachproduktion und Kommunikation wurden die unausbalancierten Spracherwerbsprofile der Probandinnen herausgearbeitet.

- Strategien:

Um unter den erschwerten Grundvoraussetzungen für den Sprach- und Schriftspracherwerb von Kindern mit Rett-Syndrom als Eltern unterstützend zu handeln, wurden die im Folgenden aus dem Manual übernommenen vier Strategien eingeführt, die von den Eltern im Rahmen des Elterstrainings im Alltag und in den Bilderbuchsettings verfolgt werden sollten. Die ersten drei Verhaltensvorschläge lehnen sich an eine Studie mit Mädchen mit Rett-Syndrom von Koppenhaver, Erickson, Harris, et al. (2001) bzw. Koppenhaver, Erickson, und Skotko (2001) an. Die vierte Strategie wurde hinzugefügt, um den Fokus auf den Schriftspracherwerb zu legen.

1) Ein/e mutiger Dolmetscher*in sein

Trauen Sie sich, alle Kommunikationsversuche ihrer Tochter ernst zu nehmen, auch wenn sie nicht sicher sein können, ob es Absicht war und ob sie sie richtig verstanden haben. Fassen sie zusammen, was Sie denken, dass Ihre Tochter gesagt hat und fragen sie notfalls nach („Willst du das sagen? Meinst du das?“).

Beispiel 1:

Ihre Tochter schaut im Bilderbuch auf die linke Seite. Dort sehen Sie einen Hund, der an einem Baum schnuppert. Sie könnten sagen: „Ah, du schaust zum Hund.“

Der kleine Hund ist wirklich süß.“ Dabei können Sie auf dem Tobii wichtige Wörter wie „Hund“, „klein“ und „süß“ auswählen.

Beispiel 2:

Ihre Tochter wählt etwas am Tobii aus, das keinen Sinn ergibt. Sie können zusammenfassen, was sie eben ausgewählt hat und nachfragen, ob sie sie richtig verstanden haben. Falls nicht, schauen sie unbedingt, ob sich Ihre Tochter nur „vertippt“ hat und vielleicht in unmittelbarer Nähe ein passendes Symbol oder Wort gewesen wäre. Teilen Sie Ihre Interpretation mit und fragen nach, ob Sie richtig liegen.

2) Gemeinsam Entdecken

Um Ihre Tochter dazu zu motivieren, sich mehr mitzuteilen und ihren Tobii mehr einzusetzen, verwenden Sie Kommentare (z.B. „Oh, hopsa, da passiert gleich etwas!“) oder offene Fragen (z.B. „Was glaubst du? Wo ist der Schuh? Ist der Schuh unter der Decke?“). Sie vermeiden es dadurch, Ihre Tochter direkt aufzufordern („Schau mal da hin! „Such eine Antwort aus“) und schaffen eine natürliche Gesprächssituation. Es ist wichtig, dass sie Ihre Tochter nicht abfragen und selbst **mindestens doppelt so viel** zu einem Bild erzählen, wie sie fragen (z.B. zwei Kommentare und eine Frage „Das Eis sieht ja lecker aus.“/ „Mm der Junge isst ein Schokoladeneis.“ – „Aber was bestellt wohl das Mädchen?“). Denken Sie daran **auch selbst** beim gemeinsamen Entdecken der Bilderbücher **alle verfügbaren Kommunikationsmittel** zu verwenden (Blick, Körpersprache, Mimik, Tobii, Symbole). Schauen Sie sich dazu, bevor Sie das Buch gemeinsam ansehen an, wie die zugehörigen Seiten auf dem Tobii aufgebaut sind und welche Wörter relevant sein werden. Seinen Sie **Vorbild/Modell** für Ihr Kind.

3) Ein/e geduldige Zuhörer*in und Helfer*in sein

Warten Sie **10-30 Sekunden** auf eine Reaktion oder Antwort auf ihren Kommentar oder Ihre Frage. **Wiederholen** Sie dann Ihre Frage und warten wieder. Antwortet Ihre Tochter noch immer nicht beginnen Sie ihr zu helfen:

- Stellen Sie **Mila**, dem Eichhörnchen, Ihre Frage. Warten Sie kurz ab, ob sich Ihre Tochter einbringt.
- Lassen Sie **Mila die Antwort suchen** und grenzen Sie dabei die Auswahl der Antwortmöglichkeiten ein. Warten Sie ab, ob sich Ihre Tochter einbringt.

- Bleiben Sie in Ihrer Rolle als Gesprächspartner und lassen sie **Mila antworten**.

Antwortet Ihre Tochter nicht richtig oder unvollständig, greifen Sie wertschätzend das auf, was sie ausgewählt hat, und geben Sie es ihr richtig zurück.

Beispiel:

„Wo ist der Schuh? – „Bett“

„Oh, im Bett ist ein Ball. Der Schuh ist ja hier: Hinter den Blumen.“

Die unterstrichenen Wörter werden nebenbei auf dem Tobii ausgewählt.

4) Schrift zum Thema machen

Regen Sie Ihre Tochter zum Nachdenken über Schrift an. Sie sind dabei wieder Vorbild für sie. Das kann beispielsweise so aussehen:

- Wenn Sie beim Vorlesen den Zeigefinger mitführen, fällt es leichter die Schrift zu wahrzunehmen und zu verfolgen. Auch die Leserichtung wird ganz nebenbei vermittelt.
- Legen Sie das Buch ruhig einmal verkehrt herum auf den Tisch und kommentieren dies, bevor Sie es wieder umdrehen.
- Zeigen Sie Ihrer Tochter wichtige, immer wieder vorkommende Wörter, wie Namen der Hauptfiguren, im Text.
- Stellen Sie Ihrer Tochter am Tobii Tastaturen zu Verfügung, damit sie sich ausprobieren kann und auch sie so tun kann, als ob sie schreibt. Das kann sowohl während der Aufgaben geschehen als auch im Alltag, wenn Sie gerade etwas schreiben. Interpretieren Sie wertschätzend, was sie zu Papier bringt.
- Lassen Sie sich von Ihrer Tochter Dinge diktieren: Sie wählt am Tobii etwas aus und Sie schreiben es für sie.
- Denken Sie laut über Schrift, Wörter und Buchstaben nach – kommentieren Sie Reime, lange oder kurze Wörter, gleiche Anfangsbuchstaben oder Buchstaben auf Schildern und Logos.

Die Helferfigur Mila war den Kindern bereits aus der vorherigen Therapiephase bekannt. Diese wurde in den Strategien eingesetzt, um ein spielerisch eingebettetes, gestuftes *Prompting*-Verfahren mit möglichst indirektem Aufforderungscharakter bereitzustellen. Jede Familie erhielt ein entsprechendes Kuscheltier. Es wurde hervorgehoben, dass nicht alle Strategien gleichzeitig eingesetzt werden müssen, aber sie in die Grundhaltung der Eltern in der Interaktion einfließen sollen. Die

Strategien, die bei den einzelnen Bilderbüchern und Aufgaben im Vordergrund standen, wurden explizit durch die Spickzettel in Erinnerung gerufen.

6.4.2.2 Bilderbücher – Konzeption und Durchführung

Für die Bilderbücher, die im Elterstraining eingesetzt werden sollten, wurden Kriterien identifiziert, deren Relevanz für die Entwicklung der EL empirisch belegt ist, bzw. die den Kontext des Rett-Symptoms berücksichtigen. Da diese Kriterien nicht alle durch bereits vorhandene Kinderbücher abgedeckt werden konnten, wurde eine eigene vierteilige Buchserie (siehe Anhang 7.5) entwickelt, die eine konsekutive Rahmenhandlung bot und deren Charakteristika im Folgenden dargestellt und erläutert werden:

- Identifikation und Inklusion:

Es ist aus den Ergebnissen vergangener IGLU- und PISA-Studien bekannt, dass anhaltende genderspezifische Unterschiede im Leseverhalten und den Kompetenzen bei Mädchen und Jungen bestehen. Diese lassen sich zumindest teilweise auf eine mangelnde Identifikation mit den Akteur*innen in (Erstlese-)Geschichten und Themen, die das Interesse von Jungen oft weniger stark ansprechen, zurückführen (McElvany et al., 2023; Meiners, 2010; OECD, 2023). Auswirkungen von der Lebenswirklichkeit und dem Selbstkonzept der Kinder gegenüber nicht sensitiven Literacy-Angeboten auf den motivationalen Aspekt der EL sind deshalb wahrscheinlich. Die Hauptfigur der Geschichte soll deshalb ein Kind mit Behinderung sein, das die Erlebenswirklichkeit der Probandinnen zumindest in den Kernaspekten abbildet. Dazu gehört die Abbildung eines Talkers, sodass die Hauptfigur als Modell für dessen Einsatz dienen kann. Zudem soll die Geschichte Perspektiven für Partizipationserfahrungen transportieren: Das Kind mit Behinderung ist selbstaktiv und entscheidet selbst. Es ist inkludiert und hat Freunde ohne sichtbare Behinderung.

- Relevante und positiv besetzte Alltagskripte:
EL-Aktivitäten finden sich in hoher Frequenz im Alltag typisch entwickelter Kinder. In dieser Therapiephase, die das familiäre Umfeld der Kinder adressiert, sollten während des Elterstrainings den Kindern und Bezugspersonen Alltagssettings aufgezeigt werden, die bedeutsam für die Literacyentwicklung sind, sodass das alltägliche Angebot langfristig besser genutzt werden kann.
- Altersangemessenheit und Attraktivität:
Bei der Auswahl von Büchern für Kinder mit Behinderung ist es oft herausfordernd, die Schwierigkeiten zu berücksichtigen, die sich aufgrund der motorischen (dicke Seiten, großes Format), visuellen (Schriftgröße, Übersichtlichkeit, Einsatz von Schulschrift, Hervorhebung Literacy-relevanter Strukturen wie Silben und Reime) ergeben. Kognitive Beeinträchtigungen (lineare Handlung, einfache Sprache) müssen ebenfalls beachtet werden, damit die Materialien dem „analogen Entwicklungsalter“ (Schäfer et al., 2022, S. 23) der Kinder entsprechen. Es soll eine attraktive und altersgemäße Darstellung und Handlung gefunden werden, die die Aufmerksamkeit der Kinder weckt und hält. Sie soll humorvoll sein, ein Mitlesen, Wiedererkennen und Ergänzen durch Wiederholungen zentraler Elemente ermöglichen.
- Bilderbücher als nicht elektronische Kommunikationsmittel:
Da der quadranguläre Blickkontakt für Kinder mit Störungen der Blickführung eine besondere Herausforderung darstellt, ist es dementsprechend wichtig die Blickgesten des Kindes auf Abbildungen und Schrift im Bilderbuch als gemeinsamen Bezugspunkt kommunikativ zu interpretieren. Dazu ist es hilfreich, wenn die Elemente in Illustrationen abgrenzbar sind und der Text gegliedert dargestellt wird. Ergänzend können einzelne Buchseiten als Kommunikationstafeln ausgelegt werden, sodass das Kind das Buch interaktiv nutzen kann und die Handlung mitgestalten darf, wodurch die Selbstaktivität und Aufmerksamkeit gefördert werden soll. Aus Gründen des Urheberrechts

ist es zudem nicht ohne weiteres möglich, Buchseiten oder Bildelemente auf dem Talker ansteuerbar als Szenenbilder oder Symboltasten zu integrieren und damit das Buch auf einem wichtigen Kommunikationsmedium nutzbar zu machen. So kann das Buch multimedial und maximal selbstgesteuert erfahren werden: Die Probandinnen können es selbst durchblättern und sich durch Fixation der Textblöcke vorlesen lassen.

- **Integration des *Promptings***

Aufgrund der komplexen Einschränkungen sind die Probandinnen auf Co-Konstruktion und *Prompting* für eine gelingende Interaktion angewiesen. Im Elternteraining sollte die bereits in der Gruppentherapie oder der Einzeltherapie eingeführte Helferfigur Mila mitsamt der etablierten Promptinghierarchie eingesetzt werden. Sie ermöglicht es den Eltern, in ihrer Rolle als Interaktionspartner*innen zu bleiben und wenig direkte *Prompts* zu setzen. Durch eine Integration von Mila in die Handlung, als Helferin der Hauptakteurin, sollte versucht werden, ihre Akzeptanz und Attraktivität zu steigern.

- **Methodisch-didaktische Aspekte für die Literacyförderung:**

Die folgenden Kriterien, die über die bereits beschriebenen hinaus für die Entwicklung von Literacyfähigkeiten, als abhängige Variablen der Studie, förderlich sind, sollten explizit berücksichtigt werden:

- **Schriftspracherfahrungen**

Die Handlung sollte die Alltagsskripte des Notierens von Listen (To-Do- bzw. Einkaufsliste), der Kalendernutzung, des Schreibens mittels verschiedener Medien (Stift und Papier Tastaturen), das Verfassen von Einladung, Wunschliste, und Brief) als Schriftsprachanlässe beinhalten. Die Probandinnen sollten Gelegenheiten erhalten die Steuerung der Interaktion mit und rund um das Bilderbuch via Talker zu erproben und im Modell zu erleben, um co-konstruktives Lesen in der Vernetzung der vorhandenen Kommunikationsmittel zu erfahren. Auf

der Print-konzeptuellen Dimension sollten sie Erfahrungen sammeln, was die Leserichtung angeht (z.B. durch das Bemerkens einer falschen vertikalen Ausrichtung einzelner Buchseiten).

- **Kommunikation:**

Die Probandinnen sollen selbstaktiv das Vorlesesetting über Blicktafeln oder den Talker steuern können (vorwärts, zurück (blättern), Stopp, nochmal, fertig). Sie haben die Möglichkeit zu jedem Zeitpunkt emotional gefärbte Kommentare zu äußern. Innerhalb der Storyline des Buches selbst finden sich zahlreiche Anlässe, auf Aufforderung zu kommentieren und die Handlung mitzugestalten (z.B. durch die Auswahl von Zutaten oder Kleidungsstücken). Die Probandinnen üben sich darin, über längere Phasen in der Interaktion mit ihren Eltern zu bleiben und auf deren Fragen zu reagieren. Die Eltern geben Modellverhalten am Talker und den Blicktafeln. Darüber hinaus zielt die Bilderbuchbetrachtung durch das Ausagieren von Handlungsskriptes aus dem Alltag auf eine Erweiterung des rezeptiven und produktiven Wortschatzes ab. Es wurde auf eine einfache Sprache geachtet, die Hypertaxen vermeidet.

- **Phonologische Bewusstheit:**

Eingebettet in die Handlung und hervorgehoben durch die sich wiederholenden Elemente im Text wird der Input im Hinblick auf die Identifikation von Anlauten, das Segmentieren und Synthetisieren von Silben, sowie das Reimen spezifiziert. Dem Kind wird ermöglicht, dabei selbst aktiv zu werden. Insbesondere für die Anlautidentifikation wurde, wo möglich auf einfaches Lautmaterial geachtet, das beim Sprechen gedehnt präsentiert werden kann. War dies nicht möglich, wurde der Schwierigkeitsgrad durch eine visuelle Hilfestellung verringert.

- **Graphemkenntnisse:**

In Bezug auf das hochfrequente Wortmaterial wurde auf eine einfache hohe Transparenz in der phonologisch-graphematischen Struktur geachtet, sodass die Probandinnen die Korrespondenzen wahrnehmen können und ein erstes Erlesen der Wörter möglich ist. Relevante Initialgrapheme wurden farblich hervorgehoben.

- **Logographische Kompetenzen:**

Der Text im Bilderbuch wurde so präsentiert, dass das (Wieder-)Erkennen erleichtert und das Fixieren von Schriftbildern oder wo sinnvoll, eine Blickauswahl von Buchstaben ermöglicht wurde. Dazu wurden eine große Schriftart gewählt, wiederholende Elemente farblich hervorgehoben und die Zielwörter räumlich separat dargestellt.

Die Bilderbuchreihe (siehe Anhang 7.5) beschreibt in vier einzelnen Büchern, wie die Hauptperson Mimi die Vorbereitung ihrer Geburtstagsparty und die Feier selbst erlebt. Die Bilderbücher beginnen immer damit, dass Mimi morgens in ihrem Bett geweckt wird, darauf folgt (bis auf im vierten Buch) eine Frühstückssituation, in der dann auch die Handlung des Buches vorbereitet wird. Anschließend werden Einladungen verfasst (Buch 1), ein Kleid ausgesucht und bestellt (Buch 2), eingekauft und ein Kuchen gebacken (Buch 3) und schließlich der Geburtstag (Buch 4) gefeiert.

Bilderbuch „Wer darf kommen?“

Im ersten Buch erfolgt eine Einführung der Protagonistinnen Mimi, Mama und Mila, dem Eichhörnchen. Mimi wird morgens von ihrer Mutter und Mila geweckt und es folgt ein gemeinsames Frühstück. Bereits hier darf das Kind die Handlung mitbestimmen (Wie wird geweckt? Was gibt es zu essen? Wie schmeckt es?). Anschließend wird das Thema Geburtstag in den Fokus geholt. Mimi darf nun entscheiden, wer zu ihrer Geburtstagsparty kommt. Ihre Mutter schreibt ihr die Einladungen. Die Kinder helfen Mila und Mimi beim Auswählen der Gäste. Mimis Mutter gibt dabei Hinweise (siehe Abbildung 35). Die Probandinnen wählen mit visueller Hilfestellung und ggf. Unterstützung nach der Promptinghierarchie die Namen entsprechend dem vorgegebenen Anlaut aus. Die Eltern schreiben die Namen auf Einladungskarten und Umschläge, die dann auf der folgenden Buchseite an die entsprechenden Kinder verteilt werden, dabei gleichen die Probandinnen das Schriftbild zwischen Umschlag und Buch ab. Als ergänzende Aufgabe machen sich die Probandinnen mit ihren Eltern Gedanken, was Mimi sich wünschen könnte, und

sehen sich dazu beispielsweise einen Katalog an, modeln am Talker und verschriftlichen einen Wunschzettel.

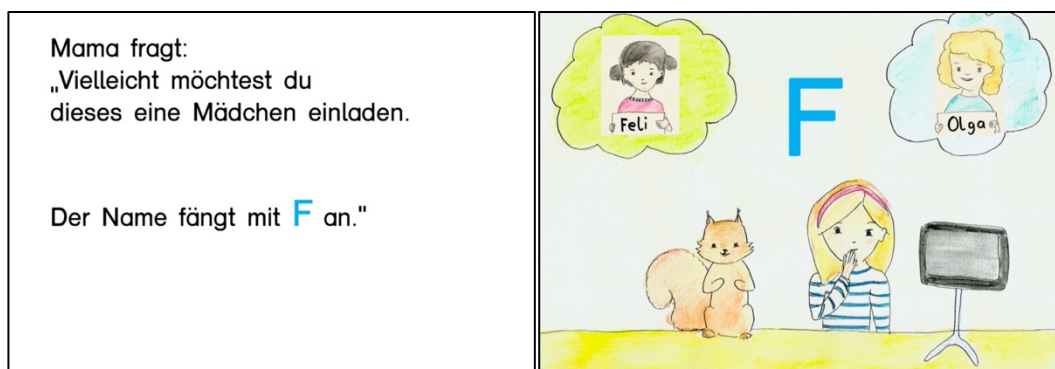


Abbildung 35: Bilderbuch 1- Auswahl der Gäste

Bilderbuch „Ein neues Kleid“

Das Buch beginnt mit der bekannten Frühstückssituation und variiert diese in der Essensauswahl – es wird Müsli (siehe Abbildung 36) interaktiv zusammengestellt.

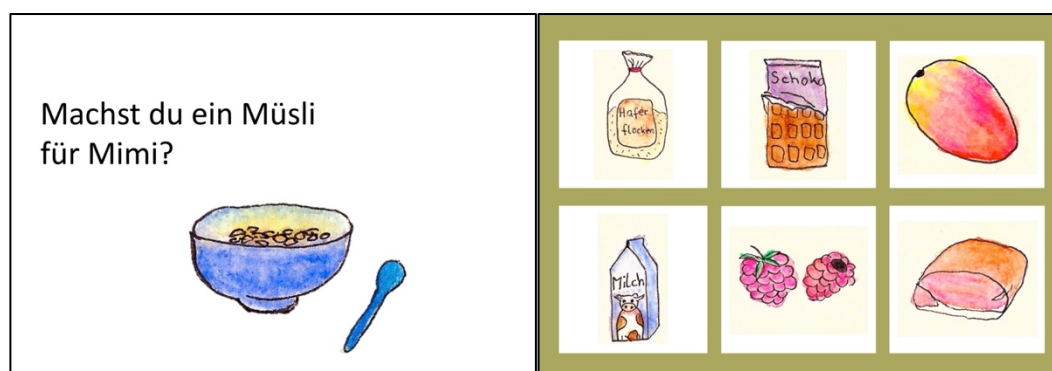


Abbildung 36: Buch 2 – Müslizutaten

Mimis Mutter verfasst anschließend eine To-Do-Liste. Diese gibt bereits Aufschluss auf die nächsten Bücher. Der erste Auftrag ist es, ein schönes Kleid für Mimi auszusuchen, zu bestellen und an einer Anziehpuppe anzuprobieren. Hierbei werden von allen Interaktionspartner*innen gemeinsam der Talker mit dem vorbereiteten Seitenset (siehe Anhang 7.1), die Buchseiten (siehe Abbildung 37) und das Spielmaterial zur Kommunikation genutzt. Im Vergleich zur Auswahl der Zutaten des Müslis wurde hier in der visuellen Präsentation ein weniger vorstrukturiertes Bild gewählt, das eher den szenischen Kommunikationsseiten am Talker entspricht. Dabei

konnte einerseits ausgelotet, inwieweit die Kinder auch wenig angepasst Bilderbuchseiten bereits zur Kommunikation nutzen konnten und den Eltern aufgezeigt werden, ebensolche Abbildungen zum Modelling zu nutzen. Auch hier steht den Probandinnen wieder das bekannte Format auf ihren Talkern oder auf Blicktafeln zum emotionalen Kommentieren zur Verfügung. Abschließend ergänzen die Eltern mit ihren Kindern einen als Lückentext formulierten Brief an die Freundin Feli, in dem vom neuen Kleid berichtet wird.

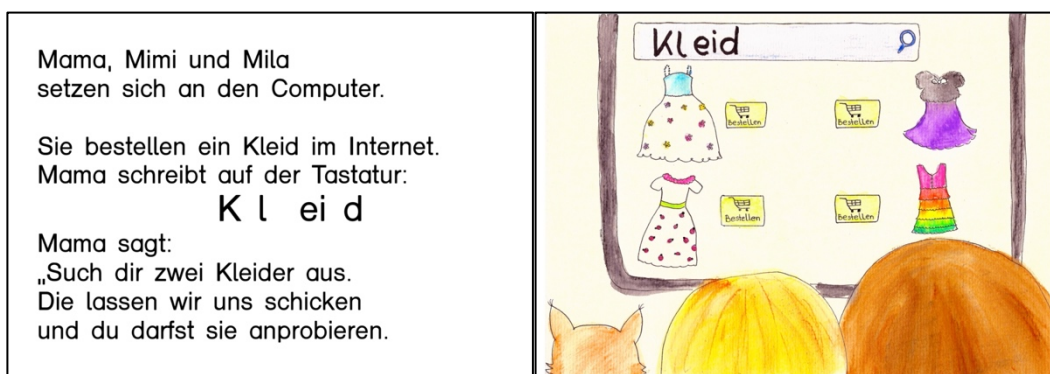


Abbildung 37: Buch 2 – Auswahl eines Kleides

Bilderbuch „Viel zu tun“

Im dritten Bilderbuch werden nach dem Frühstück zwei weitere Punkte auf der To-Do-Liste erledigt: Bevor der Kuchen gebacken werden kann, steht ein Einkauf an. Im Buch findet sich ein Rezept, sodass dieser auch nachgebacken werden kann. In einem ersten Schritt verfassen Mimi und Mama gemeinsam die Einkaufsliste. Dabei hilft Mimi ihrer Mutter nichts zu vergessen und nutzt, wie Abbildung 38 zeigt, die Buchstabierseite auf ihrem Talker, um ihr durch die Auswahl des Anlauts einen Hinweis zu geben, was noch fehlt. Den teilnehmenden Familien liegt diese Kommunikationsseite als Kommunikationstafel und als Oberfläche auf dem Talker zum Modelling bzw. zum Selbstansteuern vor. Gemeinsam wird auch hier eine Liste verschriftlicht. Im Supermarkt wird das Vorlesen der Einkaufsliste durch Mila Eichhörnchen genutzt um durch Hüpfen-Lassen des Kuscheltiers eine Silbensegmentierung der einzelnen Wörter vorzunehmen. Beim Kuchenbacken zuhause lesen die Probandinnen das Rezept Schritt für Schritt durch Fixierung des

Textes am Talker vor und leiten so die Mutter an. Zuletzt dürfen sie aus vier Wortkarten auswählen, womit der Kuchen verziert wird: Sauren Gurken, Zuckerstreuseln, Zuckerguss oder Senf.



Abbildung 38: Buch 3 – Einkaufsliste

Bilderbuch „Heute ist es soweit“

Im letzten Bilderbuch findet Mimis Geburtstagsfeier mit ihren Freund*innen statt. Anstelle des Frühstücks am Tisch beginnt die Geschichte mit dem Tischdecken und Verteilen der Platzkärtchen, die als Namensschilder ausgeteilt werden. Anschließend kommen die Gäste einzeln an und überreichen Mimi ein Geschenk. Der in Reimform gehaltene Text orientiert sich lose am Buch „Die Maus, die hat Geburtstag heut“ (Maar, 1997): Die Mädchen raten bei jedem Gast, um wen es sich handelt und anhand der Form des Geschenks, worum es sich handeln könnte. Nachdem das jeweilige Geschenk überreicht wurde, ergänzt der Elternteil oder die Probandin, wie das Geschenk gefällt (siehe Abbildung 39). Somit gibt das Buch in vier Wiederholungen eine vorstrukturierte Interaktion über drei *Turns* hinweg vor. Optisch unterscheidet sich die Präsentation des Textes von den vorherigen Büchern, da nun der Text nicht mehr separat auf einer Buchseite von der Abbildung auf der anderen Seite, sondern in weiß hinterlegten Textfeldern zusammen mit der Illustration gezeigt wird. Zudem wurden wichtige sich wiederholende Wörter und die Zielwörter (Namen, Geschenke) farblich hervorgehoben. Zwei Buchseiten wurden horizontal gekippt abgedruckt (Printkonzepte /Schriftspracherfahrungen), um den

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Eltern und Kindern Gelegenheit zu geben, die fehlerhafte Seitenausrichtung zu kommentieren.



Abbildung 39: Buch 4 – Ratespiel

Sobald alle Gäste angekommen sind, ist es Zeit zum Kuchenessen. Der Kuchen wird verteilt, wobei die Namensschilder genutzt werden bzw. über den Talker via Anlautbasiertem Zugang angesteuert werden können. Aus drei Optionen wird gemeinsam ausgewählt, was welches Kind trinken möchte. Auf den abgebildeten Flaschen finden sich bekannte Embleme. Zum Abschluss der Feier gibt es für alle noch eine Überraschung: Mila das Eichhörnchen zündet ein Feuerwerk, das gemeinsam bewundert wird und auf der digitalen Version des Bilderbuchs als Videoclip abgespielt werden kann.

Tabelle 24 fasst abschließend zusammen, welche EL-Teilkompetenzen in den Büchern jeweils thematisiert wurden. Fett markiert sind dabei diejenigen Anwendungen, die die Eltern entsprechend der Checkliste zusätzlich zu den vier elterlichen Strategien in den Fokus nehmen sollten.

Tabelle 24: Zielsetzungen in den Bilderbüchern des Elterstrainings

Bilderbuchreihe	EL-Kompetenzen	Anwendung
Mimis Geburtstag		
Buch 1: Wer darf kommen?	Interesse	Anknüpfen an Alltagserfahrungen (Frühstück)
	Schriftspracherfahrung	Leserichtung, Kalender, Schreiben einer Liste,

Buch 2:
Ein neues Kleid

Kommunikation	Schreiben von Einladungen, Schreiben einer Wunschliste Auswählen von Handlungsalternativen (Realgegenstände, Abbildungen im Buch oder Katalog), Kommentieren auf Aufforderung, Auswahl von Gästen
Logographische Kompetenzen	Einführung der Namen der Akteurinnen, Schriftzüge / Embleme
Phonologische Bewusstheit	Modell Anlautidentifikation
Graphemkenntnisse	M, F, R, S, L
Interesse	Anknüpfen an Alltagserfahrungen (Frühstück, Onlineshopping)
Schriftspracherfahrung	Leserichtung, Schreiben einer Liste, Schreiben auf einer Tastatur, Name/Adresse auf einem Paket, Schreiben eines Briefs, Modell Buchstabentafel
Kommunikation	Auswählen von Handlungsalternativen (Zutaten Müsli mit Unsinnsoptionen, Kleidungsstücke), Kommentieren auf Aufforderung, Auswahl eines Kleides
Logographische Kompetenzen	Namen der Akteurinnen, Schriftzüge/Embleme
Phonologische Bewusstheit	Modell Reimen, Modell Anlaute, Modell Graphemsynthese
Graphemkenntnisse	-
Interesse	Anknüpfen an Alltagserfahrungen (Frühstück, Einkaufen, Backen)
Schriftspracherfahrung	Leserichtung, Lesen des Rezepts als Handlungsaufforderung, (Einkaufs-)Liste, Einsatz der Buchstabentafeln
Kommunikation	Auswählen von Handlungsalternativen, Einführung Buchstabentafel, Fixieren von geschriebenen Wörtern zur

Buch 3:
Viel zu tun

Buch 4:
Heute ist es soweit

	Selektion von Alternativen, Kommentieren
Logographische Kompetenzen	Namen der Akteurinnen, Schriftzüge / Embleme
Phonologische Bewusstheit	Modell Anlautidentifikation bzw. Wortergänzung nach Anlautvorgabe, Silbensegmentieren, Differenzieren der Wortlänge
Graphemkenntnisse	M, K, Ei
Interesse	Anknüpfen an Alltagserfahrungen (Geburtstagsparty)
Schriftspracherfahrung	Leserichtung, horizontale Ausrichtung, Namensschilder, Verschriftlichen kindlicher Äußerungen
Kommunikation	Auswählen von Handlungsalternativen, Fixieren von geschriebenen Wörtern/Namen oder Emblemen zur Selektion von Alternativen, Beantworten von Fragen in einem Ratespiel, Kommentieren auf Aufforderung
Logographische Kompetenzen	Namen der Akteur*innen, Schriftzüge/Embleme
Phonologische Bewusstheit	Modell Reimen
Graphemkenntnisse	M, F, L, S, R

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

6.4.3 Einzeltherapie

In der Phase der Einzeltherapie wurden für jede Probandin individuelle Ziele auf der Basis der Diagnostik des vorangegangenen Messzeitpunkts formuliert. Es ergaben sich die in Tabelle 25 zusammengefassten Themen, Grob- und Feinziele.

Tabelle 25: Übersicht Ziele der Einzeltherapie

Probandin	Themen / Bausteine	Grobziele	Feinziele
Ida (A1)	Interesse	Aufrechterhalten von Interesse und Motivation	
	Kommunikation	Stärkung des Einsatzes des Talkers Narration – strukturiert durch W-Fragen Kommentieren / Befindlichkeit äußern	Narration der Bilderbuchkapitel
	Schriftspracherfahrungen	Vorlesen von Bilderbüchern ohne separate Textblöcke	
	Logographematische Kompetenzen	Aufbau eines Sichtwortschatzes	Vorlesen mit und ohne Textfelder am Tobii Zuordnung Bild-Bild, Schrift-Schrift, crossmodal
	Phonologische Bewusstheit	Erkennen einzelner Laute im Wort	Anlaut, Endlauf und Lautsequenz in der Wortmitte
	Graphemkenntnisse	Grapheme der Namen der Protagonist*innen nach Relevanz und Schwierigkeit (Dehnbarkeit, Sichtbarkeit)	Grapheme des eigenen Namens <s> <p> <a> <e> <i> <o> <u> <m> <n><f>
	Konventionelle Schriftsprach-Kompetenzen	Graphemsynthese	I. synthetisiert ihren Namen und die der Protagonisten der Rahmengeschichte am Talker oder auf Blicktafeln, Phonemsynthese bei Nonwords und nicht entlastetem Wortmaterial
Helena (A2)	Interesse	Aufmerksamkeit für den Talker, Motivation zum Umgang mit Schriftsprachmedien	
	Kommunikation	Steigerung des kommunikativen Einsatzes des Talkers in strukturierten Spielsituationen	

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

		Wortschatz: Nahrungsmittel / Einkaufen	
		Emotional-gefärbtes Kommentieren	Etablieren von Routinen zum Mitteilen von Befindlichkeiten, Kommentieren im teilstrukturierten Spiel
Schriftspracherfahrungen	Verschriftlichen einfacher Skripts aus dem Rollenspiel	Lesen selbst erstellter (Foto-) Büchlein	Bilderbücher: „Monster füttern“ „Obstsalat“ „Ich mag...“ „Einkaufen“
	Lesen eines adaptierten Bilderbuchs	Fokussieren von Text	Fixation separater Textblöcke, Fixation unmarkierten Texts, Fixation von Graphemen
Logographematische Kompetenzen	Erkennen des eigenen Namens	Aufbau eines Sichtwortschatzes	Festigung <i>gleich-anders</i> Wortfeld: Nahrungsmittel
Phonologische Bewusstheit	Wortlängenerkennung über die Silbenanzahl	Anlautidentifikation	Festigung der Konzepte <i>lang-kurz</i> , Wahrnehmen der Silbenanzahl Visuelle Sensibilisierung für Anlaute, Auditiv Sensibilisierung für Anlaute
Graphemkenntnisse	Grapheme des eigenen Namens	Anlautgrapheme: M, I	
Konventionelle Schriftsprachkompetenzen	-		
Josephine (A3)	Interesse	Aufmerksamkeit für den Talker, Motivation zum Umgang mit Schriftsprachmedien	
	Kommunikation	<i>Turntaking</i>	<i>Turntaking</i> in Frage-Antwort-Situationen

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

	Sicherung Verständnis W-Fragen	Wer? Wo? Wie?
	Sicherung Verständnis <i>in,</i> <i>unter, auf</i>	
	Steigerung des kommunikativen Talkereinsatzes	
	Emotional-gefärbtes Kommentieren	
Schriftspracherfahrungen	Einführung Narration Festigung Steuerungskompetenzen	
	Fokussieren von Text	Fixation separater Textblöcke, Fixation unmarkierten Texts, Fixation von Graphemen
	Erstellen eigener Bilderbücher	
Logographematische Kompetenzen	Erstes Erkennen von Namen und wiederkehrenden Wörtern	eigener Name Tiernamen
Phonologische Bewusstheit	Anlauterkennung	
Graphemkenntnisse	Grapheme des eigenen Namens	
	Anlautgrapheme: <M> <F> <L>	
Konventionelle Schriftsprach- kompetenzen	-	
<i>Ella (B1)</i>	Interesse	Stärken des Interesses und der Motivation an Schriftsprachmedien
	Kommunikation	Einführung Narration – strukturiert durch W-Fragen Steuerung von Bilderbuchsettings Kommentieren / Befindlichkeit äußern
	Schriftspracherfahrungen	Vorlesen von Bilderbüchern mit integriertem Text
	Logographematische Kompetenzen	Vorlesen mit und ohne Textfelder am Tobii Zuordnung Bild-Bild, Schrift-Schrift, crossmodal

Phonologische Bewusstheit	Diskrimination nach Wortlänge / Silbenanzahl Silbenebene: Analyse und Synthese Reimergänzung Sensibilisierung für den Anlaut Anlautidentifikation bei dehnbaren Phonemen	
Graphemkenntnisse	Grapheme des eigenen Namens, Erweiterung	<Ee> <Ll> <Mm> <Aa>

Im Folgenden wird für die gematchten Probandinnen Ida und Ella jeweils separat die Durchführung der acht Therapieeinheiten beschrieben. Der Ablauf wird unter Berücksichtigung der Themen, Ziele und Methoden jeweils tabellarisch dargestellt. Auf wesentliche Aspekte der Durchführung, der kindlichen Reaktionen und des Materials wird darauffolgend eingegangen. Um Redundanzen bei der Darstellung der Ergebnisse später zu vermeiden, fließen hierbei die prozedural diagnostisch erhobenen Daten mit ein. Der Verlauf der Individualtherapie der verbleibenden zwei Probandinnen sowie die eigens entwickelten Materialien werden an dieser Stelle nur knapp beschrieben, jedoch finden sich die Stundenkonzepte ihrer Einzelsitzungen im Anhang unter 8.2. Darüber hinaus sind dort unter 8. auch die verwendeten Seitensets und Materialien hinterlegt.

6.4.3.1 Einzeltherapiephase A1

Idas Einzeltherapiephase war auf das Fernziel des Übergangs der EL-Fähigkeiten in den konventionellen Schriftspracherwerb hin ausgerichtet. Anhand einer Erzählmappe und einem adaptierten Bilderbuch, das als Heft und am Talker gelesen werden konnte, wurden – unterstützt durch Methoden des Frühen Lesens – Ziele aus den Bereichen der Schriftspracherfahrungen, der Kommunikation (Narration), der Logographischen Kompetenzen, der Phonologischen Bewusstheit sowie der Graphemsynthese adressiert.

Tabelle 26: Sitzung 1- Ida

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: Emotional-gefärbtes Kommentieren
Narration	Einführung Erzählmappe	Modell
Diagnostik	Diagnostik Graphemkenntnisse	Buchstabenquiz
Narration	Erproben der Erzählmappe	„Was hast du heute erlebt?“
Verabschiedung		

Zu Beginn jeder Sitzung wurde im Begrüßungsritual der Ablauf der Stunde nach den TEACCH-Prinzipen (Häußler, 2016) visualisiert und im Begrüßungsritual der Name der Probandin gemeinsam geschrieben, indem diese die entsprechenden Buchstabenkarten bzw. in späteren Sitzungen am Talker visuell auswählte. Ziel Idas erster Sitzung war es zum einen die Diagnostik des dritten Messzeitpunkts mit der Durchführung des Buchstaben-Quiz' am Talker abzuschließen und zum anderen in die Narration einzusteigen. Um das Thema Narration einzuführen, wurde die eigens zusammengestellte Erzählmappe (siehe Anhang 8.4) präsentiert. Die Mappe besteht aus neun DinA4-Seiten in einem Ringbuch und ist nach W-Fragen („Worum geht es?“ – „Wann?“ – „Wer?“ – „Was?“ – „Wo?“ – „Warum?“ – „Wie?“ – „Wie war / ist es?“) strukturiert. Beim Durchblättern der Mappe ergibt sich ein festes Erzählschema, das nach einer Grobauswahl des Themas („Worum geht es?“ – „es ist etwas passiert“ – „etwas zuhause“ – „eine Feier“ – „einen Ausflug“ – „einen Wunsch“ – „wie es mir geht“ – „etwas in der Schule“ – „eine Geschichte“) entlang der Fragewörter den Handlungsstrang eines Erlebnisses oder einer Geschichte abfragt und somit gliedert. Gleichzeitig können durch am Rand sichtbare Register auch einzelne Fragen separat oder nachträglich betrachtet und geklärt werden. Abbildung 40 zeigt exemplarisch die Seite „Wer“, auf der sich durch Blick, Berührung oder Scanning die jeweiligen Zielwörter auswählen lassen. Das Vokabular ist dabei verallgemeinernd und oft wenig spezifisch gehalten, um viele Anlässe und Begegnungen abzudecken, wobei eine Personalisierung der Symbole und Texte möglich ist. Als erster Schritt wurde die Erzählmappe von der Therapeutin verwendet, um von einer Begegnung mit einem Hund zu berichten. Ergänzend zur Mappe wurden die Zielwörter am Talker ausgelöst. Nach Abschluss der Diagnostik durfte Ida selbst erzählen. Hier steuerte sie durch Blick bereits einzelne Symbole an, eine klare Handlung war jedoch noch nicht erkennbar.

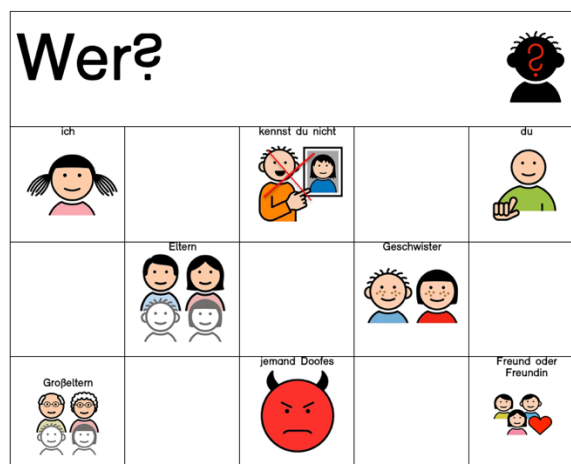


Abbildung 40: Erzählmappe – Wer?

Tabelle 27: Sitzung 2- Ida

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabierteafel, Sicherung mit Stempeln
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Narration	Erproben der Erzählmappe	„Möchtest du etwas erzählen?“ Erstellen eines Erzählheftes mit Strichzeichnungen und Schrift
Verabschiedung		

Ida erschien gut gelaunt und motiviert zur zweiten Sitzung. Das Begrüßungsritual wurde leicht variiert, indem der buchstabierte Name nun gestempelt wurde. Dabei benötigte Ida keine Hilfestellung mehr. In der Narration zeigte sie sich bereits deutlich orientierter, sodass es in der Co-Konstruktion gelang, herauszufinden, dass sie am Wochenende etwas allein mit Oma oder Opa zuhause drinnen essen und etwas unternehmen wird. Sie freute sich darauf. Die Antworten wurden in einem aus Blättern gefalteten Heft, entsprechend der W-Fragen gegliedert, durch Strichzeichnungen und einzelne geschriebene Wörter gesichert.

Tabelle 28: Sitzung 3 – Ida

Thema	Ziele	Methode
-------	-------	---------

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel, Sicherung mit Stempeln
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: Emotional-gefärbtes Kommentieren
Narration	Einführung Buchsequenz 1: Ida und Isi – ein Abenteuer Prinzipkonzepte: Steuerung Logographische Kompetenzen: Fixation von Text	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker und in Printform
Logographemische Zuordnung	Frühes Lesen Stufe 1: Einführung Zuordnung Wortpaare	Memoryspiel am Talker, kommentieren „gleich“-„anders“, Modell Zuordnung Wortpaare, crossmodale Zuordnung der Symbolkarten im Klettbuch
Verabschiedung		

Hauptinhalte der dritten Sitzung waren die Einführung des ersten Kapitels des in dieser Therapiephase bearbeiteten Bilderbuchs und das Erarbeiten von Wortmaterial nach dem Konzept des Frühen Lesens nach dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ (Pieterse & Cairns, 2021). Das Bilderbuch „Nukka und Isi auf großer Fahrt“ (Braun, 2010) wurde für die Anwendung im therapeutischen Setting aufgrund der interessanten, jedoch einfachen Handlung, der möglichen Identifikationsfiguren und der klaren, nicht überladenen Abbildungen ausgewählt. Aufgrund der sprachlichen Komplexität des Textes wurde eine Vereinfachung vorgenommen. Diese lehnt sich an die von Reber und Schönauer-Schneider (2011, S. 38) formulierten Vereinfachungen für Lesetexte an. Wie Tabelle 29 erläutert, wurden diese um einige spezifische Adaptionen ergänzt²⁶.

Tabelle 29: Adaption des Bilderbuchs Nukka und Isi auf großer Fahrt

Lesetechnische Vereinfachungen	Syntaktisch-morphologische Vereinfachungen	semantisch-lexikalische Vereinfachungen	Spezifische Adaptionen
---------------------------------------	---	--	-------------------------------

²⁶ Die vorgenommenen Adaptionen ähneln den Forderungen an die Leichte Sprache durch das Netzwerk Leichte Sprache e.V. (2022), erfüllen jedoch nicht alle Voraussetzungen wie beispielsweise die Überprüfung der Verständlichkeit durch Personen mit Lernschwierigkeiten oder den Einsatz der Mediopunktion.

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

<ul style="list-style-type: none"> • Beachtung der lesetechnischen Schwierigkeitsstufe der Wörter • gesteigerte Schriftgröße • Schulschriftart • Phrasengrenzen (meist) als Zeilenumbruch • keine Silbentrennung • Starke Kürzung des Textes 	<ul style="list-style-type: none"> • Präsens • Ersetzen der Personalpronomen durch Namen • Parataktische Sätze • Modus: Aktiv 	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung durch Bilder • konkrete Begriffswahl • Elaboration unbekannter Wörter 	<ul style="list-style-type: none"> • digital – interaktive Präsentation am Talker • dem Talker entsprechender Einsatz von Symbolen • Integration von Kommunikationstafeln • Einsatz von Textfeldern zur Interaktion am Buch (visuelle Strukturierung der Talkeroberfläche hat Vorzug vor Phrasengrenzen) • Gliederung durch W-Fragen • Anpassung des Namens der Protagonistin an Probandin
--	---	---	--

In der Geschichte reist das Inuit-Mädchen Ida mit ihrem Polarfuchs Isi vom Nordpol zum Südpol, um Pinguine zu treffen. Das erste Kapitel umfasst acht nach W-Fragen gegliederte Seiten, die somit das eingeführte Erzählschema auf eine noch unbekannte Handlung anwenden. Hier werden die Protagonistinnen vorgestellt, sie spielen in Eis und Schnee und bauen schließlich zwei Schneeskulpturen – einen Bären und einen Pinguin. Daraufhin fassen die beiden den Entschluss, zusammen zu den Pinguinen aufzubrechen. In den als *Heat Maps* abgebildeten Seiten des Bilderbuchs (Abbildung 41) in seiner für den Talker adaptierten Form werden exemplarisch die Anpassungen und ihr interaktiver Einsatz sichtbar: Ida nutzte die Oberflächen intensiv und zeigte sich sehr interessiert an der Handlung, in dem sie diese als „lustig“, „cool“ und „spannend“ bezeichnete. Zudem lautete sie intensiv. Ihre Fixationen ließen eine Exploration des gesamten Bildschirms erkennen mit besonders langen relativen Fixationszeiten auf den Gesichtern der abgebildeten Figuren.

Ebenso wurden die Symbole der Fragewörter in den Überschriften und seltener auch der Text angesteuert. Hilfestellungen durch Fingerpoints zur Blickführung konnte sie gelegentlich aufgreifen. Anschließend wurden vier inhaltlich relevante Wörter des Bilderbuchs nach Stufe 1 des Frühen Lesens erarbeitet (Abbildung 42). Ida ordnete hier zielgerichtet die drei Paare Ida, Isi und Pinguin zu. Stufe 2 – die Zuordnung

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

identischer Schriftbilder – wurde im Modell durch Mila, das Eichhörnchen, vorgeführt. Parallel wurden die entsprechenden Wort- und Bildkarten crossmodal in einem Klettbuch auf jeweils gegenüberliegenden Seiten gesichert.

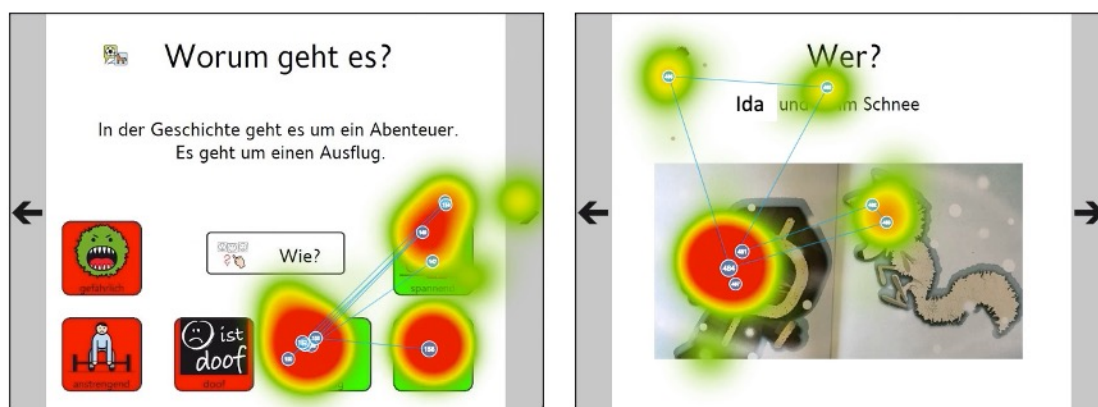


Abbildung 41: Ida und Isi – 1. Kapitel

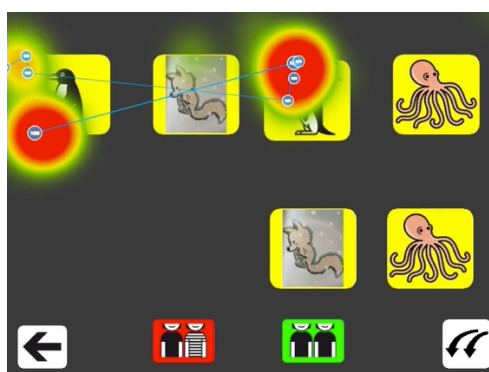


Abbildung 42: Frühes Lesen Stufe 1

Tabelle 30: Sitzung 4 – Ida

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel, Sicherung mit Stempeln.
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: Emotional-gefärbtes Kommentieren
Logographemische Zuordnung	Frühes Lesen Stufe 1 – 3	Memoryspiel am Talker, kommentieren „gleich“-„anders“, crossmodale Zuordnung Symbolkarten im Klettbuch
Narration	Wiederholung Buchsequenz 1: Ida und Isi – ein Abenteuer Prinzipkonzepte: Steuerung	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker und in Printform

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

<i>Narration</i>	Logographische Kompetenzen: Fixation von Text	
	Bilderbuchsequenz 2: Das Unwetter	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker, Verschriftlichen von Idas Gesprächsbeiträgen auf einem Arbeitsblatt
<i>Verabschiedung</i>	Prinzipkonzepte: Steuerung	
	Logographische Kompetenzen: Fixation von Text	
	Kommunikation: Auswählen von Symbolen oder Text- feldern	

Im Begrüßungsritual gelang es Ida, ihren Namen weitgehend selbstständig Graphem für Graphem (ohne Ablenker) am Talker anzusteuern. Dabei versuchte sie die Laute auch mit dem Mund zu formen, sie blieb dabei aphon. An den Übungen zum Frühen Lesen nahm sie fokussiert teil, es gelang ihr bereits drei der vier crossmodalen Zuordnungen korrekt vorzunehmen. Im Anschluss wurde eine passive Phase zur Erholung eingeplant, in der das Buch der letzten Sitzung wiederholt wurde, ohne direkte Aufforderungen an Ida zu stellen. Das nächste Kapitel wurde wieder gemeinsam gelesen und besprochen. Hier brechen Ida und Isi mit ihrem Kajak auf und werden auf hoher See von einem Unwetter überrascht. Glücklicherweise rettet sie ein Tintenfisch, als sie ins Wasser fallen. Unbekanntes Wortmaterial wie „Kajak“ wurde semantisch und phonologisch elaboriert und in Silben geklatscht. Das Bilderbuch bot Gelegenheit, emotional zu kommentieren. Ida ließ sich von der spannenden Handlung fesseln, wurde jedoch durch die Aufregung zunehmend motorisch unruhig. Sie brachte sich ein, als sie raten sollte, wer die Protagonistinnen retten wird. Insgesamt zeigte sie deutlich mehr textgebundene Fixationen und erste Sakkaden-ähnliche Blicksprünge. Während der Bearbeitung des Bilderbuchs wurde ein Lückentext ausgefüllt, der durch die beim Lesen am Talker angesteuerten Wörter ergänzt wurde.

Tabelle 31: Sitzung 5 – Ida

<i>Thema</i>	<i>Ziele</i>	<i>Methode</i>
<i>Begrüßung</i>	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel, Sicherung mit Stempeln

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

<i>Überleitung</i>	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: Emotional-gefärbtes Kommentieren
<i>Logographemische Zuordnung</i>	Frühes Lesen Stufe 2 und 3	Memoryspiel am Talker, kommentieren „gleich“ – „anders“, crossmodale Zuordnung Symbolkarten im Klettbuch
<i>Phonologische Bewusstheit</i>	An- und Endlauterkennung im Kontrast Vorbereitung zur Synthese	Klecks-Spiel: An- oder Endlaut durch einen Farbklecks verdeckt, Auswahl aus zwei Optionen
<i>Überleitung</i>	An- und Endlauterkennung im Kontrast Vorbereitung zur Synthese	Arbeitsblatt Lückentext, Stempeln der Zielwörter, Ausagieren mit Legofiguren
<i>Narration</i>	WH der Handlung aus Bilderbuchsequenz 2 Schriftspracherfahrungen: Steuerung Logographische Kompetenzen: Fixation von Text Kommunikation: Auswählen von Symbolen oder Textfeldern	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker, Verschriftlichen von Idas Gesprächsbeiträgen, Ausagieren mit Legofiguren
<i>Verabschiedung</i>		

Ida zeigte sich orientiert und fokussiert in der Begrüßung. Sie versuchte sich zunehmend mehr verbal zu äußern, indem sie ein „Hi“ zur Begrüßung lauterte. Intensives Grimassieren zeigte sie auch bei Artikulationsversuchen des Namens „Mila“. Den eigenen Namen konnte sie am Talker durch Fixieren der Grapheme korrekt synthetisieren. Die Kommunikationsoberflächen zum Frühen Lesen (Stufe 2 und 3) steuerte sie zunächst gezielt an. Nach einem Durchgang nahm ihre Aufmerksamkeit ab. In der unimodalen Aufgabe (Zuordnung Bild – Bild) ordnete sie drei der vier Pärchen zu, das letzte ließ sie offen. Crossmodal ordnete sie zwei Pärchen zu und wandte sich dann zur linken Seite ab. Da Ida zunächst so schnell und gezielt gearbeitet hatte, wurde ihr Abwenden weder im Sinne einer Unterstimulation noch als kognitive Überforderung gewertet. Vielmehr schien sie sich aus motorischen Gründen nicht mehr zum Talker wenden zu können. Wurde beim Fixieren der Wortpaare im Klettbuch ihr Blickfeld gesucht und ihr eine motorisch einfache Antwortstrategie durch große Symbol- bzw. Wortkarten angeboten, wurde sie wieder motivierter. Folglich wurde im nächsten Schritt mit dem Klecksspiel (siehe Tabelle 31 und Abbildung 43) eine anregende Aufgabe angeboten, die mit neuen

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Reizen und Herausforderungen ihr Interesse wecken sollte und ihr dadurch Anreize schaffen sollte, sich wieder dem Talker und der Tischmitte zuzuwenden. In dieser Aufgabe sind Initial- oder Endgraphem einer Wortkarte durch einen Farbklecks verdeckt. Die Probandin hilft dem Eichhörnchen den überdeckten Buchstaben zu finden, um die Karte zu reparieren.



Abbildung 43: Klecksspiel – Ergänzen von An- und Endlauten

Die Wiederholung des zweiten Kapitels wurde anhand des bereits aus der vorherigen Sitzung bekannten Arbeitsblattes vorgenommen. Ergänzte Ida am Talker ein Zielwort, so wurde einerseits das Wort durch ein geführtes konsekutives Stempeln der Grapheme verschriftlicht und andererseits die Handlung mit Legofiguren (Mädchen, Fuchs, Boot, Tintenfisch) und einer kleinen Landschaft weiter ausagiert.

Tabelle 32: Sitzung 6 – Ida

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel, Sicherung mit Stempeln.
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Phonologische Bewusstheit	An- und Endlauterkennung im Kontrast Vorbereitung zur Synthese Ansteuerung der Buchstabiertafel	Klecks-Spiel: An- oder Endlaut durch einen Farbklecks verdeckt, Auswahl aus sechs Optionen (Buchstabiertafel)

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

<i>Narration</i>	Schriftspracherfahrungen: Steuerung, Fixieren von integriertem Text Logographische Kompetenzen: Fixation von Text Kommunikation: Auswählen von Symbolen oder Textfeldern	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker, Verschriftlichen von Idas Gesprächsbeiträgen, Ausagieren mit Legofiguren
<i>Verabschiedung</i>		

In der sechsten Sitzung wurde der Schwierigkeitsgrad auf kognitiver und motorischer Ebene in bekannten Aufgaben erhöht. Ida wählte erfolgreich die Grapheme ihres Namens am Talker aus, obwohl auch ein Ablenker präsentiert wurde. Ohne Ablenker synthetisierte sie am Talker zudem den Namen Mila. Die Verschriftlichung der Namen erfolgte durch gemeinsames Stempeln, das die segmentale Graphem- bzw. Phonemsynthese multimodal modellieren sollte. Ida tolerierte kurzzeitig ein Führen ihrer rechten Hand, verfolgte jedoch auch ohne Führung aufmerksam den Stempelvorgang. Im Klecksspiel wurde aufbauend auf die Einführung in den letzten beiden Sitzungen nun die Buchstabiertafel zur Beantwortung der Aufgabe angeboten. Durch die Steigerung der Antwortoptionen nahmen die motorischen und kognitiven Anforderungen zu. Beim interaktiven Lesen des dritten Kapitels („Können Fische fliegen?“) am Talker wurden die bereits etablierten Kompetenzen in der Anlauterkennung und Synthese innerhalb des Kontexts der Geschichte beübt. Die Füchsin Isi entdeckt in diesem Kapitel etwas Erstaunliches, das Ida erraten soll. Zur Auswahl am Talker stehen vier Alternativen, die als Alliterationen verschriftlicht wurden (tanzende Tiere, fliegende Fische, lachende Lamas, rauchende Riesen). Die Anlaute der Alliterationen werden auf der Buchstabiertafel gesucht. Ida lauterte dabei zwei der vier Anlaute verständlich mit. Auf der folgenden Seite wird die Frage anhand eines Videos von fliegenden Fischen beantwortet, was Ida kommentierte. Als sie weiterfahren, treffen sie auf einen Wal. Da das Meer so laut ist, ruft Ida im Buch der Füchsin das Zielwort <Wal> buchstabierend zu, sodass erneut ein Rätsel entsteht. Ida wählte aus drei Alternativen, von denen zwei den Anlaut /w/ teilten, korrekt aus und lauterte /w.l/. Zum Abschluss werden die beiden Protagonistinnen vom Wal nassgespritzt.

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Tabelle 33: Sitzung 7 – Ida

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Einführung Synthese auf dem Papier
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker – Emotional-gefärbtes Kommentieren
Narration/ Wiederholung „Können Fische fliegen?“	Schriftliche Narration Graphemkenntnisse Graphemsynthese Erproben verschiedener Schreibwerkzeuge	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker, Vorentlastung der Zielwörter durch Graphem-Memory (Frühes Lesen), Ausagieren mit Legofiguren, Verschriftlichen mithilfe nicht elektronischer Hilfsmittel (Post-it, Buchstabentafel) und anlautbasiertem Zugriff (LiterAACy)
Verabschiedung		

Ida begann die Sitzung eigenständig durch das Ansteuern der für das Begrüßungsritual relevanten Fragewörter – „Was?“- „Wann?“ (Frage nach dem Ablaufplan) und „Wer ist da?“. Zur Einstimmung auf die späteren gezielten Syntheseaufgaben wurden die Namen in Form von Aufbauübungen notiert (l – Id – Ida etc.). Im zweiten Durchgang – beim Synthetisieren des Namens <Mila> aus den am Talker eingeblendeten Zielgraphemen – begann Ida mitzusprechen und lauterte /m/, /i/, /a/. Im Rahmen der Begrüßungsrunde erwähnte sie, dass sie sich schlecht und müde fühlte. Trotz des sichtbar reduzierten Allgemeinzustandes gelang es Ida durch Lagerungs- und Formatwechsel mit kurzen Unterbrechungen, ihren Fokus auf das Arbeitsmaterial zu richten. Die Sitzung wurde jedoch wegen sichtlicher Erschöpfung nach 35 Minuten beendet. Ziel der Wiederholung des Kapitels „Können Fische fliegen?“ war es, Ida in die schriftliche Produktion zu bringen: Gemeinsam sollten verschiedene Ansteuerungsarten erprobt und die Graphemsynthese anhand bekannten Wortmaterials geübt werden. Eingebettet waren diese Ziele in die Aufgabe, dem Eichhörnchen Mila die Geschichte aufzuschreiben. Die Zielwörter wurden jeweils nach dem Lesen der Textseite vorentlastet durch eine Zuordnungsübung nach dem Frühen Lesen, bei der Ida die identischen Grapheme in einem Memoryspiel am Talker ansteuerte und von dort Input zur Graphem-

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Phonem-Korrespondenz erhielt. Die bereits intensiv erarbeiteten Namen der Protagonistinnen wurden durch die Fixation der entsprechenden Grapheme auf der Buchstabiertafel aus je 6 Alternativen von ihr fehlerfrei ausgewählt. Die Verschriftlichung erfolgte wiederum als Aufbauübung. Auch hierbei begann Ida zu lautieren und versuchte sich verbal verständlich in der Phonemsynthese. Als in der Handlung die fliegenden Fische auftraten, sollte Ida durch die Auswahl des Anlauts antworten, ob ihnen lachende Lamas oder fliegende Fische begegneten. Dazu wurden ihr Post-its mit den Initialgraphemen präsentiert, die sie durch ihre Ausrichtung korrekt ansteuerte. Das ausgewählte wurde nun vor ihr am Tisch befestigt und sie sollten, auf der Tastaturseite ihrer LiterAACy-Oberfläche mit anlautbasiertem Zugang nach dem Wort „Fisch“ suchen. Auch dies gelang ihr und sie ergänzte selbstständig „fernsehen“. Dies war insofern passend, als dass in der letzten Sitzung nach Beantwortung der Frage ein Video abgespielt worden war, das sie nun einforderte. Nach der kurzen Videosequenz wurde das letzte Zielwort <Wal> bearbeitet. Hier wurde ebenfalls nach der Auswahl des Anlauts aus zwei Post-ist der Zugang über LiterAACy genutzt. Bei der Verschriftlichung in der Aufbauübung sprach sie erneut mit.

Tabelle 34: Sitzung 8 – Ida

<i>Thema</i>	<i>Ziele</i>	<i>Methode</i>
<i>Begrüßung</i>	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel, Sicherung mit Stempeln
<i>Überleitung</i>	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: Emotional-gefärbtes Kommentieren
<i>Narration Kapitel 4: Wo sind die Pinguine?</i>	Prinzipkonzepte: Steuerung, Fixieren von integriertem Text Logographische Kompetenzen: Fixation von Text Kommunikation: Auswählen von Symbolen oder Textfeldern Phonologische Bewusstheit/ konventionelle Schriftsprachkompetenzen: Phonem-/ Graphemsynthese bei Nonwords (Pinguinnamen) Silbenklatschen	Gemeinsames Lesen des Heftes am Talker Ausagieren mit Legofiguren, Einführung Buchstabenrutsche

Verabschiedung

Silbensynthese

In der abschließenden Sitzung wurde das letzte Kapitel bearbeitet. Ida äußerte sich im Begrüßungsritual, das sie erneut weitgehend selbst steuerte, gespannt auf das Ende der Geschichte. Nachdem die Protagonisten einen Vogel nach dem Weg fahren, gelangen sie endlich zu den Pinguinen, die ihnen ihre Namen verraten und dabei Eisberge herabrutschen. Ziel der Therapieeinheit war es, Ida weiterhin in der Synthese – sowohl auf Laut bzw. Graphem als auch Silbenebene – zu fördern. Dazu wurde ein neues Übungsformat eingeführt, das der Buchstabenrutsche nach Franke (2008) ähnelt: Der Vogel Lu stellt sich Isi und Ida vor, indem er lautierend eine Rutsche hinabgeleitet, an deren Beginn das Graphem <L> befestigt ist und an ihrem Fuß das Graphem <u>. Später treffen sie auf die vier Pinguine, die nun beim Rutschen ihre zweisilbigen Namen (/nani/, /fifu/, /sosa/, /memo/) synthetisieren. Die jeweils benötigten Grapheme wurden dafür auf einzelnen Legosteinen angebracht. Diese Steine lagen im ersten Schritt in der korrekten Reihenfolge vor Ida ausgelegt. Über den Talker hörte sie den Namen des Pinguins und konnte ein Demonstrationsvideo abspielen, in dem der Pinguin die Grapheme und silbensynthetisierend zweimal einen Eisberg herabrutschte. Ida klatschte bzw. klopfte daraufhin die Silbenanzahl des Namens geführt. Anschließend wurden die Graphemsteine nach Silben getrennt, jeweils an einer Rutsche befestigt und laut synthetisiert, während der Pinguin über die Rutsche geführt wurde. Schließlich wurde der Name jedes Pinguins gesichert, indem die Graphemsteine mit einer visuell sichtbaren Silbengrenze auf einem langen Legoblock aufgesteckt wurden. Ida steuerte dazu die Buchstaben mit Hilfestellung auf dem Talker über die Buchstabierseiten an.

Ida blieb die gesamte Sitzung über im Austausch und ließ sich auf das neue Aufgabenformat gerne ein. Besonders der Einsatz von Videomaterial einerseits als auch den Legofiguren vom Vogel und den Pinguinen andererseits hielten ihr Interesse aufrecht. Bei der Synthese auf der Buchstabenrutsche versuchte sie stets mitzulautieren, blieb jedoch weitgehend aphon. Die Graphemansteuerung am Talker

gelang Ida lediglich im Secherraster auf der Zielseite, die Navigation dorthin erfolgte über die Therapeutin. Da das Mädchen ermüdete, wurden nur drei der vier Pinguinnamen synthetisiert.

6.4.3.2 Einzeltherapiephase B1

Tabelle 35: Sitzung 1 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Teilstrukturiertes Spiel	Festigung Silbensynthese (Input)	Mila füttert das Monster mit kurzen und langen Wörtern. Mila hüpfte entsprechend der Silbenanzahl zum Monster.
	Erkennen von kurzen und langen Wörtern	Talker: Kommentieren von langen und kurzen Wörtern
	Metasprachliche Kommentare	
	Emotionale Kommentare	„Wie schmeckt das?“
	Anbahnung des Einsatzes von Wortkarten	
Verabschiedung		

Ella ließ sich schnell auf die noch unbekanntenen Räumlichkeiten und die Therapeutin ein. Sie zeigte sich nach der Erstdiagnostik bereits sehr orientiert und nutzte die neu angebotenen Seitensets explorierend. In die Begrüßung brachte sie sich selbst ein, indem sie eine Sprechtaste drückte, auf der das Begrüßungslied aufgenommen wurde. Zur Kommunikation konnte zudem das verbal zuverlässig geäußerte „Ja“ genutzt werden. Auf die Begrüßung folgend wurde ein teilstrukturiertes Spiel eingeführt, bei dem Mila, das Eichhörnchen, und Ella gemeinsam eine freundliche Monsterhandpuppe fütterten. Die Übung verfolgte das Ziel der Festigung der Silbensynthese und bestand aus vier aufeinanderfolgenden Schritten: Ella wählte durch Greifen eines Holznahrungsmittels aus einem Säckchen aus, was das Monster zu essen bekommen sollte. Die Items sind dabei nach Wortlänge selektiert: Es wurden die Einsilber *Brot*, *Keks*, *Ei* und *Fisch* im Kontrast zu den Dreisilbern *Melone*,

Banane und Erdbeere eingesetzt. Die Therapeutin benannte das Nahrungsmittel (auditiver Input) und übergab es Mila. Im zweiten Schritt hüpfte nun Mila entsprechend der Silbenanzahl (Ausagieren und Visualisieren der phonologischen Charakteristika / Silbenanzahl) bis zum auf der anderen Tischseite liegenden Monster. Dabei wurde das Wort silbisch gesprochen und Ella gefragt, ob es sich dabei um ein langes oder kurzes Wort handle. Es wurde sowohl eine Blicktafel als auch eine Oberfläche am Talker angeboten und im Modell genutzt. Im dritten Schritt wurde das Wort erneut silbisch gesprochen und dem Monster verfüttert. Es folgt die Frage, wie es dem Monster schmeckt. Hierbei findet eine Kontrastierung der metasprachlichen Ebene einerseits (*lang / kurz*) mit dem emotional gefärbten Kommentieren (*eklig / lecker*) andererseits statt. Im vierten Schritt erfolgte die Ergebnissicherung: Aus einem Klettbilderbuch wird gemeinsam das passende Schriftbild zum Nahrungsmittel ausgesucht. Die einzelnen Silben werden als Klettkarten hintereinander auf einer Tafel angebracht. Dabei wird der Kontrast zwischen langen und kurzen Wörtern auch visuell sichtbar gemacht. Ella kommentierte in diesem Setting bereits dreimalig emotional und zweimal metasprachlich. Auch beim Einsatz der Blicktafel, die beide Arten des Kommentierens erlaubte, fand keine unpassende Anwendung von Meta- oder Objektsprache statt. Ella zeigte sich interessiert und motiviert am Spiel und wechselte nur einmalig in ihre eigenen Seitensets, um über ein anderes Thema zu sprechen.

Tabelle 36: Sitzung 2 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabietafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Strukturierte Arbeit	Vorentlastung Wortschatz Nahrungsmittel Einführung Sichtwortschatz	Frühes Lesen in Modifikation am Talker (Fisch, Keks, Zitrone, Erdbeere)
Teilstrukturiertes Spiel/ Erweiterung des Spiels „Monster füttern“	Festigung Silbensynthese (Input)	Mila füttert das Monster mit kurzen und langen Wörtern. Mila hüpfte entsprechend der Silbenanzahl zum Monster.

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

<i>Verabschiedung</i>	Erleben der Silbensynthese (Produktiv)	Talker: Kommentieren von langen und kurzen Wörtern
	Erkennen von kurzen und langen Wörtern	„Wie schmeckt das?“
	Metasprachliche Kommentare	
	Emotionale Kommentare	
	Einsatz von Wortkarten	

Da Ella eine gute Arbeitshaltung zeigte und auch in strukturierten Arbeitssetting kooperativ war, wurde in den folgenden Sitzungen immer mit einer strukturierten Arbeitsphase begonnen, deren Inhalte dann in einem etwas freieren Spielsetting Anwendung fanden. In der zweiten Sitzung konnte folglich eine Übung zum Frühen Lesen als Vorentlastung des Wortschatzes „Nahrungsmittel“ und zur Einführung des entsprechenden Sichtwortschatzes in Form eines digitalisierten Memoryspiels eingesetzt werden. Unterstützend wurden den gefundenen Pärchen Realgegenstände zugeordnet, die von einem Einkaufskorb in das später beim Monsterfüttern benötigte Säckchen wanderten. Zudem wurde diagnostisch beobachtet, inwieweit Ella das Konzept „anders“- „gleich“ bereits auf Bild- und schriftlich präsentiertes Wortmaterial anwenden konnte. Dazu wurden Wörter gewählt, deren Abbildungen und Schriftbilder jeweils deutlich zu unterscheiden waren. Hier zeigte sie fortgeschrittene Kompetenzen. Es gelang ihr, sowohl Bild als auch Wortpaare zu identifizieren bzw. bei Nichtübereinstimmung am Talker mit „anders“ oder durch nonverbale Zeichen wie Lachen zu kommentieren. Ella fand Gefallen am Memoryspiel und forderte nach Abschluss eine Wiederholung ein, indem sie die entsprechende Gebärde andeutete. Im zweiten Durchgang gelang es ihr, drei Wortpaare am Schriftbild zu identifizieren.

Abbildung 44 zeigt das Spiel „Monster füttern“, das nun erweitert wurde: Der Fokus wurde vom Handlungsskript auf die Wortlängenerkennung verschoben. Das Eichhörnchen Mila füttert weiterhin das Monster, fragt dieses jedoch zuerst, ob es ein langes oder kurzes Wort möchte. Ella konnte über die Oberfläche ihres Talkers

antworten und auf der folgenden Seite in einem Kontext fehlerfreien Lernens das gewünschte Nahrungsmittel auswählen. Um zu direkte Aufforderungen und eine Überanstrengung bei den kognitiv anspruchsvolleren Aufgaben in der Arbeit mit einem Schriftbild zu vermeiden, wurden die Items immer abwechselnd von Therapeutin und Probandin ausgewählt, wobei durch das Adressieren des Monsters durch Mila nie eine explizite Handlungsaufforderung an Ella erging. Dieses Vorgehen bewährte sich. Ella brachte sich durchweg in ihren *Turns* ein. Sobald das Zielwort fixiert bzw. ausgewählt worden war, nahm Mila das Nahrungsmittel aus dem Säckchen. Um dieses zum Monster zu bringen, hüpfte Mila wie in der letzten Sitzung entsprechend der Silbenanzahl. Dieses Ausagieren wurde nun jedoch durch das dreimalige Auslösen des Feldes (in der Abbildung die Erdbeere) gesteuert – für jeden Blick ertönte eine Silbe und erfolgte ein Hüpfen. Es erfolgte anschließend die Sicherung des Schriftbildes durch die Silbenkarten aus dem Klettbuch und ein kurzer Austausch darüber, ob es dem Monster schmeckt. Ella zeigte sich im adaptierten Spielsetting schnell sehr orientiert und steuerte die Handlung gezielt. Sie schien vor der Auswahl der Wortlänge bereits eine Entscheidung über das gewünschte Nahrungsmittel getroffen zu haben und steuerte dieses meist ohne Umwege an. Die Silbensynthese durch mehrmaliges Auslösen des Symbolfeldes gelang ihr nur mit Hilfestellung.

6 Methodik – Beschreibung der Intervention



Abbildung 44: Monster füttern am Talker

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Tabelle 37: Sitzung 3 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Strukturierte Arbeit 1	Silbensegmentierung Silbensynthese	Spiel: Verzauberte Tiere Inputsequenz: Silben bei Nonwords
Strukturierte Arbeit 2	Metasprache: Wortanfang, Wortmitte, Wortende Vorentlastung Wortschatz Nahrungsmittel Sichtwortschatz: Crossmodale Verknüpfung Sensibilisierung für Anlaute (Input)	Silbensynthese am Talker Frühes Lesen in Modifikation am Talker (Fisch, Keks, Zitrone, Erdbeere)
Teilstrukturiertes Spiel/ Erweiterung des Spiels Monster füttern	Sensibilisierung für Anlaute (Input) Erleben der Silbensynthese (Produktiv) Metasprachliche Kommentare Emotionale Kommentare Einsatz von Wortkarten	Mila füttert das Monster mit Anlautwünschen entsprechend, Mila hüpfte entsprechend der Silbenanzahl zum Monster „Wie schmeckt das?“
Verabschiedung		

Die erste strukturierte Arbeit der Sitzung nahm die Silbensegmentierung und Silbensynthese eingebunden in eine kurze Geschichte in den Fokus. Das Eichhörnchen Mila besuchte seine Freunde (Papagei, Krokodil, Elefant) im Tierpark. Die Tiere wurden benannt, die Namen silbisch geklatscht und die Namenssilben auf einer Kletttafel angebracht. Die Tierfreunde spielten nun so wild miteinander, dass sie durcheinandergerieten. So entstanden mit initialer Variation *E-pa-gei*, *Kro-pa-gei*, finaler *Eich-hön-dil* und medialer *E-ko-fant*. Immer ein Unsinnstier wurde als Abbildung auf einer weiteren Tafel aufgeklebt, um die Wortstruktur und den Silbentausch zu veranschaulichen (siehe Abbildung 45). In dieser Inputsequenz gab die Therapeutin am Talker Modell zunächst zur Analyse der Silben der Ursprungstiere, anschließend zur Synthese des Unsinnstiers. Ellas Aufgabe bestand nun darin am Talker die Tiere wieder zu reparieren, indem sie die initiale, mediale

und finale Silbe des Ursprungstiers ansteuerte. In dieser Übung wurde die letztmalig beim Monsterfüttern aufgetretenen Schwierigkeiten in der Synthese der Nahrungsmittel gezielt beübt.

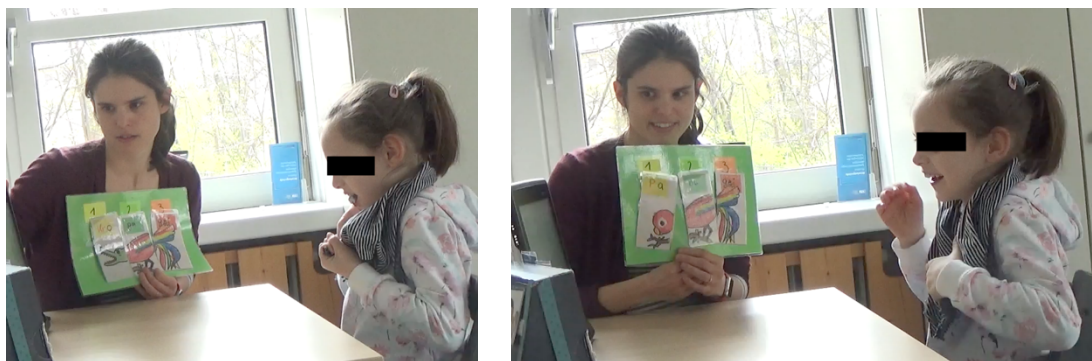


Abbildung 45: Unsinnstiere zur Silbensynthese

Nach einer kurzen Pause schloss sich mit der zweiten strukturierten Übung eine Erweiterung der Aufgabe zum Frühen Lesen an. Nach einer Einstimmungsrunde in der Zuordnung von Bild und Ganzwortpaaren, wurden nun Pärchen aus Abbildung und Schriftbild gesucht. Wurde das Pärchen gefunden, wurde das Schriftbild auf einem Klebezettel gesichert, wobei im Modell der Anlaut verbal ("Welchen Buchstaben schreibe ich als erstes?") und farblich besonders hervorgehoben wurde. Somit entstanden während dieser Übung vier Klebezettel, die beim folgenden Monsterfüttern erneut herangezogen wurden.

In Erweiterung des bekannten Spielsettings wurde nun der Schwerpunkt auf die Sensibilisierung für den Anlaut gelegt. Das Monster wünschte sich folglich Essen, das mit einem bestimmten Graphem begann. Auf dem Talker konnte Mila unterstützt durch Ella nun aus der Auswahl der vier erarbeiteten Items das entsprechende Bild auswählen. Steuerte sie oder Ella ein nicht übereinstimmendes Feld an, so fand anhand der Klebezettel ein visueller Abgleich statt und Ella kommentierte hier selbstständig mit „gleich“ oder „anders“. Der weitere Ablauf des Spiels blieb identisch zu den letzten Sitzungen. Ella brachte sich bei zwei Zielwörtern (Keks, Erdbeere) erfolgreich in die Auswahl anhand des Anlauts ein.

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Tabelle 38: Sitzung 4 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Strukturierte Arbeit 1	Sichtwortschatz: Crossmodale Verknüpfung Zuordnung der Anlaute	Frühes Lesen in Modifikation am Talker (Fisch, Keks, Zitrone, Erdbeere)
Strukturierte Arbeit 2	Graphemkenntnisse <L>: Einführung	Sequenzielle Einführung Modelling: Ansteuerung der Grapheme am Talker
		Anwendung: <ul style="list-style-type: none"> • Farbauswahl • Formwahrnehmung • Taktiles Erfahren: Knete • Luftballone füllen
	Einführung des Anlauttiers Löwe	Audio: Lied
Verabschiedung		

Ziel der vierten Sitzung war es, mit Ella die Ebene der Silben zu verlassen und sie – über ihre bisherigen Fähigkeiten hinaus (vgl. Diagnostik unter 6.3.4.4) – für Anlaute und die Graphem-Phonem-Korrespondenz zu sensibilisieren. Nachdem Ella in der vorherigen Sitzung das Übungsformat des Frühen Lesens so motivierend empfand, wurde es weiterhin genutzt, um ihr die Rolle der Anlaute auf visueller Ebene („Welchen Buchstaben siehst du am Anfang/vorne?“) zu verdeutlichen. Dazu wurden in einer kurzen Übungssequenz nach dem wiederholenden Memory mit Schriftbildpärchen die Ganzwörter ihrem Anlaut zugeordnet. Nach zwei Items, die durch Mila als Modell gegeben wurden, gelang es Ella die übrigen beiden selbst zu lösen.

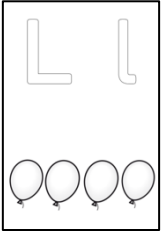
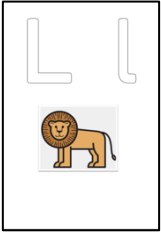
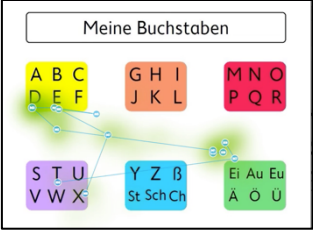
Der zweite Teil der Sitzung wurde genutzt, um die Grapheme <Mm> und <Ll> einzuführen. Hierbei wurde – so wie auch bei der Einführung weiterer Grapheme im Therapieverlauf – eine Abfolge von Handlungsschritten festgelegt, die in Tabelle 39 zusammengefasst wird. Die Methode stützt sich auf Erfahrungen mit der Assoziationsmethode nach McGinnis (1960) zitiert nach Kempcke (1980) – genauer

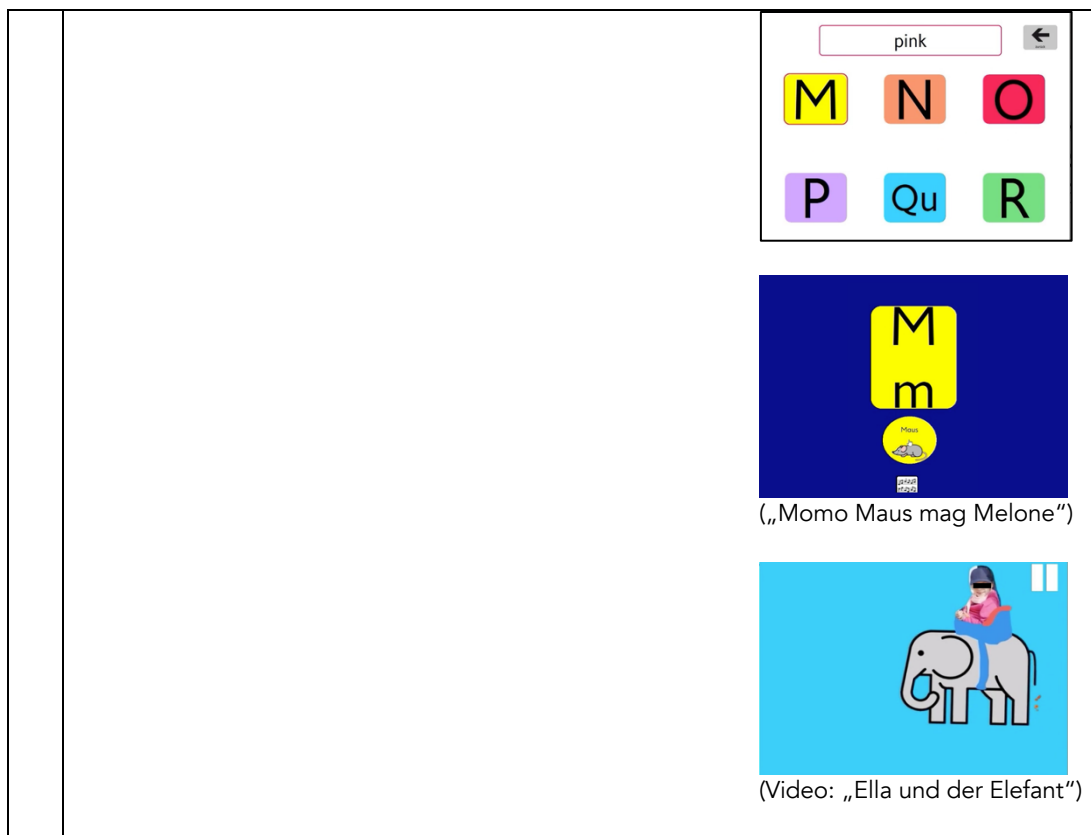
in der nach Renate Mair 1987-1998 modifizierten Weiterentwicklung (zitiert nach Kaiser-Mantel, 2012). Beibehalten wurden der Fokus auf einem hochstrukturierten Ablauf mit repetitiven Elementen sowie einzelne Übungsformate, die im Falle der McGinnis-Methode für den Aufbau von Lautsprache bei einer Verbalen Entwicklungsdyspraxie durch die Assoziation visueller, phonologischer und propriozeptiver Stimuli konzipiert wurde. Im Rahmen der Studie wird die Verknüpfung der Graphem-Phonemkorrespondenz in ihrer Funktion für den Schriftspracherwerb durch die multisensorische Elaboration (visuell, taktil, auditiv) präsentiert. Der Aspekt der Artikulation wird durch die Ansteuerung der Grapheme am Talker ersetzt und berücksichtigt damit apraktische Aspekte der motorischen Problematik im Rett-Syndrom, wobei lautsprachliche Äußerungsversuche jederzeit gewürdigt werden. Lautassoziationen treten in den Hintergrund, da mit den bereits angebahnten Kompetenzen aus der phonologischen Bewusstheit die in der Literacy relevante Anlautidentifikation in Form eines Anlauttiers (Lea Löwe, Momo Maus etc.) als Anker herangezogen werden kann. Bei Schwierigkeiten in der visuellen oder phonologischen Differenzierung wird jedoch auf diese Assoziationen zurückgegriffen. Vertieft wird die Anlaut-Graphem-Verbindung durch den Einsatz von Buchstabenliedern, die durch Alliterationen eine weitere Erinnerungshilfe darstellen. Hierbei werden bei Kindern mit dem Rett-Syndrom oft vorliegende Präferenzen für Musik und Lieder genutzt. Zudem erfolgt unterstützend der Einsatz von Laut- bzw. Graphemgebärden wie dem Phonetischen Manualsystem (PMS) nach Kaiser-Mantel (2012), auch wenn eine Imitation nicht zu erwarten ist. Ihre gezielte Anwendung unterstützt mögliche artikulatorische Prozesse und die Blickführung auf das Gesicht und damit die Artikulation der Therapeutin. Die Lautgebärden werden dann angeboten, wenn sie im spezifischen Setting zu keiner Ablenkung vom Talker oder Arbeitsmaterial in Form einer direkten Anforderung zur Quadrangulierung der Aufmerksamkeit führen.

Tabelle 39: Graphemeinführung

	Ziel	Methode	Material
--	------	---------	----------

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

1	visuell-taktiler Form-erkennen 3D	<ul style="list-style-type: none"> • Präsentation der Fühlgrapheme, Elaboration, • Benennen bei Berührung, • Erkennen des Tastgraphems aus einer Auswahl von vier 	Tastgrapheme in der Buchstabietafel entsprechenden Farben
	visuell-taktiler Form-erkennen 3D	<ul style="list-style-type: none"> • Erstellen eines großen Graphems aus Knete, Exploration und Nachspuren 	Knete in Graphemfarbe
2	visuelle Zuordnung von 3D – auf 2D	<ul style="list-style-type: none"> • Tastgrapheme werden auf die Graphemumrisse des Arbeitsblattes gelegt 	Tastgrapheme, Arbeitsblatt 
3	Graphomotorische Erfahrung des Graphems	<ul style="list-style-type: none"> • Nachspuren des Umrisses (geführt) 	Arbeitsblatt, Stift in Graphemfarbe
4	Ansteuerung des Graphems am Talker, audio-visuelle Verknüpfung	<ul style="list-style-type: none"> • Große Luftballone (Majuskel) beschriften/stempeln auf dem Arbeitsblatt 	Arbeitsblatt, Stifte / Stempel
5	Ansteuerung des Graphems am Talker, audio-visuelle Verknüpfung, Einführung Minuskel	<ul style="list-style-type: none"> • Große Luftballone (Minuskel) beschriften/stempeln auf dem Arbeitsblatt 	Arbeitsblatt, Stifte / Stempel
6	Einführung Anlaut-Assoziationstier Ansteuerung des Graphems am Talker	<ul style="list-style-type: none"> • Vorstellung eines Kuschtiers mit Anlautalliteration • Aufkleben des Fotos des Kuschtiers auf der Buchstabenkarte • Auslösen des Buchstabenvideos durch Ansteuern des Graphempfad am Talker 	Kuschtier Buchstabenkarte und Foto 
			Seitenset Buchstabenlieder, Video 



Bei der Einführung der ersten Grapheme zeigte sich Ella ängstlich bis ablehnend („Hilf mir“, „Nein“, „Tschüss“), sobald ihr ein Arbeitsblatt vorgelegt wurde. Dies wurde als Anforderungsvermeidung interpretiert. Um eine Blockade abzuwenden, wurde deshalb ein deklarativer Interaktionsstil gewählt, indem sie beispielsweise aus zwei Alternativen auswählen durfte, mit welchem Graphem begonnen wurde und Aufforderungen zunächst nur an die Identifikationsfigur Mila gestellt wurden. So gelang es Ella, zu kooperieren. Sie genoss besonders die taktile Exploration des Knetgraphems <L> und das Nachspuren. Hier wollte sie selbst weiterschreiben, führte den Stift über das Papier und lautete verständlich ///. Beim Stempeln der Grapheme in die Luftballons übernahm sie nach zweimaliger Präsentation die Ansteuerung des Lautes am Talker. Weiterhin lautete sie begleitend bei der Einführung des Anlauttiers und des Feldes zum Abspielen des Lieds am Talker.

Tabelle 40: Sitzung 5 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

<i>Überleitung</i>	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Sprechtaste Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
<i>Wiederholung <Ll></i>	Aktivieren der GPK, Ansteuerung am Talker	Arbeitsblätter, Beschriften eines grünen Luftballons, Graphemlied mit Video „lalelu dem Löwen fallen die Augen zu“
<i>Strukturierte Arbeit</i>	Graphemkenntnisse M: Einführung	Sequenzielle Einführung Modelling: Ansteuerung der Grapheme am Talker
		Anwendung: <ul style="list-style-type: none"> • Farbauswahl • Formwahrnehmung • Taktiler Erfahrung: Knete • Luftballone füllen
	Einführung des Anlauttiers Maus	Audio: Lied
<i>Teilstrukturierte Arbeit</i>	Festigung, Differenzierung visuell und auditiv	Beschriften eines gelben Luftballons Anbringen der Buchstaben an den Briefkästen Momo Maus und Lea Löwe bekommen Post → Briefumschläge mit Buchstabenkarten Talker: reduzierte Oberfläche mit Anlauttieren und Gra- phemem
<i>Verabschiedung</i>		

In der fünften Sitzung wurde nach der Wiederholung anhand der Arbeitsblätter der letzten Sitzung und eines zu beschriftenden grünen (realen) Luftballons das Graphem <Mm> eingeführt. Die erste strukturierte Arbeitsphase wurde damit beendet, dass auch für das Graphem <Mm> ein Luftballon beschriftet wurde. Diese Realgegenstände wurden im weiteren Sitzungsverlauf dann zur visuellen Auswahl angeboten, wenn Ella nicht über den Talker oder Buchstabenkarten auf der Blicktafel kommunizierte. Ella versuchte sich ebenfalls bei der Minuskel /m/ verbal einzubringen, jedoch gelang ihr der bilabiale Abschluss nicht. Zur Vertiefung wurden anschließend mit dem Postspiel in der Kontrastierung der nun bekannten Grapheme Differenzierungsübungen vorgenommen. Mila verteilte dabei auf Anweisung Briefumschläge mit Graphemkarten an <Lea Löwe> und <Momo Maus>. Ella fand Freude am teilstrukturierten Spiel und brachte sich sinnvoll und mehrfach korrekt ein.

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Allerdings steuerte sie, wie via *Gaze Viewer* sichtbar wurde, vorwiegend die Tierfiguren auf der Talkeroberfläche und weniger die Grapheme an. Zudem zeigte sie eine Präferenz oder Perseveration des Löwen.

Tabelle 41: Sitzung 6 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Strukturierte Arbeit 1	Einführung Narrationsstruktur Wiederholung <Mm> Einführung <F> Aktivieren der GPK, Ansteuerung am Talker	Erzählmappe Arbeitsblätter, Aufpumpen grüner und gelber Luftballons nach Auswahl durch Ella
Teilstrukturierte Arbeit 2	Wiederholung: Festigung, Differenzierung visuell und auditiv	Anbringen der Buchstaben an den Briefkästen Momo Maus und Lea Löwe bekommen Post → Briefumschläge mit Buchstabenkarten (n=12) Talker: reduzierte Oberfläche mit Anlauttieren und Graphemen
Teilstrukturierte Arbeit 3	Anlautsensibilisierung Einführung Schimpfwortspiel	Kombination von Schimpfwörtern mit Initialgraphem /M/ und /L/.
Verabschiedung		

Ella kam motiviert und gut gelaunt zur sechsten Sitzung. Die Begrüßung nutzte sie von ihrem Urlaub zu berichten. Um Ella bei der Narration zu unterstützen, wurde an dieser Stelle spontan die Narrationsstruktur der Erzählmappe genutzt. Ella beantwortete die W-Fragen entweder durch Auswahl auf der Kommunikationstafel oder via Snap&Core am Talker.

In der Wiederholung der beiden eingeführten Grapheme wurde das Luftballonsetting der letzten Sitzung genutzt und erweitert. Das Luftballonspiel, dessen Ablauf in Tabelle 42 dargestellt wird, wurde nach den Prinzipien des

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

fehlerfreien Lernens konzipiert und gab Raum für ein mehrmaliges therapeutisches Modellieren des Pfads zu den Zielgraphemen mittels der Buchstabentafel am Talker. Ella brachte sich zu den vorgesehenen *Turns* in das Spiel ein und steuerte die Grapheme bereits eigeninitiativ an.

Tabelle 42: Luftballonspiel

	<i>Therapeutin</i>	<i>Probandin</i>
1. Schritt	Präsentation der Graphemkarten und Modell des Pfades am Talker	Ella wählt aus für welches Graphem sie einen Ballon beschriften möchte.
2. Schritt	Präsentation der Tastgrapheme als Majuskel und Minuskel	Auswahl: groß oder klein
3. Schritt	Präsentation zweier verschiedenfarbiger Ballons	Ella wählt die mit dem Graphem auf der Buchstabentafel übereinstimmende Farbe, Selbstkontrolle durch Farbe der Tastgrapheme
4. Schritt	Therapeutin bestätigt das Graphem durch Modell am Talker	
5. Schritt	Beschriften des Luftballons	Aufforderung durch Ansteuerung des Graphems am Talker
6. Schritt	Herbeirufen des Anlauttieres durch Modell des Pfades am Talker	Auslösen des Graphemlieds

Ebenfalls mit der Zielsetzung der Wiederholung und Festigung der beginnenden Graphemkenntnisse wurde das Postspiel angeboten. Bei der Zuordnung der mit Minuskeln und Majuskeln beschrifteten Umschläge erzielte sie 75% korrekte Antworten. Die Unsicherheiten zeigte sie vor allem bei <M> und <m>. Allerdings war auch in der letzten Sitzung eine Präferenz für die Löwenfigur bzw. die rechte Talkerseite aufgetreten.

Die letzte Phase der Therapie wurde genutzt, um die vorhandenen Anlautidentifikationskompetenzen weiter zu festigen und einen Transfer der Ansteuerung der Grapheme am Talker auf ein neues spielerisches Setting anzuleiten. Das Eichhörnchen Mila hatte schlechte Laune und rief Schimpfwörter-Alliterationen. Dazu wurde gemeinsam das Klapp-Bilderbuch „Das verrückte Schimpfwort-ABC“

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

von Schwarz und Schober (2011) für die Grapheme <A> (Thema der folgenden Sitzung), <E> (bereits laut Prätest bekannt), <L> und <M> angeschaut und der jeweilige Anlaut gemeinsam am Talker gesucht. Hier werden mittels dreier einzeln klappbarer Seitenteile aus einem Adjektiv und einem Kompositum (z.B. *langweiliger Läuselurch*) kreativ kombinierbare Schimpfwörter erstellt. Ella war dabei aufmerksam und zeigte sich belustigt, blieb jedoch noch weitgehend passiv, was die Graphemansteuerung anging.

Tabelle 43: Sitzung 7 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Wiederholung	Anlautsensibilisierung Erweiterung Schimpfwortspiel	Kombination von Schimpfwörtern mit Initialgraphem /M/ und /L/. Sicherung: Aufkleben des erstellten Schimpfworts mit gestempeltem Anlautgraphem
Strukturierte Arbeit 1	Graphemkenntnisse A Einführung	Sequenzielle Einführung Modelling: Ansteuerung der Grapheme am Talker
	Einführung des Anlauttiers Ameise	Anwendung: <ul style="list-style-type: none"> • Farbauswahl • Formwahrnehmung • Taktiler Erfahrung: Sandpapierbuchstabe • Luftballone füllen Assoziation: Zähneputzen, Sandpapier nachfahren, Kuschtieren die Zähne putzen Audio: Lied „Die Ameise beim Zähneputzen macht A-a-a...“
Strukturierte Arbeit 2	Festigung Graphem-Tier-Graphem Festigung Artikulationsmuster	Beschriften eines gelben Luftballons Ameisen und Graphem <A> suchen im Sandtisch „Ah, eine Ameise“
Verabschiedung		



Abbildung 46: Kombination von Schimpfworttieren mit dem Buch „Das große Schimpfwort-ABC“ (Schwarz & Schober, 2011)

Nachdem in der letzten Sitzung beim Schimpfwort-ABC die Schimpfwörter jeweils als Input zur Anlautidentifikation dienten und somit in allen Klappoptionen der identische Anlaut gewählt worden war, wurde das Setting in der siebten Sitzung um die Kombinationsoptionen zwischen <L> und <M> erweitert. Ella ließ sich schnell motivieren und fand erneut Spaß am Schimpfen. Mittels Ansteuerung der Grapheme am Talker wählte sie die drei Klapp-Seitenteile „langweiliger Muffelmaulwurf“, wie Abbildung 46 zeigt. Das erstellte Schimpfworttier wurde anschließend nachgebastelt und aufgeklebt, sodass die jeweiligen Anlautgrapheme auf das Bild gestempelt werden konnten. Dabei ergaben sich zahlreiche Gelegenheiten den Pfad zum Graphem am Talker zu modellieren bzw. Ella Hilfestellungen in der Ansteuerung zugeben.

Ella beteiligte sich bei der Einführung des Graphems <A> zunächst nur zögerlich und steuerte auf der Buchstabierseite präferiert die bereits bekannten Grapheme an. Als taktile Erfahrung wurde statt der Knete ein Sandpapiergraphem angeboten. Diese Variation weckte ihr Interesse. Sie explorierte die Textur ausgiebig und lauterte das /a/ mehrfach. Da zuvor beobachtet worden war, dass sie eine hohe Varianz der /a/ - Laute aufwies, was auf eine variable Mundöffnung zurückzuführen war, wurde als Assoziation der Realgegenstand der Zahnbürste zusätzlich zum Anlauttier Ameise eingesetzt. Ergänzend wurden Lautgebärden nach dem PMS in der Version nach Kaiser-Mantel (2012) angeboten, um die Artikulation zu visualisieren und den Blick auf das Gesicht zu lenken. Das Einbeziehen der lautsprachlichen Funktionen

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

verfolgte dabei nicht primär den Anspruch des Aufbaus ihrer verbalen Kompetenzen im engeren Sinne, sondern vielmehr ein besseres Nutzbarmachen des vorhandenen Lautierens, durch eine Abgrenzbarkeit von /e/ und /a/ -Lauten, und eine Wertschätzung ihrer Bemühungen in der Lautsprache. Mit der Zahnbürste wurden nicht nur Kuscheltieren die Zähne geputzt, sondern auch das Sandpapiergraphem geführt abgestrichen. Innerhalb der Übung zeigte Ella eine immer konstantere und größer werdende Mundöffnung. Ebenso aufmerksam zeigte sie sich beim Abspielen des Videos und Lieds, in dem die Assoziation zum Zähneputzen erneut aufgenommen wurde.

Zum Stundenabschluss wurde zur Festigung der motorischen Muster beim Ansteuern am Talker sowie bei der Artikulation eine weitere kurze Übungseinheit durchgeführt. Ella suchte durch das Verschieben von Sand auf einem Sandtisch, Ameisen und Grapheme A <A> (n=3). Die Assoziation der Zahnbürste wurde korrektiv eingesetzt, sobald die Mundöffnung nicht ausreichte. Ella gelang dabei zweimalig eine Selbstkorrektur.

Tabelle 44: Sitzung 8 – Ella

Thema	Ziele	Methode
Begrüßung	Graphemsynthese eigener Name	Namensschild: Synthese mit der Buchstabiertafel Sprechtaste
Überleitung	Mitteilen von Befindlichkeiten auf die Frage „Wie geht es dir?“	Talker: emotional gefärbtes Kommentieren
Wiederholung	Aktivierung bereits erarbeiteter Graphem-Phonem-Korrespondenzen für <A>, <E>, <M>, <L>	Ansteuern der Grapheme am Talker, Stempeln der Grapheme, Auslösen des Graphemlieds mit Video.
Strukturierte Arbeit 1	Graphemkenntnisse <E> Einführung	Sequenzielle Einführung Modelling: Ansteuerung der Grapheme am Talker
	Einführung des Anlauttiers Ameise	Anwendung: <ul style="list-style-type: none"> • Farbauswahl • Formwahrnehmung • Taktiles Erfahren: Knete • Luftballone füllen Audio: Lied

		„E-e-e – Ella und der Elefant“
<i>Strukturierte Arbeit 2</i>	auditive und visuelle Differenzierung <A> /a/ und <E> /e/	Beschriften eines farbigen Luftballons Angelspiel: Angeln beschrifteter Fische, die in den Korb von Ameise oder Elefant gelegt werden. Sicherung durch Ansteuerung der Videos auf dem Talker
<i>Verabschiedung</i>		

Zur Wiederholung der bislang eingeführten Graphem-Phonem-Anlauttier-Verbindungen wurde gemeinsam ein Stempelbild erstellt. Ella wählte in einem Setting nach den Prinzipien des fehlerfreien Lernens auf der Buchstabierseite ihres Talkers mit Unterstützung ein Graphem aus, wobei alle noch nicht bekannten Grapheme ausgeblendet wurden. Dieses Graphem wurde anschließend im vorgegebenen Farbcode gestempelt, um dann das entsprechende Graphemlied als Video am Talker anzusehen.

Bei der Einführung des vierten Graphems <E> zeigte sich Ella gut reguliert und orientiert hinsichtlich des Ablaufs der Aufgaben, sodass zügig vorgegangen werden konnte. Sie lautete insbesondere während des Videos.

Als gepaart visuell-auditive Differenzierungsübung zwischen <A> /a/ und <E> /e/ kam abschließend ein Angelspiel zum Einsatz. Ella konnte weitgehend eigenständig Filzfische mit Graphemabbildungen aus einem Eimer angeln. Die Fische wurden visuell dem mit einem <A> versehenen Korb der Ameise oder dem des Elefanten zugeordnet werden. Beim abwechselnden Angeln wurde dann auch eine auditive Differenzierung vorgenommen, indem der Laut gesprochen wurde, und Ella durch Blick oder Geste Anweisung zur Ablage des Fisches geben konnte. Dabei kam Mila unterstützend zum Einsatz, da die auditive Differenzierung nur einmalig auf Anhieb korrekt vorgenommen wurde. Ella lautete in diesem Setting /a/ und /e/ gut unterscheidbar, wenn sie die geangelteten Fische benannte. Als alle Fische (n=8) gefangen waren, spielten die Graphemtiere ihre Videos zum Dank und als erneutes Modell am Talker für Ella ab.

6.4.3.3 Einzeltherapiephase A2

In Helenas Einzeltherapie wurde der Fokus auf den Ausbau ihrer Printkonzepte (Baustein Schriftspracherfahrungen) und der Motivation zur Auseinandersetzung mit Schrift in Form von Schriftbildern und einzelnen Graphemen gelegt (vgl. Tabelle 25). Zudem wurden die Grundlagen aus der phonologischen Bewusstheit vertieft, was die Silbenebene anging, sowie eine Basis für die Anlautidentifikation erarbeitet. Die Auswahl des Zielvokabulars orientierte sich an phonologischen Kriterien, wie der Dehnbarkeit und der Kontrastierbarkeit, sowie visuellen Aspekten in Bezug auf die optische Ähnlichkeit von Wortbildern und den teils spontanbeobachteten Präferenzen z.B. für Erdbeeren. Ebenfalls zentral war es Helena darin zu unterstützen, ihre Befindlichkeit zu äußern und emotional gefärbt kommentieren zu können. Um die Bedeutsamkeit von Schriftlichkeit hervorzuheben, bewährte es sich, nach einer strukturierten Phase der Vorentlastung des Wortmaterials eine sinnvolle Auseinandersetzung damit innerhalb eines relevanten Alltagskripts spielerisch umzusetzen.



Abbildung 47: Wortkarte zur Sicherung der Verknüpfung von Symbol, Schriftbild, Anlaut und Initialgraphem

Die strukturierte Arbeit erfolgte nach der bereits beschriebenen Methodik des Frühen Lesens am Talker und durch das Erstellen von Wortkarten. Hierzu wurde wie in Abbildung 47 für jedes Zielwort eine große Wortkarte erstellt, die sowohl das Metacom-Symbol als auch das Schriftbild in Printform beinhaltete. Unterhalb fanden sich jeweils ein beschreibbares Feld, auf welches das Initialgraphem gestempelt und geführt geschrieben wurde. Mittels anlautbasierter Tastatur wurde anschließend am

Talker eine lustige Alliteration aus Nomen und Verb gebildet (z.B. Kekse kaufen, Zitrone ziehen, Erdbeere essen) und (gemeinsam) verschriftlicht. Das Wortmaterial wurde anschließend in zunehmend weniger strukturierten Rollenspielen (Monster füttern, Einkaufen) oder beim Herstellen eines Obstsalats in Anlehnung nach HOT (Weigl & Reddemann-Tschaikner, 2009) integriert. Dabei konnten Aspekte der phonologischen Bewusstheit durch Ausagieren (z.B. Schneiden einer *Ba.na.ne* in drei Teile) multisensorisch erlebbar gemacht werden. Zur Sicherung wurde nach jeder thematischen Arbeit gemeinsam ein kurzes, persönliches Büchlein erstellt, das das Zielvokabular beinhaltete und wesentliche lautliche Zielstrukturen wie Anlaute hervorhob. Dabei wurde auf den Einsatz von Symbolen im Text verzichtet, um den Fokus auf die Steigerung des logographischen Interesses zu legen. Diese wurden anschließend mit der iPad-App Book Creator (Tools for Schools, 2011-2023) digitalisiert und auf den Talker übertragen, sodass es von Helena zuhause eigenständig angesteuert und vorgelesen werden konnte. Abbildung 48 zeigt Ausschnitte aus dem Buch „Monster füttern“. Nach dem Einsatz dieser individualisiert erstellten Bücher war es möglich mit dem Mädchen das Bilderbuch „Erdbeerinchen Erdbeerfee: Mein zauberhafter Feenladen“ (Dahle, 2019) zu lesen.



Abbildung 48: Individualisiertes Buch "Monster füttern"



Abbildung 49: Multimodale Arbeit mit dem Bilderbuch *Erdbeerinchen Erdbeerfee: Mein zauberhafter Feenladen* (Dahl, 2019)

Der Vorteil dieses Buchs lag in den bereits mitgelieferten Pappfiguren und dem Kaufladen (Abbildung 49), der zum Ausagieren und als Antwortoption in der Kommunikation durch Blickrichtung genutzt wurde. In der Arbeit mit dem Buch wurde der Wortschatz im semantischen Feld Nahrungsmittel vertieft sowie die kommunikative Funktion des Kommentierens („schmeckt gut / eklig“) in einem weiteren Setting etabliert. Zur Aktivierung bereits erarbeiteter Inhalte wurden in jeder Sitzung auf dem Talker kurze Übungseinheiten angeboten, die das Handlungsskript der letzten Sitzung aufgriffen. Ziel war es dabei, wie in Abbildung 50 beim Skript des Monsterfütterns, die Ansteuerung möglichst einfach zu halten, um so Helenas Aktivität und Motivation beim Wiederholen zu sichern. Helena ließ sich gut auf dieses methodische Vorgehen ein. Besonders im Rollenspiel gelang es ihr, über längere Phasen aufmerksam im Austausch zu bleiben und ihre Aufmerksamkeit trotz der Ablenkung auf die Wortformen und Schriftbilder zu richten. Auch profitierte sie von einem deklarativen Aufforderungsstil und dem Einsatz der Identifikationsfigur Mila beim Setzen von *Prompts*. Auf die eigens erstellten Bilderbücher war sie sichtlich stolz und „las“ sie mehrfach zuhause vor. In der phonologischen Bewusstheit steigerten sich ihre Leistungen, wobei dies schwer objektiv zu dokumentieren war, was die Silbenanzahl anging. Jedoch konnte sie in der letzten Sitzung auch ohne visuelle Hilfestellung bereits Anlauträtsel mit dem erarbeiteten Wortmaterial lösen. Wie der Posttest zeigte, hatten ihre Graphemkenntnisse um $N=2$ zugenommen.

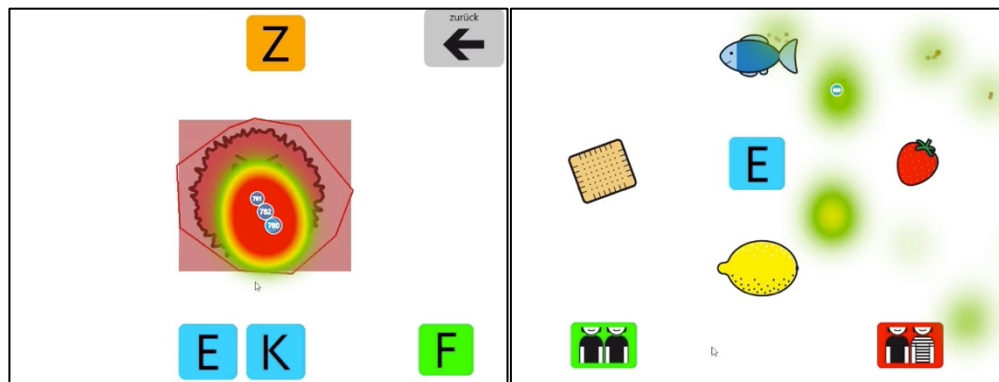


Abbildung 50: Wiederholung des Skripts „Monster füttern“ mit Fokus auf anlautbasierter Ansteuerung

6.4.3.4 Einzeltherapiephase A3

Josephine Einzeltherapiephase wurde genutzt, um Aspekte der EL zu adressieren, die sich wenig in den vergangenen Therapiephasen verändert hatten. Somit nahmen bei ihr kommunikativ sprachliche Aspekte viel Raum ein (vgl. Tabelle 25). Bislang war es Josephine noch wenig gelungen in Arbeitssettings im Austausch im Sinne eines *Turntakings* von mehr als drei Antworten auf Fragen zu bleiben. Durch den Einsatz von angenehm und interessant empfundenen Lernsituationen sollte in dieser Therapiephase ein Ausbau der vorhandenen Fähigkeiten erfolgen. In diesem Kontext wurde das Verständnis für einfache W-Fragen („Wer?“, „Wo?“ und „Wie?“) gesichert, was eine Voraussetzung für die Einführung in die Narration nach der entwickelten Erzählstruktur darstellt. Insgesamt sollte der Talker für Josephine attraktiver werden, indem sie in Spielsettings ihre Selbstwirksamkeit mehr und mehr erfahren konnte. Die (beginnende) Option, sich über eigene Befindlichkeiten zu äußern, anstatt diese nur auf der Verhaltensebene sichtbar werden zu lassen, wurde in den vergangenen Therapiephasen als sehr hilfreich für Josephine erlebt. Deshalb wurde den Ritualen zum emotional gefärbten Kommentieren genügend Zeit eingeräumt. Josephines Vertrautheit und hohe Motivation im Umgang mit Büchern und der Steuerung von Vorlesesettings wurden genutzt, um sie darin zu unterstützen, ihre Aufmerksamkeit nun immer mehr auf den Text zu richten. Ergänzend sollten die logographischen Kompetenzen gefördert werden, damit sie einzelne wiederkehrende Wörter und Namen auch im Text erkennen kann. Im Bereich der

phonologischen Bewusstheit verfügte das Mädchen über gute Grundlagen, sodass die Anlautidentifikation ausgebaut werden sollte.

Thematisch drehte sich die Therapiephase für Josephine um das Versteckspiel. Zunächst wurde mit dem Bilderbuch „Oho wem gehört der Tierpopo?“ gearbeitet und so ihr Interesse für Tiere und Bilderbücher genutzt, um die benötigten Skripte des Suchens, Findens und des Ratens einzuführen. Hierbei stand zunächst die Frage „Wer ist das?“ im Vordergrund, deren Verständnis durch den Einsatz von Symbolkarten und DGS-Fragegebärden nach Kaiser-Mantel (2012) unterstützt wurde²⁷. Das Buch wurde ergänzend digital für den Talker adaptiert eingesetzt. Durch den gereimten Text gelang es Josephine oft, die Tiernamen verbal zu ergänzen, was ihr große Freude bereitete. Die so eingeführten Tiernamen wurden dann genutzt, um die zugehörigen Wortbilder mithilfe der Methodik des Frühen Lesens als logographisches Wissen aufzubauen. Ein rein formales Beüben von Wortbildern im Zuordnungsspiel war für Josephine wenig motivierend. Für kurze Phasen ließ sie sich darauf ein, wenn die Relevanz des Wortmaterials für sie eindeutig war. Dazu wurden Spiele eingesetzt, bei denen das Mädchen selbst Anweisungen zum Zeichnen von (Fantasie-)Tieren geben konnte, Rätsel, beispielsweise zur Reimergänzung, zur Anlautidentifikation wie beim Farbfleckspiel (siehe Abbildung 51) oder beim Versteckspiel als Kommunikationsanlass. Das Suchen und Finden von Tieren wurde, wie erläutert, intensiv und mit zunehmendem Abstraktions- und Komplexitätsgrad in der Therapie bearbeitet. Das Setting wurde jeweils durch Fragen strukturiert, wodurch wesentliche Kompetenzen für einen späteren Einsatz der Erzählmappe erfolgreich angebahnt wurden. Ein Beispiel dafür zeigt die Abbildung 52 mit einem multimodalen Spiel zum Suchen der als Wortkarten eingeführten Tiere in Haus und Garten. In Ergänzung zu einem aufklappbaren Pappmodell konnte Josephine hier mit Mila am Talker auf die Suche nach deren Freunden gehen. Sie entschied sich, ob sie in Haus oder Garten (*Thema*) und dort an welchem Ort suchen wollte („Wo?“). In jedem Zimmer, bzw. im Garten in jedem

²⁷ Vgl. dazu die Arbeit zu Auswirkungen des Gebärdeneinsatzes auf das Sprachverständnis von Rudolph (2018)

6 Methodik – Beschreibung der Intervention

Bereich war ein Tier („Wer?“) versteckt, das eine lustige oder unübliche Handlung ausführte („Was macht...?“), worüber man sich anschließend austauschen konnte („Wie ist es?“). Die Ergebnisse wurden in einem kleinen Buch gesichert, das zuhause gemeinsam gelesen werden konnte (siehe Anhang 8.3).

Josephine blieb im Therapieverlauf immer länger im Austausch und machte in der phonologischen Bewusstheit, was die Identifikation von Anlauten bei visuell vorentlastetem und unbekanntem Wortmaterial betraf, große Fortschritte. Ihre Kooperationsfähigkeit war jedoch von der Tagesform abhängig. Sie fokussierte am Talker und in dem selbst erstellten Buch immer öfter den Text, vor allem, wenn dieser optisch gut abgrenzbar von illustrativen Elementen war.

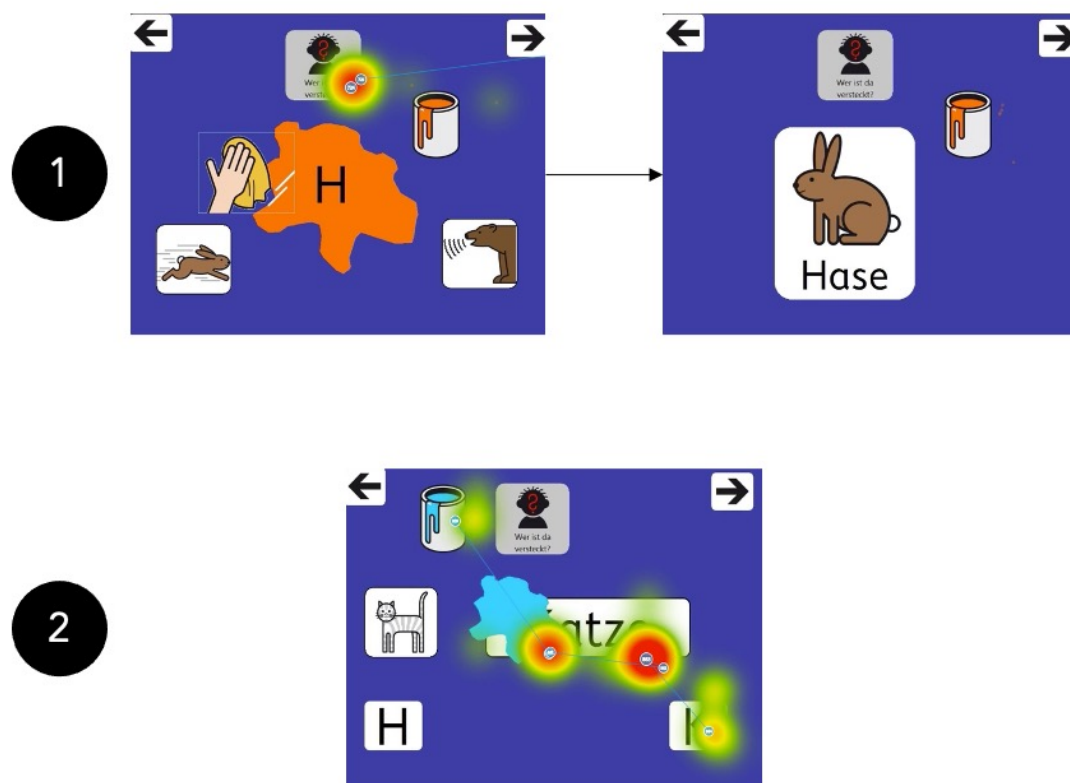


Abbildung 51: Fleckenspiel in zwei Schwierigkeitsstufen

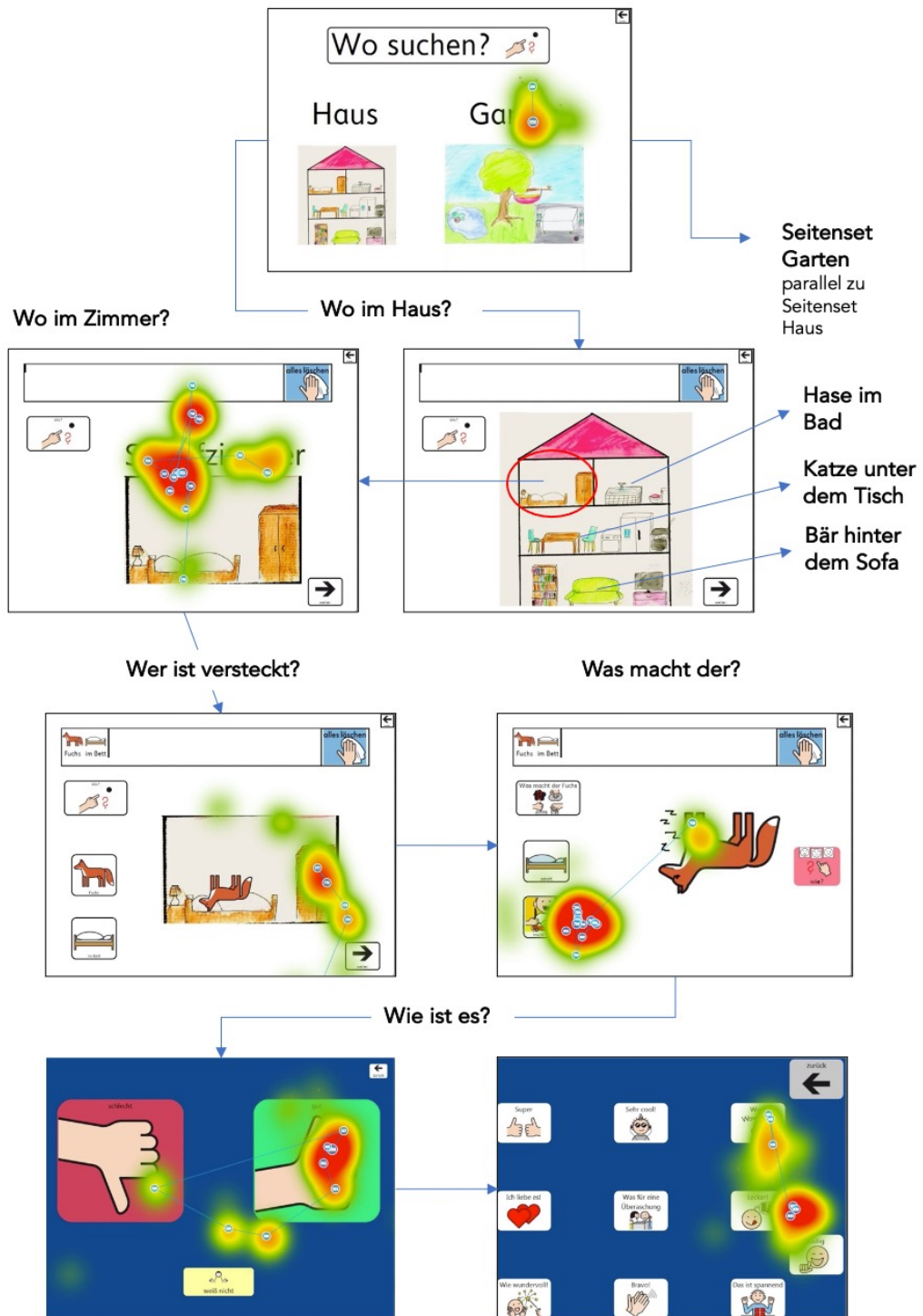


Abbildung 52: Tiere suchen in Haus und Garten

6.5 Datenaufbereitung und -analyse

6.5.1 Statusdiagnostik

Die folgende Tabelle fasst zusammen, welche Daten in der Statusdiagnostik erhoben und wie diese ausgewertet wurden. Ein großer Teil der Datenerhebung in der Statusdiagnostik konnte mittels adaptierter hochstrukturierter Elizitierungsaufgaben gewonnen werden, in denen korrekte Antworten unter der Berücksichtigung von Selbstkorrekturen – verhältnismäßig einfach – ausgezählt werden konnten.

Tabelle 45: Überblick Auswertung der Statusdiagnostik

Hochstrukturierte Verfahren				
Kompetenzbereich	Verfahren	Auswertung	Datenquelle	AV
Kommunikation	TROG-D (Fox-Boyer, 2016) (nur 1. MZP)	Retrospektiv, Anzahl korrekter Auswahlen, Rohwert (0-39)	<i>Gaze Viewer Heat Maps</i>	SD_SV
Kommunikation	<i>Paired Associated Learning</i>	Retrospektiv, Anzahl korrekt zugeordneter Monster (0-4)	<i>Gaze Viewer Heat Maps</i>	SD_PAL
Phonologische Bewusstheit	Anlautquiz	Retrospektiv, Anzahl korrekt zugeordneter Tiere (0-26)	<i>Gaze Viewer Heat Maps</i>	SD_Anlaut
Phonologische Bewusstheit	Reimen - rezeptiv	Spontan, Anzahl der erkannten Reime (0-2)	Blickgesten auf Auswahlrahmen mit vier Alternativ-symbolen, Videoaufzeichnung aus zwei Perspektiven	SD_Reim_rez
	- produktiv	Anzahl der ergänzten Reime (0-2)		SD_Reim_pro d
Graphem- Phonem- Kenntnisse	Buchstaben- suche	Retrospektiv, Anzahl der korrekt zugeordneten Graphem- Phonem- Korrespon- denzen (0-26)	<i>Gaze Viewer Heat Maps</i>	SD_GPK
Teilstrukturiertes Vorgehen				
<ul style="list-style-type: none"> • Interesse • Kommunikation • Schriftsprach- erfahrung • Phonologische Bewusstheit 	Bilderbuch „Dani hat Geburtstag“	Retrospektive Analyse der Fixationen in ELAN	Videoaufnahmen aus zwei Perspektiven, <i>Gaze Viewer Heat Maps</i> , Blickrahmen mit vier Alternativen	

<ul style="list-style-type: none"> • Logographemische /-matische Kompetenzen • Graphem-Phonem-Kompetenzen • Konventionelle Schriftsprachkompetenzen 	
--	--

Nahezu alle Aufgaben wurden nachträglich ausgewertet, indem die mittels *Gaze Viewer* erstellte *Heat Maps* analysiert wurden. Im Gegensatz zu *Eye Trackern*, die ausschließlich für die Forschung entwickelt wurden, werden dabei keine statistischen Metadaten ausgegeben, sondern ein reduzierter und vor allem praxisrelevanter Output aus *Heat Maps* und der Anzahl der Fixationen generiert. Das *Eyetracking* ermöglicht ein angesteuertes Feld auch dann zu erkennen, wenn es nicht lange genug fixiert oder nicht exakt genug anvisiert wurde, um das Feld auszulösen. Ebenso lassen sich online und nachträglich die Pfade der Fixationen, z.B. als Lernwege oder Strategien zur Lösung von Aufgaben, mitverfolgen und präferiert angesteuerte Areale identifizieren. Der Blickverlauf wird als dynamische *Heat Map* der relativen Fixationen dargestellt, das bedeutet, dass die Farben der *Heat Map* keinen festen Fixationsdauern entsprechen, sondern Vergleichsdaten darüber ausgewertet werden, an welcher Stelle in Relation zum Rest der Oberfläche die längsten Fixationen stattfanden. Aufgenommen wird die Oberfläche des jeweiligen Seitensets mit 5 fps, über die eine Visualisierung der Blickgesten gelegt wird, in der maximalen Aufnahmegeschwindigkeit, die der integrierte *Eye Tracker* im Kontext der Gesamtauslastung des Talkers liefert. Der Output sind Videos mit 30 fps, wodurch die Analyse auf Blickgesten mit einer Fixationsdauer von mindestens 33ms limitiert ist. Insofern steht die Software selbstverständlich anderen professionellen *Eye Trackern* deutlich nach. Gleichzeitig ermöglichte sie innerhalb der finanziellen und organisatorischen Limitationen der Explorationsstudie – und ohne die Probandinnen durch weiteres Equipment zu belasten – eine Aufwertung der Datenerhebung um eine Dimension, die nicht nur Ergebnisse abbildet, sondern durch die Analyse von Fixationsdauer (nach Aufbereitung in ELAN), -anzahl und -pfaden Rückschlüsse auf Verarbeitungsprozesse zulässt. Die Dauer einer Fixation ist abhängig vom

Bekanntheitsgrad des Stimulus und der benötigten Verarbeitungskapazitäten (Rayner & Castelano, 2007). Die Forschung nimmt beim Lesen Fixationsdauern von 50-600 ms für typisch entwickelte Proband*innen an (Conklin et al., 2018). Tabelle 46 zeigt typische Fixationsdauern für verschiedene Aufgaben kompetenter englischsprachiger Leser*innen.

Tabelle 46: Fixationsdauern im Schriftsprachkontext (Conklin et al., 2018, p. 3)

Aufgabentyp	Mittlere Fixationsdauer in ms
Stilles Lesen	225-250
Lautes Lesen	275-325
Wahrnehmung von Abbildungen	260-330

Für die Zielgruppe sind aufgrund der eingeschränkten visuellen Aufmerksamkeit und den okkulomotorischen Fähigkeiten tendenziell weniger Fixationen und längere Fixationszeiten mit geringerer Exploration des Sichtareals zu erwarten (Rose et al., 2013). Bei Probandinnen mit Rett-Syndrom für die Fixation von neuen Stimuli in Familiarisationsexperimenten mit Abbildungen etwa 2,8 Sekunden (SD 2,0) gegenüber bekannten (1,8 Sekunden, SD 1) angegeben (Djukic et al., 2012), zum Lesen liegen bislang keine Referenzwerte vor. Um keine relevanten Gesten zu übergehen und individuelle Leistungsunterschiede zu berücksichtigen, registriert die vorliegende Studie Blickgesten mit einer Dauer von 60 ms als potenziell intentional und orientiert sich dabei am Vorgehen von Rose et al. (2013), die ebenfalls *Eyetracking*-Daten von Probandinnen mit Rett-Syndrom analysierten.

Die Daten der teilstrukturierten Datenerhebung während des co-konstruktiven Lesen des Bilderbuchs „Dani hat Geburtstag“ erfolgte, wie Abbildung 53 veranschaulicht, auf der Basis von Videoaufnahmen aus zwei Blickwindeln und den *Heat Maps* in der Software ELAN (Max Planck Institute for Psycholinguistics: The Language Archive, 2021). Dieses vor allem in der Gestenforschung etablierte Programm ermöglicht die Analyse und Annotation multimodaler Daten in einer Partiturdarstellung unter besonderer Berücksichtigung zeitlicher Zusammenhänge. Die Videoaufnahmen wurden zunächst zeitlich synchronisiert und hinsichtlich der kommunikativen Akte

6 Methodik – Datenaufbereitung und -analyse

und dem auf das Buch bezogene Blickverhalten der Probandinnen für jeden Auswertungsbereich einzeln in *time slots* segmentiert. Diese wurden dann auf separaten *tiers* abgetragen. Die einzelnen *slots* wurden anschließend annotiert und codiert. Ein Video wurde auf diese Weise, um das Übersehen subtiler Äußerungen zu verhindern, mehrfach angesehen, bevor es überhaupt zu einer tiefgehenden inhaltlichen Interpretation des kindlichen Verhaltens kam.

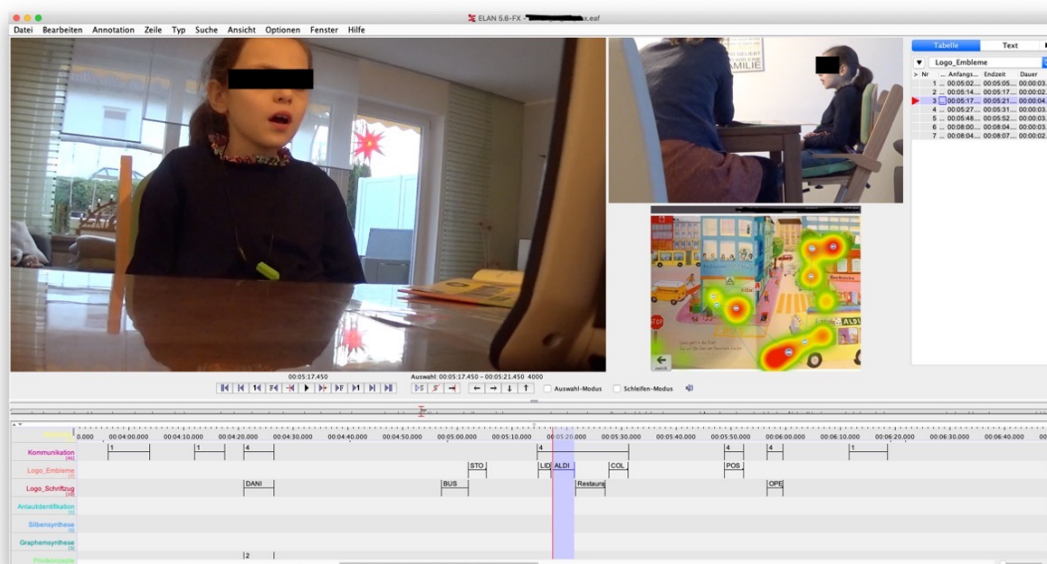


Abbildung 53: Annotation in ELAN

Tabelle 47 zeigt den entwickelten Codierschlüssel. Für jede der zu beobachtenden Kompetenzen der Auswertungsbereiche wurden diejenigen relevanten Verhaltensweisen definiert, die einerseits in der Untersuchung bereits mitangelegt waren und andererseits eindeutig zu erfassen waren. Die annotierten Verhaltensweisen wurden bereits unter 6.2.2.1.3 erläutert. Die numerische Codierung in den Annotationen entspricht einer nominalen Skalierung. Eine Unterteilung von Auswertungsbereichen in Subkategorien fand bei den Logografischen Kompetenzen statt, um die fokussierten Embleme und Schriftzüge auch inhaltlich in Form eines Transkripts dokumentieren zu können. Beim Baustein der Phonologischen Bewusstheit war dies notwendig, um zwei verschiedene Aufgabenformate mit unterschiedlicher Instruktion klar voneinander zu trennen. Hier hatten die Probandinnen jeweils vier Gelegenheiten, Anlaute bzw. Silben zu identifizieren. Aus

den so aufbereiteten Daten konnten dann in Microsoft Excel für Mac quantitative Daten zu den operationalisierten Verhaltensweisen (AV) generiert werden.

Tabelle 47: Codierschlüssel Bilderbuchsetting „Dani hat Geburtstag“

Auswertungsbereich	Annotiertes Verhalten	Codierung ELAN	AV
Interesse	Aufmerksamkeit*	1	BB_Int_Buch*
	Fixation Text	2	BB_Int_Text
			BB_INT_SUM*
Schriftspracherfahrungen	Erkennen einer fehlerhaften vertikalen Ausrichtung	1	BB_Print_vert
	Blickfolgeverhalten / Sakkaden im Text	2	BB_Print_BF
			BB_PRINT_SUM
Kommunikation	Steuerung	1	BB_Kom_Steu
	Unspezifische Kommentare	2	BB_Kom_Kom_unsp
	Spezifische Kommentare	3	BB_Kom_Kom_spez
			BB_KOM_KOM_SUM
	Produktion Frage	4	BB_Kom_Frag_prod
	Reaktion auf Frage	5	BB_Kom_Frag_reak
	Eigeninitiativer Kommunikationsversuch	6	BB_Kom_EI
		BB_KOM_SUM	
Logographische Kompetenzen:			
A) Logographische Kompetenzen	Fixation Embleme	Transkription	BB_Log_Embl
B) Logographematische Kompetenzen	Fixation Schriftzüge	Transkription	BB_Log_Schr
			BB_LOG_SUM
Phonologische Bewusstheit:			
A) Anlaute	Anlaufidentifikation auf Aufforderung	0/1, max. 4	BB_PHB_AnI
B) Silbensynthese	Fixation der korrekten Silbe	0/1, max. 4	BB_PHB_SilbSyn
Konventionelle Schriftsprachkompetenzen: Graphemsynthese	Fixation des passenden Graphems	0/1	BB_GraphSyn

* aus der weiteren Analyse wegen Deckeneffekt zu allen Messzeitpunkten ausgeschlossen

6.5.2 Bildung von Kompetenzclustern aus Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Für die spätere Analyse der Daten wurden jeweils besonders relevante Einzelkompetenzen herausgegriffen oder, wenn es das Skalenniveau zuließ, Summenscores für den Elternfragebogen und die Statusdiagnostik (siehe Tabelle 48)

gebildet. Diese Kompetenzcluster sollten einerseits eine Zusammenfassung zentraler Fähigkeiten und andererseits einen Vergleich der Daten aus den verschiedenen Diagnostik-

dimensionen ermöglichen. Die verschiedenen Erhebungssettings und die Schwierigkeit, Verhaltensweisen bei Mädchen mit Rett-Syndrom zu elizitieren, bedingen es, dass keine vollständige Parallelisierung der Erhebungsmodi möglich ist. Die gegenübergestellten abhängigen Variablen stehen in engem inhaltlichem Zusammenhang, ergänzen sich jedoch stellenweise. Die hervorgehobenen Variablen finden jeweils eine identische Entsprechung in beiden Erhebungsmodi. Zwangsläufig konnten in die Cluster nicht alle beobachteten bzw. beurteilten Verhaltensweisen sinnvoll miteinfließen. Die hier nicht mitaufgeführten abhängigen Variablen werden im ersten Schritt der Datenanalyse zunächst ausgeschlossen, zur qualitativen Aufarbeitung der individuellen Entwicklungsprofile können sie jedoch unterstützend herangezogen werden. Die Daten aus der Statusdiagnostik sind jeweils als ausgezählte Anzahl der Blickgesten intervallskaliert. Der Elternfragebogen liefert Daten, die als intervallskaliert klassifiziert werden, da die verbalen Skalenbezeichnungen des Fragebogens nach Rohrmann (1978), zitiert nach Raab-Steiner und Benesch (2010, S. 56), als äquidistant behandelt werden dürfen.

Tabelle 48: Synopse der Kompetenzcluster

Kompetenzcluster	Statusdiagnostik	Elternfragebogen	
	AV	AV	Wertebereich
Interesse	BB_Int_Text	EFB_Fokus_Text	0-3
Schriftspracherfahrungen	BB_Print_SUM	EFB_KontaktSchr	0-6
Kommunikation	BB_KOM_SUM	EFB_KommStuf	0-57
	BB_KOM_KOM_SUM	EFB_FunktKom	0-3
Phonologische Bewusstheit	SD_Reim_rez	EFB_Reim	0-3
	SD_Reim_prod	EFB_AnI	0-3
	SD_AnIaut	EFB_PhoSyn	0-3
	BB_PHB_SilbSyn		
Logographische Kompetenzen	BB_LOG_SUM	EFB_Log_les	0-3
Graphemkenntnisse	SD_GPK	EFB_Graphem	0-26
Konventionelle Schriftsprachkompetenzen	BB_GraphSyn	EFB_Les_Wort	0-3

Das **Cluster Interesse** wird in der Statusdiagnostik im Bilderbuchsetting und im Elternfragebogen als Fixationen auf verschriftlichte Wörter und Textblöcke abgebildet.

Als Maß für die **Schriftspracherfahrungen**, die ein Kind bereits sammeln konnte, wurden in der Statusdiagnostik mit der Variable BB_Print_Sum die Verhaltensweisen operationalisiert, die eine Vertrautheit im Umgang mit Schriftsprachmedien anzeigen sollen: Das ist zum einen das Erkennen einer fehlerhaften vertikalen Ausrichtung des Buchs und zum anderen alle Blickfolgebewegungen innerhalb von Textblöcken von links nach rechts. Dabei kann es sich um Sakkaden, die für Leseprozesse sprechen können oder basalere Bewegungen handeln (z.B. Fixieren des Textbeginns und Streifen des Texts in Leserichtung). Diese Fertigkeit ist nur schwer reliabel ohne Hilfsmittel wie den *Gaze Viewer* zu beobachten, deshalb wurde das Cluster Schriftspracherfahrung im Elternfragebogen durch die Variable EFB_KontaktSchr ermittelt. Diese gibt an, wie viel Kontakt das Kind im Alltag zu Schriftsprachmedien hat.

Das **Cluster Kommunikation** wird im Rahmen der sprachtherapeutisch zu verortenden Studie durch mehrere Variablen charakterisiert, wobei eine möglichst große Parallelisierung der Items des Fragebogens und der Statusdiagnostik angestrebt wird. Als Maß für die kommunikative Entwicklung der Probandinnen wird in der Statusdiagnostik die Anzahl der kommunikativen Akte während des gemeinsamen Betrachtens des Bilderbuchs herangezogen, im Elternfragebogen die Einordnung der kommunikativen Leistungen des Kindes im Alltag auf den Stufen der kommunikativen Entwicklung nach Boenisch und Sachse (2007a). Des Weiteren wird ein Fokus auf die folgenden kommunikativen Funktionen gelegt: Akte des Kommentierens, des Stellens von und Reagierens auf Fragen sowie eigeninitiative Äußerungen, in denen die Aufmerksamkeit des Interaktionspartners erregt werden soll. Für diese Variablen wird neben der separaten Analyse in beiden Erhebungsmodi ein Summenscore gebildet.

Im **Cluster Phonologische Bewusstheit** wurden in Statusdiagnostik und Elternfragebogen für die Fähigkeiten, Reime und Anlaute zu identifizieren sich entsprechende Items eingesetzt. Um das Konstrukt dennoch in den relevantesten Bereichen (Reimergänzung, Synthese von Silben und Phonemen) abzudecken, werden diese ergänzend aus den Erhebungsmodi herangezogen und einzeln analysiert.

Das **Cluster Logographische Kompetenzen** fasst mit den AV BB_LOG_SUM und EFB_log_les logographische und logographemische Leistungen zusammen, um auftretende Unsicherheiten in der Abgrenzung im Elternurteil zu vermeiden.

Die Anzahl der dem Kind bekannten Buchstaben wurde parallel in der Statusdiagnostik und der Elternbefragung erhoben und bildet so das **Cluster Graphemkenntnisse**.

Beginnende **Konventionelle Schriftspracherfahrungen** werden durch die Graphemsynthese eines niederfrequenten Wortes in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen erhoben.

6.5.3 Auswertung der prozeduralen Daten

Im Rahmen der Interventionsstudie wurden 2640 Minuten Videomaterial generiert. Eine vollständige Transkription dieser ist weder sinnvoll noch im Rahmen der vorhandenen Ressourcen möglich. Jedoch werden sie herangezogen für die Beschreibung der allgemeinen Verfassung der Probandinnen im Therapieverlauf. Einzelne, auszählbare Verhaltensreaktionen aus den Bausteinen Kommunikation (Metasprachliche Kommentare) und der phonologischen Bewusstheit (auditives Diskriminieren auf Geräusch und Reimebene, Silbensynthese, stille Silbensynthese) anhand derer sich Entwicklungen innerhalb der Therapiephasen abbilden lassen, werden für die Gruppentherapiephase zusammengefasst deskriptiv beleuchtet. Die diesbezügliche Annotation, als einfaches Auszählen der entsprechenden

Verhaltensäußerungen bzw. Blickgesten, erfolgte mithilfe der ELAN-Software des Max-Planck Instituts (2021).

Für die Gruppentherapiephase wurde diese ausführliche Darstellung der Ergebnisse gewählt, da der geplante Therapieverlauf an den Allgemeinzustand, die Bedürfnisse und Leistungen der einzelnen Probandinnen angepasst werden musste. Die Daten der einzelnen Probandinnen sind darüber hinaus nur im Gesamtbild der Interaktion zwischen den *Peers* und Assistentinnen valide zu interpretieren.

Die Verlaufsdaten des Elterntrainings wurden gesichert, um zu einem späteren Zeitpunkt ggf. eine Einschätzung der *Treatment Fidelity* vornehmen zu können. Die prozeduralen Daten dieser Therapiephase werden in dieser Arbeit lediglich in Form der Feedbackbögen der Eltern analysiert, die nach jeder Bilderbuchsituation ausgefüllt wurden.

Die Einzeltherapiephase verfolgte für jede Probandin individuelle Ziele. Folglich ist dadurch bereits festgelegt, die Entwicklung welcher EL-Kompetenzen zu beschreiben ist. Eine differenzierte Beschreibung wird ausschließlich für das gematchte Paar A1 und B1 vorgenommen.

7 Ergebnisse

Der Charakter dieser multiplen Einzelfallstudie mit teilweise *cross-over-Design* bringt es mit sich, dass im Ergebnisteil dieser Arbeit Daten unterschiedlicher Herkunft und Qualität zusammengetragen werden. Zur Beantwortung der Forschungsfragen und Hypothesen (siehe Kapitel 5) werden vorrangig deskriptive Verfahren eingesetzt, die an sinnvoller Stelle durch nonparametrische Verfahren ergänzt werden. Diese Berechnungen wurden mit den Programmen Microsoft Excel für Mac Version 16.61 und IBM SPSS Statistics durchgeführt.

Im Abschnitt 7.1 wird es, um die erste Dimension der Diagnostik gehen, die prozedural erhobenen Beobachtungsdaten aus den einzelnen Therapiephasen.

Daran anschließend nimmt 7.2 die Statusdiagnostik und den Elternfragebogen in den Fokus und analysiert diese hinsichtlich ihrer Objektivität, Reliabilität und Validität. Hierbei soll zum einen die Interraterreliabilität für das Bilderbuchsetting der Statusdiagnostik ermittelt werden und zum anderen untersucht werden, inwieweit ein Zusammenhang zwischen in der Testsituation zu beobachtenden Verhalten der Probandinnen und dem Elternurteil besteht. Dies geschieht, indem über alle Probandinnen hinweg, die der gleichen Interventionsreihenfolge ausgesetzt waren, für jeden Therapiebaustein Rangkorrelationen zwischen den mittleren Ergebnissen im Elternfragebogen und der Statusdiagnostik bestimmt werden.

Um die Forschungsfragen (Fragenkomplex 2) nach dem Leistungszuwachs durch die Intervention in einem ersten Schritt zu beantworten, wird nun in 7.3 über alle Probandinnen der Interventionsgruppe A hinweg deskriptiv berichtet, welcher Leistungsverlauf zwischen erstem und viertem Messzeitpunkt durch die Statusdiagnostik abgebildet wird.

7.3.2 bis 7.3.8 analysieren darauf aufbauend diesen Entwicklungsverlauf anschließend für jeden Baustein (inklusive der beginnenden konventionellen Schriftsprachkompetenzen) individuell für jede Probandin deskriptiv und – wo sinnvoll – interferenzstatistisch durch den Einsatz des exakten Permutationstests (Bortz & Döring, 2006). Dieses Verfahren ist geeignet, um die Hypothese über vorhergesagte Leistungsverläufe bei Interventionsstudien auf Einzelfallniveau zu überprüfen – an dieser Stelle also die Hypothese, dass die Leistung der Probandinnen im Laufe der Intervention ($MZP1 < MZP2 < MZP3 < MZP4$) und zum Follow-Up zunimmt. Er basiert auf den *Non-Parametric Randomization Tests* nach Levin et al. (1978), welche die serielle Abhängigkeit der zu analysierenden

Zeitreihendaten durch die Berechnung von Mittelwerten der einzelnen Treatmentphasen auflösen und deren Auftretenswahrscheinlichkeit untersuchen. Der exakte Permutationstest ergänzt dieses Vorgehen, indem er „die gefundenen Mittelwerte mit allen Permutationen der möglichen Rangplätze gewichtet und für jede Permutation die Summe der so gewichteten Mittelwerte“ (Bortz & Döring, 2006, S. 585) und deren Wahrscheinlichkeiten berechnet. Die H_0 wird demzufolge verworfen, wenn die Auftretenswahrscheinlichkeit der Produktsumme der beobachteten Zeitreihendaten bei Gültigkeit der H_0 unter einem Signifikanzniveau von $p \leq 0,05$ liegt. Die Bestimmung der Mittelwerte erfolgt im Falle dieser Arbeit durch das Dividieren der jeweiligen Fixationssumme durch die Anzahl der Buchseiten ($N=10$), die die Gelegenheiten zum Zeigen des Zielverhaltens abbilden. Ergänzt wird diese Darstellung durch eine qualitative Analyse, die – wenn Steigerungen des Zielverhaltens dokumentiert wurden – aufzeigen soll, in welchen Phasen spezifische Veränderungen festgestellt wurden. Hierbei wird auch berücksichtigt, wie und ob diese Veränderungen im Fragebogen, also auch im Alltag sichtbar wurden, erfasst wurden. Für die einzelnen Probandinnen können separate Rangkorrelationen bestimmt werden. In der Diskussion werden diese gewonnenen Ergebnisse der qualitativen Analyse mit denen der prozeduralen Diagnostik und Dokumentation und mit den aus dem Theorieteil abgeleiteten Erwartungen in Beziehung gesetzt werden. Die Daten der gematchten Probandinnen A1 und B1 ermöglichen es ergänzend einen Vergleich über mögliche Auswirkungen der Interventionsreihenfolge vorzunehmen.

7.4 geht der Forschungsfrage nach, ob und ggf. wie sich die Partizipation der Probandinnen innerhalb des Studienzeitraumes veränderte. Dazu wird neben der deskriptiven Aufarbeitung der Daten mittels exaktem Permutationstest untersucht, ob es sich hierbei um eine lineare Zunahme handelt. Zudem wird berechnet, ob ein Zusammenhang zwischen der Entwicklung der EL-Kompetenzen Kommunikation, Interesse, Schriftspracherfahrung, der beginnenden Schriftsprachkompetenzen und dem Partizipationsscore besteht.

7.1 Prozedurale Daten des Interventionsverlaufs

7.1.1 Gruppentherapiephase

In den einzelnen Sitzungen der Gruppentherapiephase wurden kontinuierlich Daten gewonnen, die EL-relevante Verhaltensweisen der Probandinnen dokumentierten. Nur ein Teil dieser Daten kann über eine Momentaufnahme hinausgehend interpretiert und anschließend mit den Ergebnissen aus der Statusdiagnostik in Beziehung gesetzt werden. Der geplante Ablauf ist den Ausführungen im Methodenteil unter 6.4.1.7 zu entnehmen. Eine darüberhinausgehende, detaillierte Auswertung der einzelnen Sitzungen findet sich im Anhang unter 9.²⁸. In diesem Abschnitt sollen diejenigen Dimensionen zusammengefasst beleuchtet werden, die in hinreichend vergleichbaren Settings in mehreren Sitzungen beobachtet werden konnten. Die Darstellung gliedert sich in die Bausteine der Kommunikation und der phonologischen Bewusstheit. Ergänzend werden verhaltensbezogene Herausforderungen berichtet, die eine Anpassung des therapeutischen Vorgehens notwendig machten.

7.1.1.1 Emotional-gefärbtes Kommentieren

Im *Baustein Kommunikation* wurde die Fähigkeit kontinuierlich dokumentiert, die textbezogenen Inhalte und Aktivitäten sowie das Geschehenen in der Sitzung oder den eigenen Gefühlszustand emotional gefärbt zu kommentieren (EK). In der ersten Therapiegruppe zeigen alle Probandinnen zu Beginn noch kein EK. Die neu eingeführte Kommunikationsoberfläche wurde von Ida und Helena ab der dritten, von Josephine bereits in der zweiten Sitzung angesteuert. Im Verlauf kam es zunächst

²⁸ Einige der dort berichteten Daten sind untereinander nur eingeschränkt vergleichbar, da der Kontext der Erhebung, die Anzahl der durchführbaren Wiederholungen und das Material zwischen den Therapiesitzungen und Gruppen variierte. Die eindeutig zu dokumentierenden Zielverhalten des *emotional gefärbten Kommentierens*, der *Deskription* und der *metasprachlichen Kommentare* wurden genauer analysiert, da diese im Rahmen einer qualitativen Aufarbeitung Hinweise auf mögliche Lernwege der einzelnen Probandinnen geben können.

zu einer Zunahme der Kommentare, in den letzten Therapieeinheiten eher wieder zu einer Abnahme, die für die Probandinnen separat im individuellen Kontext betrachtet werden muss.

Die einzelnen Kommentare von Ida sind in Abbildung 54 differenziert hinsichtlich ihrer Ausprägung (negativ – positiv, unspezifisch („gut“, „schlecht“) – spezifisch (z.B. „lustig“) abgetragen. Im Laufe der Gruppentherapie äußerte das Mädchen zehn EK ($M=1,25$; $SD: 2,38$), die sowohl unspezifisch als auch spezifisch ausfielen. Das Maximum von sieben Kommentaren, die sowohl negative als auch positive beinhalten wurde in der vierten Sitzung gezeigt. In dieser Therapieeinheit wurde in dem bereits eingeführten Format des Briefs eine strukturierte Kontrastierung von inhaltlichen und metasprachlichen Kommentaren in den Fokus genommen. Anschließend kam es zu einem starken Abfall, der nicht ohne die Berücksichtigung des schlechten Allgemeinzustandes der Probandin in Sitzung 6 und 8 interpretiert werden kann. In Sitzung 5 war das Ziel, die metasprachlichen Kommentare zu intensivieren. Zu diesem Zeitpunkt, äußerte Ida ihre Befindlichkeit wieder vermehrt nonverbal über ihr allgemeines Verhalten (lachen, zu- / abwenden, schnauben). In Sitzung 7, in der ein bislang noch unbekanntes Setting eingeführt wurde, kam es ebenfalls zu nur einem Kommentar. Insgesamt äußerte Ida mehr positive als negative Kommentare.

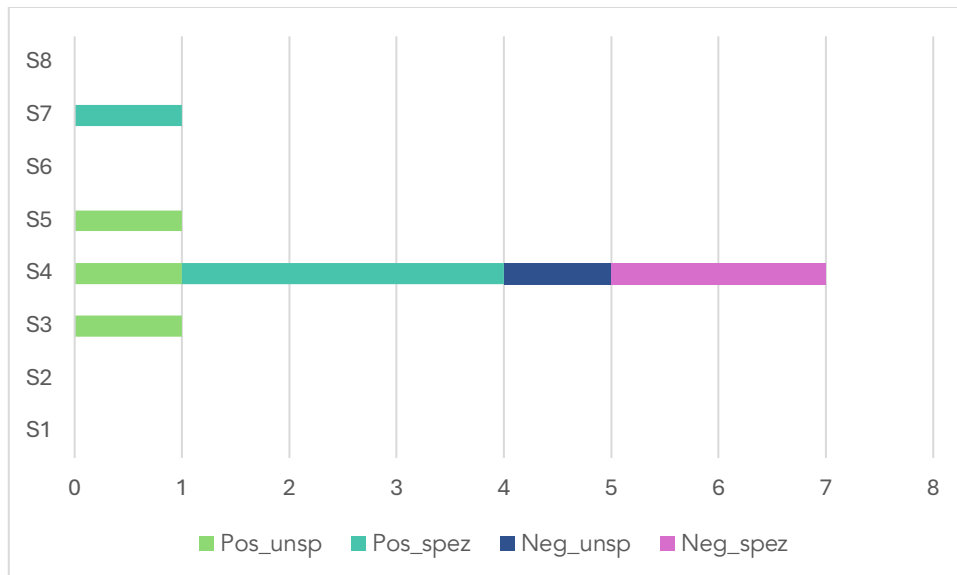


Abbildung 54: Emotional-gefärbtes Kommentieren – A1 (Ida)

Helena äußerte von der dritten Sitzung bis zur siebten Sitzung tendenziell zunehmend mehr EK ($M=1,88$, $SD=1,8$). Ihr Maximum von fünf Kommentaren erreichte sie in der siebten Sitzung. Die (v.a. negativen) Kommentare bezogen sich in den Sitzungen 6 und 7 im Gegensatz zu den Äußerungen in den vorherigen nicht mehr nur direkt auf das ihr vorliegende Therapiematerial, sondern nun auch auf ihre eigene Befindlichkeit: In der sechsten Sitzung elaborierte sie ihren Protest, als Ida den Namen Helena auf der Anlautreupe synthetisierte, mit vier EK. In der siebten Sitzung teilen sich die negativen EK ausgeglichen auf das Therapiematerial und auf ihre eigene Befindlichkeit auf (Selbstregulation). Mit $n=9$ (zu $n=6$ positiven) überwiegen bei Helena die negativen EK.

7 Ergebnisse – Prozedurale Daten des Interventionsverlaufs

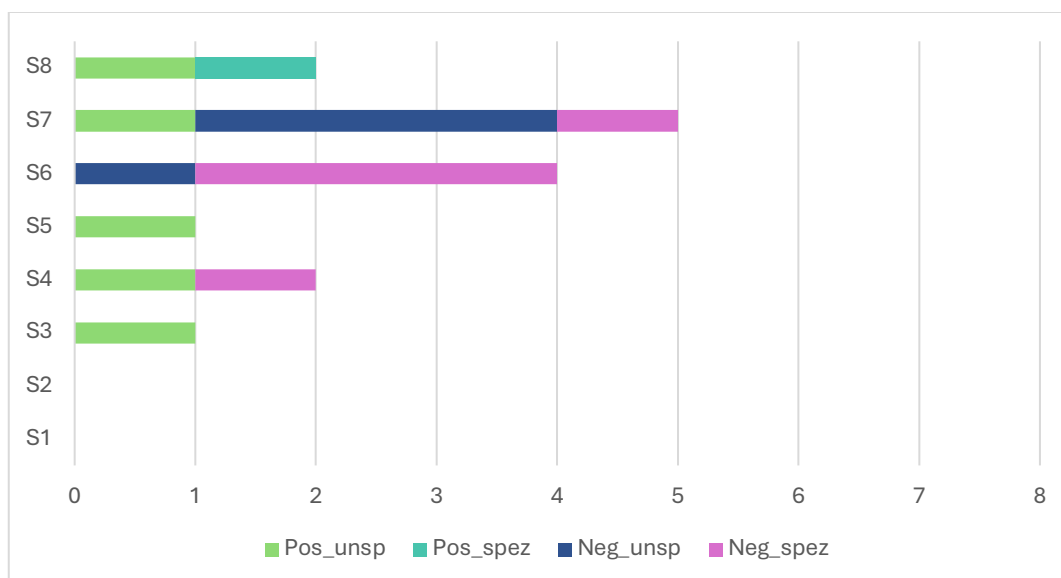


Abbildung 55: Emotional-gefärbtes Kommentieren – A2 (Helena)

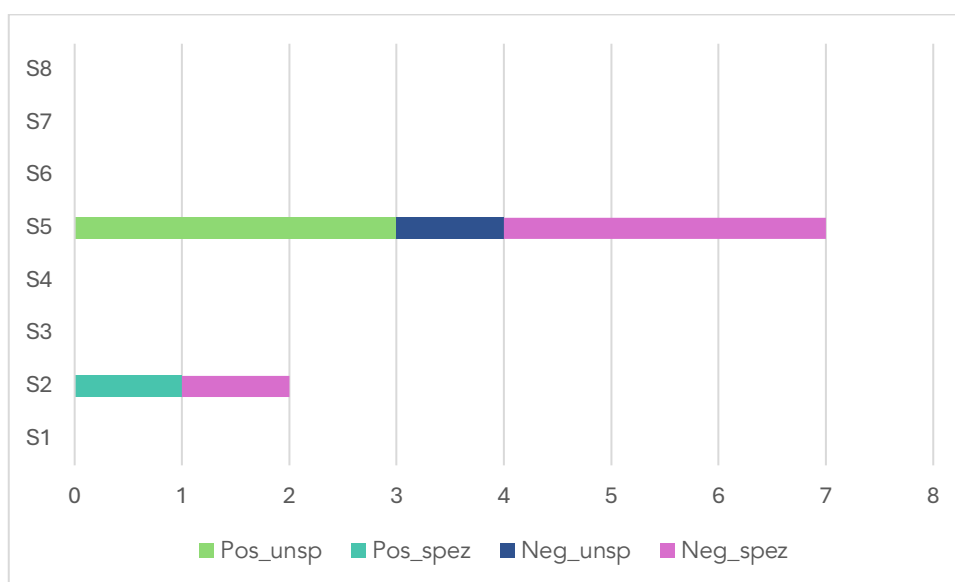


Abbildung 56: Emotional-gefärbtes Kommentieren – A3 (Josephine)

Josephine zeigte hinsichtlich ihrer kommunikativen Expression im Rahmen der Studie starke Schwankungen ($M= 1,13$; $SD=2,47$). Es fällt auf, dass in Sitzungen, in denen die Verhaltensprobleme im Vordergrund standen, nahezu keine objektivierbaren Kommunikationsversuche insbesondere die EL betreffend dokumentiert werden konnten. In Sitzung 2 reagierte sie beim Ansehen des Sachbuchs über das Eichhörnchen passend und eigeninitiativ mit je einem positiven und einem negativen spezifischen Kommentar. In Sitzung 5 äußerte auch sie mehr EK ($N=7$): Die vier

negativen EK wurden – trotz Josephines sichtlicher Anspannung geäußert, um Angst beim Versuch der Zusammenführung mit den *Peers* auszudrücken. Die positiven Kommentare äußerte sie beim Reimspiel, entweder um ihre Freude über das Finden der Paare auszudrücken oder, um diese metasprachlich als *gleich* zu markieren.

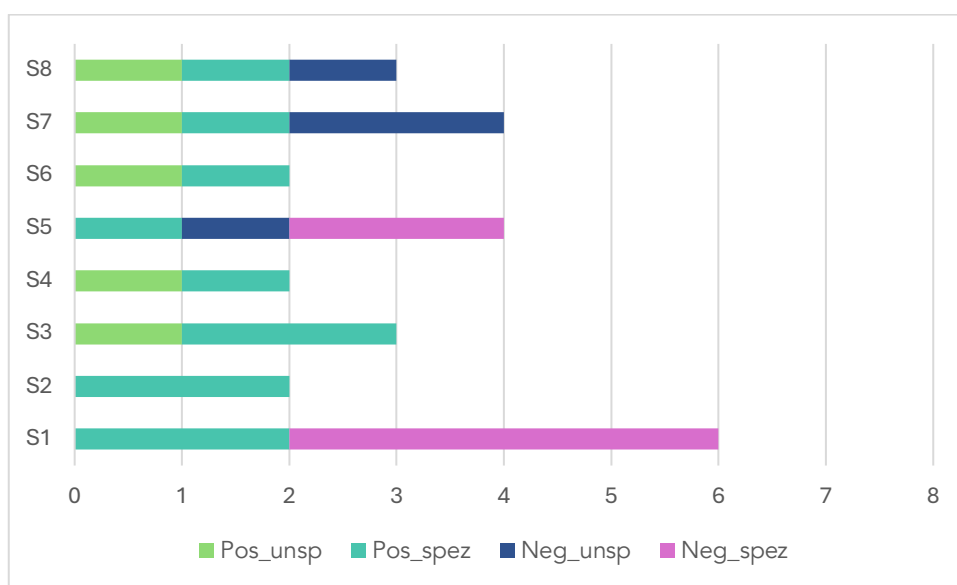


Abbildung 57: Emotional gefärbtes Kommentieren – B1 (Ella)

Den Probandinnen der zweiten Interventionsgruppe war das Seitenset zum EK bereits zu Beginn der Gruppentherapiephase bekannt. Bei beiden Probandinnen (vgl. Abbildung 57 und Abbildung 58) konnten von der ersten Therapieeinheit an auf einem konstant hohen Niveau der Einsatz von EK beobachtet werden. In diesem Datensatz lässt sich folglich die Intention der einzelnen Kommentare differenzierter beleuchten. Mit $n=26$ ($M=3,25$; $SD=1,39$) äußerte Ella die meisten EK. Diese traten vorwiegend in folgenden auf:

- in Sitzung eins, drei (Brief) und sieben (Einkaufssetting) – auch teils protestierend –, wenn neue Übungen eingeführt wurden
- als Ausdruck von Ungeduld oder Verstimmung, wenn Amelie nicht reagierte oder einschief (z.B. Sitzung 5)
- bei Belustigung zusammen mit Kichern und Lachen (z.B. Sitzung 3: Brief weg pusten, Sitzung 4: Unsinnssreime)

7 Ergebnisse – Prozedurale Daten des Interventionsverlaufs

- als kurze Mitteilung der Befindlichkeit bzw. der Vorfreude vor allem an Beginn Sitzungen oder einer bekannten Übung

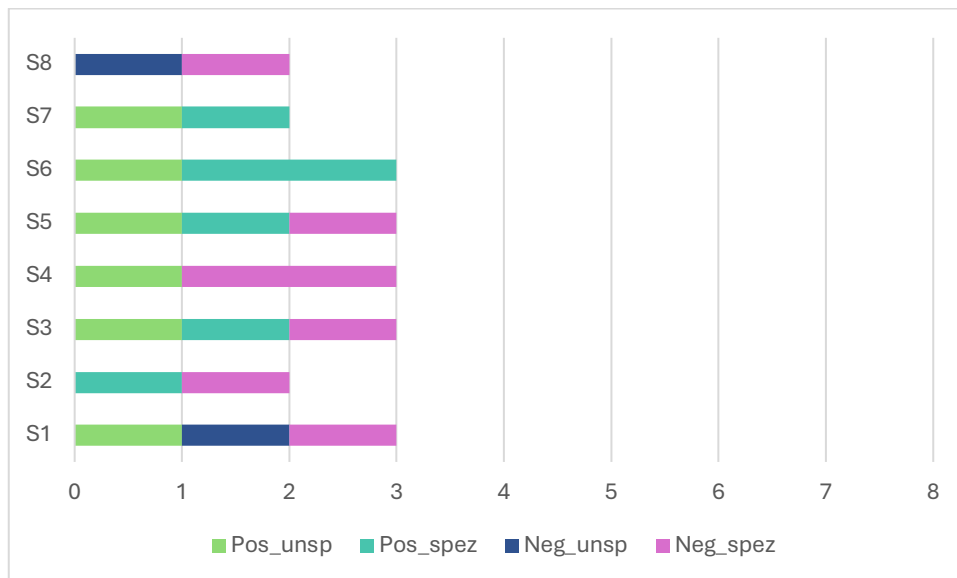


Abbildung 58: Emotional gefärbtes Kommentieren – B2 (Amelie)

Auch bei Amelie kam es zu keiner Steigerung hinsichtlich der EK ($n=21$; $M=2,62$; $SD=0,52$), die tendenziell auf mehr positive als negative Kommentare verteilt sind ($EK_p: n=12$; $EK_n: n=9$). Sie zeigte insgesamt innerhalb beider Interventionsgruppen am wenigsten Schwierigkeiten, ihren Talker anzusteuern. Die EK traten bei Amelie auf Nachfrage bzw. in erwartbaren Kontexten, beispielsweise beim Einkaufen und dem Kommentieren der Geschmacksvorlieben auf, jedoch weit mehr in Situationen, in denen sie eigeninitiativ ihre Befindlichkeit mitteilte:

- Zu Stundenbeginn nach der Begrüßung drückte sie mehrfach Vorfreude aus.
- Dies sind zum einen Situationen, in denen neue Inhalte zum ersten Mal eingeführt werden und sie oft noch nicht aktiv teilnahm. Hier drückte sie Ablehnung und Angst aus (z.B. deutlich in Sitzung 1: Fühlkiste und 2: Buch).
- Dem gegenüber äußerte sie sich bei der Wiederholung der gleichen Aktivität in einer späteren Sitzung positiv (z.B. Buch lesen in Sitzung 3).
- Besonders begeistert erschien sie in Sitzung drei beim Wegpusten des Briefs und beim Kneten der Initialgrapheme in Sitzung 6. Hier teilte sie ihre Freude mehrfach auch verbal mit.

7.1.1.2 Metasprachliche Kommentare auf Geräusch- und Reimebene

Die zusammenfassende Darstellung befasst sich im Folgenden mit einem überlappenden Grenzbereich zwischen dem *Baustein Kommunikation* und dem der *Phonologischen Bewusstheit*.



Abbildung 59: Metasprachliche Kommentare auf Geräuschebene

In Abbildung 59 wird die Leistung beim metasprachlichen Kommentieren (MK) der Probandinnen in der dritten und vierten Therapiesitzung, zwei aufeinanderfolgende Geräusche als gleich oder anders zu bezeichnen, dargestellt. Dabei wurden sowohl die korrekten Antworten als auch die Fehler ausgezählt und die kindlichen Reaktionen jeweils als prozentuale Angabe abgetragen. Die die Reimdiskriminierung vorbereitende auditive Diskriminationsaufgabe wird hier folglich mit einem neu eingeführten binären Antwortcode gelöst. Auffallend ist, dass die Probandinnen keine Fehler in der Beurteilung der Geräuschpaare machten. Es zeigte kein einheitliches Muster in den korrekten Antworten der Probandinnen über die beiden Sitzungen: Ida zeigte in beiden Sitzungen Leistungen über der Ratewahrscheinlichkeit ($M=74\%$; $SD=9\%$). Helena ($M=54\%$; $SD=19\%$) erreichte erst in der vierten Sitzung ein ähnliches Level. Josephine ließ sich auf das vorgegebene Aufgabenformat nicht ein (siehe oben), weshalb ihr Verhalten hier nicht reliabel

erfasst werden konnte. Die Probandinnen der zweiten Gruppe erzielten in der dritten Sitzung bereits Leistungen über dem Zufallsniveau, zeigten jedoch in diesem Setting Probleme aufgrund von Überstimulation, weshalb es in der vierten Sitzung nicht wiederholt wurde. Die Zielsetzung, dass die Probandinnen das Konzept *gleich – anders* in der auditiven Diskriminationsaufgabe zielgerichtet einsetzen, konnte für alle Probandinnen bis auf Josephine folglich erreicht werden.

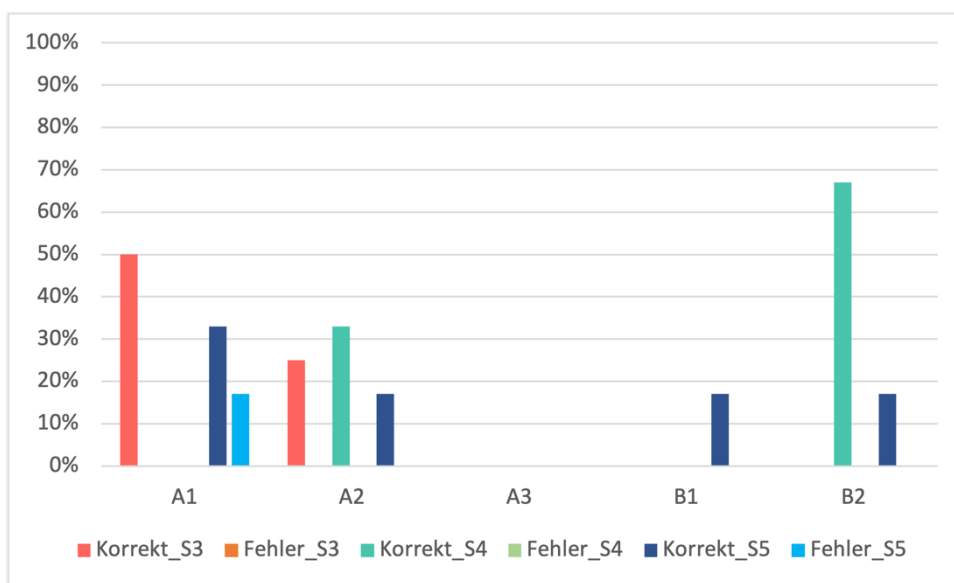


Abbildung 60: Metasprachliche Kommentare auf Reimebene in Inputsequenzen (Sitzung 3-5)

Die eigentliche EL-relevante Anwendung des Konzepts *gleich – anders* erfolgte in den Inputsequenzen zur Einführung des Reimens in den Sitzungen drei bis fünf und bereitete die eigentliche Reimidentifikation und Ergänzung in Sitzung fünf und sechs vor. Der Transfer des Konzepts wurde folglich behutsam und ohne direkte Aufforderungen durch das Modellverhalten der Assistentinnen angebahnt. Abbildung 60 zeigt, in wieviel Prozent des Auftretens eines Reimpaars die Probandinnen das Modell aufgenommen haben und dementsprechend metasprachlich kommentierten. Fehlerhafte Äußerungen wurden ebenfalls dokumentiert. Die Daten sind aufgrund der unterschiedlichen Erhebungsbedingungen nicht direkt mit denen zur Diskrimination auf Geräuschebene zu vergleichen. Dennoch zeigte sich auch in diesen Settings, dass die Probandinnen nahezu keine Fehler machten, also Reimpaare als unähnlich

(anders) klassifizierten, sodass keine qualitative Fehleranalyse erfolgen konnte. Sie kommentierten in diesem Setting mit weniger Aufforderungscharakter tendenziell mit einer niedrigen Frequenz, also bei durchschnittlich 17% (SD=21%) der Gelegenheiten. Ida äußerte sich vergleichsweise häufig jedoch nicht konstant mit 50% in der dritten, 0% in der vierten und 50% in der sechsten Sitzung. Bei Helena zeigte sich ebenfalls ein schwankendes Profil, mit einer leichten Zunahme in der vierten Sitzung und weniger Kommentaren bei erneuter Wiederholung. Josephine übernahm das Modellverhalten nicht. In der zweiten Gruppe wurde in diesem Setting zunächst ebenfalls nicht kommentiert. Ella zeigte wenig Interesse für das Modellverhalten und übernahm es nur in Ansätzen in der fünften Sitzung. Bei der ersten Wiederholung markierte Amelie in 67% der Gelegenheiten die Reime sprachlich. Dieses hohe Niveau wurde in der folgenden Sitzung nicht mehr gezeigt. Für alle Probandinnen mit Ausnahme von Josephine war es zusammenfassend möglich durch das Modelling mindestens einzelne metasprachliche Kommentare für Reimwörter zu elizitieren.

7.1.1.3 Phonologische Bewusstheit

Im *Baustein der Phonologischen Bewusstheit* fokussiert sich die zusammenfassende Darstellung auf das Reimen, die produktiven Silbensyntheseleistungen und die stillen Silbensynthese.

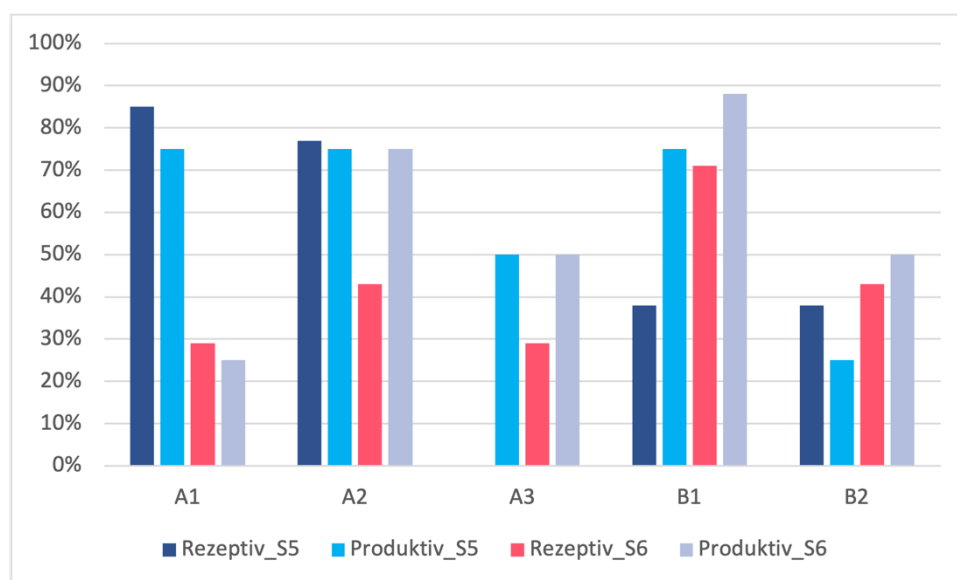
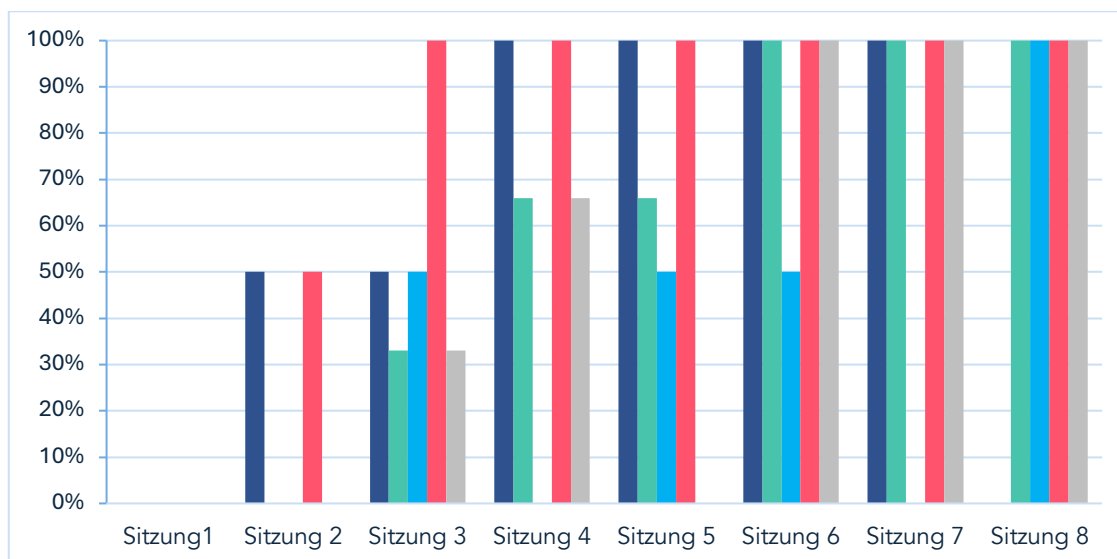


Abbildung 61: Reimidentifikation und -ergänzung in Sitzung 5 und 6

Die Reimidentifikation baute auf den zuvor erarbeiteten Anwendungen der metasprachlichen Konzepte *gleich* und *anders* auf. Die Auswertung der Daten erfolgte rein deskriptiv, da eine Anwendung des Wilcoxon-Tests für nur zwei vorhandene Messwerte (entsprechend der Therapieeinheiten zum Thema) pro Probandin nicht sinnvoll ist. Die rezeptive Diskriminationsleistung wird in der folgenden Darstellung mit der produktiven Leistung, ein Reimwort zu ergänzen in Beziehung gesetzt. Gemeinsam decken diese Fertigkeiten den Komplex des Reimens entsprechend der Statusdiagnostik ab. Zudem soll für Ida und Helena, deren Datensätze dies zulassen, komparativ beleuchtet werden, inwieweit sich die Leistungen zwischen der Geräuschkrimination und der Reimidentifikationsaufgabe unterscheiden. Eine Fehleranalyse wird nicht vorgenommen, da mit Ausnahme eines einzelnen Fehlers von A1 bei der Identifikation und Ergänzung keine weiteren auftraten.

Ida zeigte in beiden Sitzungen im rezeptiven Aufgabenformat mehr Reaktionen als in der Reimproduktion. Wie auch schon bei der Geräuschkrimination beobachtet, nahm ihre Performanz sowohl rezeptiv als auch produktiv in der folgenden Sitzung ab. Insgesamt ließ sich für sie kein deutlicher Unterschied zwischen der Leistung im Geräuschespiel ($M=0,74$, und bei der Reimidentifikation ($M=0,57$) feststellen. Helenas Leistungen wiesen in beiden Sitzungen ein hohes Level auf, wobei sie tendenziell in der fünften Sitzung mehr rezeptive Aufgaben beantwortete und in der folgenden eher die Produktion präferierte. Es kam zu keiner Steigerung ihrer Leistung innerhalb der beiden Sitzungen. Auch bei ihr ergab sich kein bedeutsamer Unterschied zwischen der Leistung im Geräuschespiel ($M=0,54$ und in der Reimidentifikation $M=0,6$). Josephine zeigte bereits während der Geräuschkrimination Schwierigkeiten, sich auf das rezeptive Aufgabenformat einzulassen. Bei der Beurteilung der Wortpaare, kam es jedoch zu ersten passenden Reaktionen, die die Ratewahrscheinlichkeit nicht übertrafen. Ihre Kompetenzen zeigte sie hingegen bei der Reimergänzung. Hier beantwortete sie 50% der Aufgaben eigenständig und korrekt.

Im Gegensatz zur Geräuschkategorisierung waren in der zweiten Gruppe die Aufgabenformate zum Reimen durchführbar. Die Probandinnen zeigten mit der Wiederholung eine steigende Tendenz ihrer Leistungen in beiden Modalitäten. So wurden in der sechsten Sitzung sowohl mehr Reime erkannt als auch ergänzt. Ella beantwortete in beiden Therapieeinheiten prozentual mehr Ergänzungs- ($M=0,55$) als Diskriminationsaufgaben ($M=0,55$). Amelie präferierte in der fünften Sitzung die rezeptive Antwortmodalität, in der sechsten die Reimproduktion. Bei der Reimergänzung ($M=0,38$) verdoppelte sie die Anzahl ihrer Reaktionen. Rezeptiv erreichte sie nie die Ratewahrscheinlichkeit von 50% ($M=0,41$).



A1	0	1	1	2	2	2	2	0
A2	0	0	1	2	2	3	3	3
A3	0	0	2	.	2	2	0	4
B1	0	1	2	2	2	2	2	2
B2	0	0	1	2	0	3	3	3

Abbildung 62: Silbensynthese

In jeder Sitzung wurden zu Stundenbeginn die Namen der Probandinnen beim Erstellen der Namensschilder aus Silbenkarten synthetisiert und ggf. zusätzlich auf graphematischer Ebene erarbeitet. Abbildung 62 zeigt den individuellen Leistungsverlauf der Probandinnen bei dieser Aufgabe. Dieser ist zum einen als prozentualer Anteil der korrekt ausgewählten Silben dargestellt und zum anderen als

Rohwert, da die Namen in ihrer Länge differierten. In der ersten Sitzung steuerte noch keine Probandinnen die Silbenkarten an. Dies kann einerseits darauf hinweisen, dass für die Aufgabe nötige Kompetenzen noch nicht erworben sind, andererseits ist gleichermaßen zu berücksichtigen, dass es sich um ein neues Aufgabenformat handelte, was die Beantwortung erschwerte. Bereits in der zweiten Sitzung identifizierten zwei der Probandinnen (Ida und Ella) die initiale Silbe ihres Namens.

Ella gelang es ab der dritten, Ida ab der vierten Sitzung, konstant ihren zweisilbigen Namen selbst zu synthetisieren. In der achten Sitzung konnten für Ida aufgrund ihres schlechten gesundheitlichen Zustandes keine auswertbaren Reaktionen dokumentiert werden. Helena und Amelie identifizierten in der dritten Therapieeinheit die initiale Silbe. Helena wählte in den folgenden beiden Sitzungen die initiale und mediale Silbe ihres Namens korrekt aus. Amelie zeigte qualitativ in Sitzung 4 den gleichen Verlauf. Ab Sitzung sechs wurde die Synthese von beiden vollständig übernommen. Josephine gelang es in der letzten Therapieeinheit ebenfalls, ihren Namen zu synthetisieren. Ihre Lernfortschritte lassen sich durch die schwankende Kommunikationsbereitschaft und -fähigkeit weniger leicht nachvollziehen, da in diesem Setting in Sitzung 2 und 7 keine auswertbaren Kommunikationsversuche verzeichnet werden konnten und sie an Sitzung 4 nicht teilnahm. Generell benötigte sie in diesem Setting ein hohes Maß an Co-Konstruktion, was immer die Gefahr birgt, dass kindliche Antworten vorweggenommen werden.

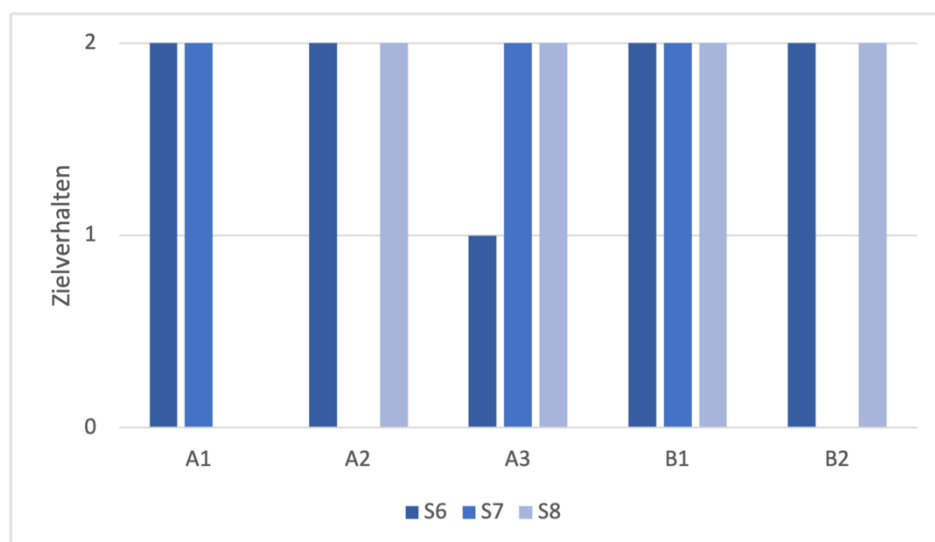


Abbildung 63: Innere Artikulation

Ab der fünften Therapieeinheit war es allen Probandinnen gelungen, mindestens einmalig 50% der Namenssilben korrekt auszuwählen. Die Aufgabe kann aufgrund der bimodalen, visuell-auditiven Präsentation auch ohne oder mit wenig Beteiligung der phonologischen Bewusstheit gelöst werden. Die Probandinnen können nämlich ebenso vorwiegend die visuelle Modalität nutzen und die entsprechenden Schriftsymbolkombinationen (Silbenkarten) entsprechend ihrer Reihenfolge für das Namensschild wiedererkennen lernen. Um aufzudecken, ob die Auswahl der Silben auf phonologische Repräsentationen und bewusste Vorgänge in der Manipulation von Silben zurückzuführen ist, wurde ab der sechsten Sitzung ein weiteres Aufgabenformat inkludiert, das die Fähigkeit zur stillen Artikulation bei der Silbensynthese in den Fokus nahm. Hierbei wurde die Silbenanzahl akustisch auf einem Rhythmusinstrument vorgegeben und die Probandinnen wählten aus vier Alternativen (Fotos) am Talker aus, welcher Name dargeboten wurde. Vorteil dieser Überprüfung gegenüber der rein auditiven Präsentation bei Beibehalten der ursprünglichen Form war, dass eine potenzielle Verwirrung der Probandinnen vermieden und in der Transferleistung sowohl relevante Synthesekompetenzen als auch das Vorhandensein der inneren/ stillen Artikulation miterhoben wurde. Abbildung 63 stellt die Leistung der Probandinnen in den letzten drei Therapieeinheiten dar, wobei der Punktwert 0 für keine korrekte Reaktion, 1 für eine

Identifikation des eigenen Namens und der Punktwert 2 für die des eigenen Namens und zusätzlich eines weiteren steht. Alle Probandinnen zeigten in mindestens zwei Sitzungen, dass sie anhand der Silbenanzahl sowohl den eigenen Namen als auch weitere erkennen konnten. Interessanterweise wurde die Aufgabe von allen Probandinnen bereits bei der Einführung mindestens für den eigenen Namen korrekt gelöst. Dennoch bleiben auch bei dieser Aufgabe die Schwankungen in der Kommunikationsbereitschaft und -fähigkeit sichtbar. Zur Interpretation des Synthesekompetenzen von Josephine (siehe oben) sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass sie, obwohl sie erst in Sitzung 8 die eine vollständige Synthese aus Silbenkarten (produktive Leistung bei visuell-auditiver Präsentation) vornahm, die stille Synthese bereits in der siebten Sitzung erfolgreich meisterte.

7.1.1.4 Verhaltensbezogene Beobachtungen

An dieser Stelle sei erneut auf die Ausführungen im Anhang unter 6.2. und 6.3 verwiesen, die detailliert darlegen, zu welchen Zeitpunkten Verhaltensschwierigkeiten auftraten und wie ihnen im Einzelnen begegnet wurde. Grundsätzlich ließen sich die Probandinnen gut auf die vorbereiteten Themen und Materialien ein. Die besonderen Herausforderungen der *Peer-Intervention*, was die Fülle an Reizen und Ablenkungen betraf, machten sich für alle Probandinnen, aber vor allem in der ersten Interventionsgruppe deutlich bemerkbar. Gleichzeitig kam es zu – wenn auch basalem – Austausch und Interaktion zwischen Probandinnen. Sie zeigten großes Interesse daran, was ihr Gegenüber auf dem Talker äußerte²⁹. In der ersten Interventionsgruppe ergaben sich vorrangig bei Josephine aber in einzelnen Situationen auch bei Helena vor allem zu Interventionsbeginn starke Dysregulationen. Josephine zeigte deutliche Angstreaktionen mit hoher Körperspannung und Weinen durch die Lautstärke der Vokalisierungen ihrer *Peers*, die sich nur durch eine räumliche Trennung im Nebenraum auflösen ließen. Sie konnte erst im Laufe der Einheiten langsam wieder zurückgeführt werden, als sie ein

²⁹ Zur Peerkommunikation im Rahmen der Studie wurde 2020 eine unveröffentlichte Bachelorarbeit im Studiengang Sprachtherapie an der LMU München von Magdalena Krötz verfasst, auf die an dieser Stelle verwiesen sei.

stabiles Vertrauensverhältnis zu ihrer Assistentin aufgebaut hatte. Helenas Dysregulationen fielen weniger stark aus, hier war es möglich, mit ihr kurz die Situation zu verlassen und ihr Trost zu spenden. Bei kleinsten Anzeichen einer drohenden Dysregulation wurde ihr als Modellverhalten die Talkerseite zum EK angeboten, die sie zunehmend selbst ansteuerte. Mit dem Anstieg eigeninitiativer EK zum Affektausdruck nahmen Weinen, Kreischen und Wegwerfen von Materialien stark ab. Ida wie auch Amelie aus der zweiten Interventionsgruppe benötigte eher anregende Maßnahmen als eine Reizreduktion, um reguliert zu bleiben. Besonders an Tagen mit vorangegangener epileptischer Aktivität war sie sehr schnell erschöpft. Die Probandinnen der zweiten Interventionsgruppe zeigten deutlich weniger Dysregulationen als die der ersten. Durch die vorangegangenen Interventionsphasen konnten sie bereits mehr EK äußern, was den Verdacht auf verbesserte Kompetenzen in der Affektregulation durch häufige Verbalisierung dieser bestärkt.

7.1.1.5 Zusammenfassung

Die Beobachtungen aus der *Peer-Intervention* weisen daraufhin, dass EK ein wertvolles Therapieziel für Kinder mit Rett-syndrom darstellen können. Kinder, die Möglichkeiten zum verbalen Affektausdruck via Talker hatten, zeigten deutlich weniger Dysregulationen. Um mit EK vertraut zu werden, ist eine Gruppensituation zwar möglich, jedoch erwies es sich als vorteilhaft, wenn die Kinder bereits in den anderen Interventionsphasen mit den Seitensets vertraut werden konnten und den Einsatz der EK erproben konnten. Erschwerend für das Äußern von EK erschien zum einen ein herabgesetzter Allgemeinzustand sowie zum anderen eine Fokussierung auf neue Herausforderungen mit unbekanntem Materialien (z.B. bei der Einführung der MK)

Allen Probandinnen bis auf einer gelang es, MK zu äußern. Die Identifikation von Reimwortpaaren an sich scheint in der *Peer-Intervention* für einige Mädchen mit Rett-Syndrom ein gut zu erreichendes Ziel zu sein. Zweit der drei Probandinnen der ersten Interventionsgruppe zeigten keine Leistungsunterschiede zwischen der Geräuschebene und der Reimwortebene. Interessanterweise zeigte vor allem Josephine Schwierigkeiten hier MK einzusetzen, ein Mädchen mit sehr guten

Kompetenzen in der Reimidentifikation und Ergänzung, das laut Elternfragebogen an formalen Sprachspielen im Alltag große Freude findet. Sie äußerte sich jedoch insgesamt eine deutlich herabgesetzte Kommunikationsfrequenz und noch vergleichsweise große Schwierigkeiten in der Ansteuerung ihres Talkers. Flexibel mit neuen Aufgaben und Antwortformaten umzugehen, war ihr noch nicht möglich, schon gar nicht in ablenkenden Kontexten. Möglicherweise bestand bei ihr und auch Amelie wenig Verständnis für die abstrakte Intention der modellierten MK. Denn es gelang den Mädchen deutlich besser in Aufgaben zur Reimergänzung, einem für sie vertrauten Spiel, flexibel auch auf vergleichsweise wenig strukturierten Oberflächen, konkrete Zielworte anzusteuern.

Die Silbensynthese wurde in Form des Aufbaus des eigenen Namens aus Silbenkarten in das Begrüßungsritual integriert und ergänzend an weiterem Wortmaterial in den einzelnen Sitzungen adressiert. Es kam bereits in der zweiten Sitzung zu Fortschritten und allen Probandinnen gelang die Synthese des eigenen Namens im Laufe der Sitzungen, sodass das Setting abgewandelt werden konnte, um die innere Artikulation als stilles Artikulieren der Namenssilben zur Namensidentifikation anzubahnen. Die dafür benötigte Kompetenz der phonologischen Bewusstheit, die ein Aufrechterhalten phonologischer Repräsentation und Verarbeitungsprozesse ohne visuelle Stütze erfordert, scheint bei allen Probandinnen trotz ihrer weitgehend fehlenden Lautsprache ausgebildet zu sein.

7.1.2 Phase des Elterntrainings

Da es im Rahmen dieses Dissertationsprojekt aus Zeitgründen weder möglich war, alle Videoaufnahmen (480 Videominuten) aus dem Elterntaining zu transkribieren – noch diese Tätigkeit an externe Personen mit entsprechender Expertise auszulagern – und anschließend mit ELAN zu analysieren, wird an dieser Stelle auf die zu jeder Bilderbuchsituation von den Bezugspersonen ausgefüllten Feedbackbögen zurückgegriffen (vgl. 6.4.2). Diese Kurzfragebögen (siehe Anhang 7.3) fragten ab, wie die Eltern die Durchführung erlebten (Block 1) und ob von den Eltern Fortschritte in

der Kommunikation und den Kompetenzen der EL-Bausteine (Block 2) beobachtet worden waren. Zur Sicherung der Durchführungsqualität und Anregung zur Selbstreflexion wurden die Eltern anschließend gebeten, einzuschätzen, wie gut es Ihnen gelang, die fünf Kommunikationsstrategien anzuwenden (Block 3). Zudem wurden qualitative Daten zu auftretenden Schwierigkeiten in einer offenen Frage erhoben.

Abbildung 64 zeigt, wie die Eltern die Durchführbarkeit der vier Bilderbuchsettings einschätzen. Zusammenfassend zeigt sich ein positives Bild: Die Bücher trafen das Interesse der Probandinnen, wobei zwei der Probandinnen zu Beginn wenig Motivation zeigten. Bei allen Mädchen lag das Interesse ab dem dritten Bilderbuch im mittleren Bereich. Insgesamt sprechen die Daten für einen Anstieg des Interesses im Verlauf. Die Länge der Bücher und damit auch die Belastung für die Familie waren durchweg gut bis sehr gut passend. Lediglich für Helena (A2) erwies sich das zweite Buch als etwas zu lang. Ida und Josephine zeigten sich bereits im ersten Setting mindestens eine gute Kooperation beim Beantworten von durch ihre Eltern an sie herangetragenen Fragen und Aufgaben. Josephine steigerte sich hinsichtlich ihrer Kooperation, wohingegen Ella auf einem mittleren Niveau blieb. Insgesamt sprechen die Daten dafür, dass die Settings kooperationsfreundlich für Kinder mit dem Rett-Syndrom gestaltet wurden. Mit der Frage zur Interaktion mit ihren Töchtern wurde erhoben, wie gut sich die Eltern mit ihnen über das Buch austauschen konnten. Hierbei spielten Faktoren wie die Ansteuerbarkeit wichtigen Vokabulars und der adaptierten Seiten am Talker eine Rolle. Dabei zeigte sich ein eher uneinheitliches Bild, das sich nur teilweise mit dem Kooperationsverhalten bei den Aufgaben deckte. In beiden Bereichen zeigten die Probandinnen mittlere bis gute Leistungen. In der Interaktion zwischen Helena (A2) und Josephine (A3) und ihren Müttern wird eine steigende Tendenz sichtbar.

7 Ergebnisse – Prozedurale Daten des Interventionsverlaufs

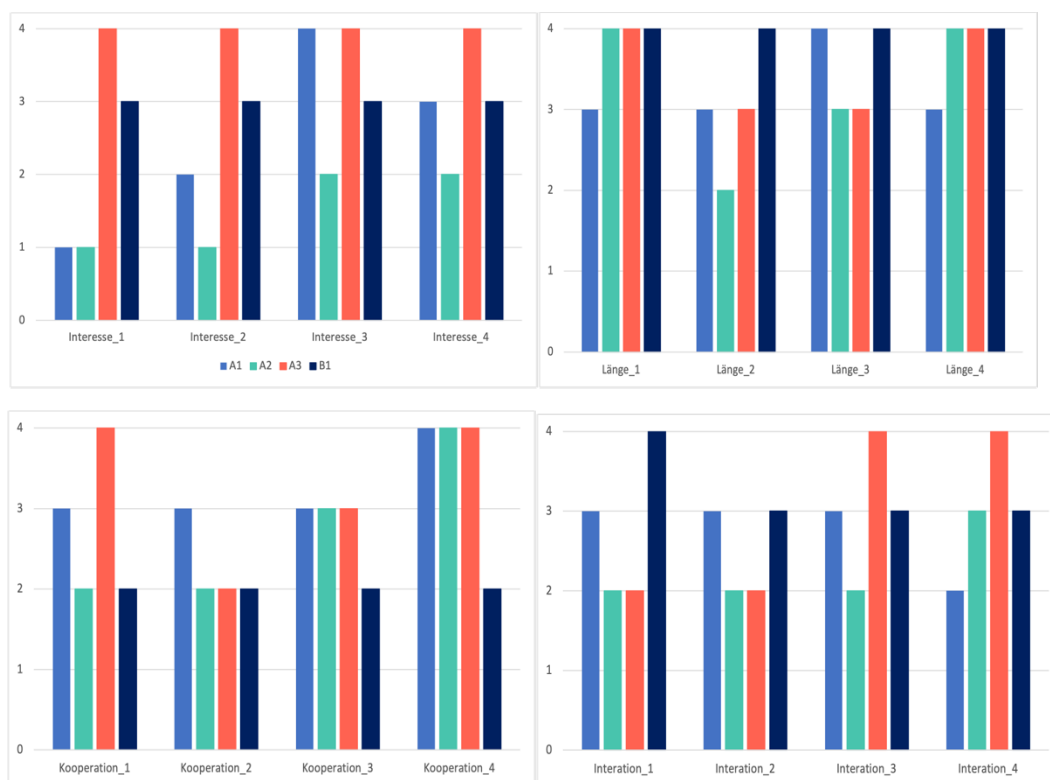


Abbildung 64: Ergebnisse Elternfeedback Block 1 – Durchführbarkeit

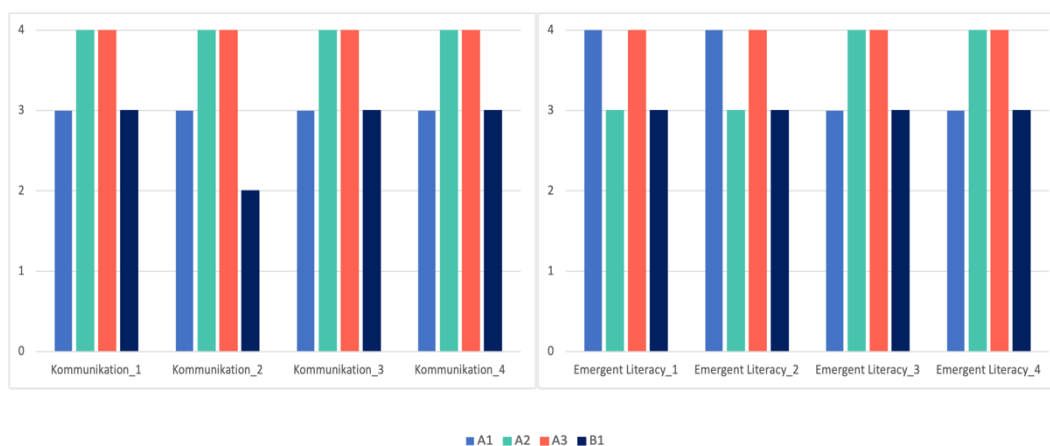


Abbildung 65: Ergebnisse Elternfeedback Block 2 – Förderlichkeit der Bilderbuchsettings für relevante Kompetenzbereiche

Generell erlebten die Eltern alle Bilderbuchsettings als gut bis sehr gut förderlich für die Kommunikationskompetenzen und EL-Fähigkeiten ihrer Kinder (vgl. Abbildung 65). Im Elternurteil schnitt die Intervention folglich als sinnvoll ab. Einen Ausreißer bildet dabei ausschließlich Ella (B1) im zweiten Bilderbuch im Bereich der

7 Ergebnisse – Prozedurale Daten des Interventionsverlaufs

Kommunikation. Hier könnte es sich möglicherweise um eine Unterforderung gehandelt haben.



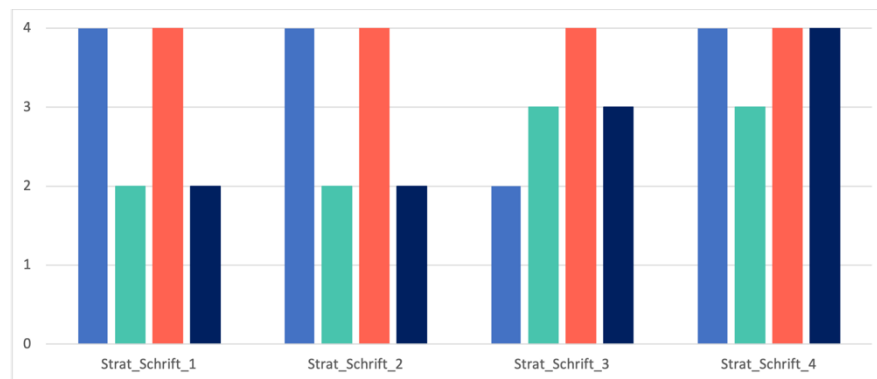


Abbildung 66: Ergebnisse Elternfeedback Block 3 – Strategieverwendung

Im dritten Block gaben die Eltern an, wie gut ihnen die Strategieumsetzung ihrer Meinung nach in den einzelnen Bilderbuchsettings gelungen war. Im Rahmen der Untersuchung werden diese Items zur Ermittlung der Durchführungsqualität und der Evaluation der Einweisung der Eltern herangezogen. Für die Strategie *ein/e gute/r Dolmetscher*in sein* gelang den Eltern im Mittel ($M=2,69$; Range: 3) eine eher gute Umsetzung. Bei der Probandin mit dem Minimum von 1 konnten die Strategien zunächst nur geringfügig umgesetzt werden. Es kam im Verlauf zu einer Verbesserung. Beim vierten Bilderbuch wurden die Strategien von allen Bezugspersonen zuverlässig eingesetzt, wenn auch das Selbsturteil noch Verbesserungspotenzial aufzeigt. *Gemeinsam zu entdecken*, gelang allen Eltern-Kind-Paaren auf einem stabilen guten Niveau ($M=3$; $R=0$) mit jedem der angebotenen Bilderbücher. Die Strategie *ein*e geduldige/r Helfer*in zu sein*, also erwartungsvoll abzuwarten und zu prompten, wurde von den Eltern generell ($M=2,69$; $R=3$) ebenfalls bewusst und subjektiv erfolgreich eingesetzt. Niedrige Selbsteinschätzungen gingen hier mit Kommentaren zu einer schlechten Verfassung der jeweiligen Probandin einher. Die letzte Strategie zielte darauf ab, inwieweit die Eltern *Schrift zum Thema* machen konnten. Diese Strategie wurde laut Elternurteil am besten umgesetzt ($M=3,19$; $R=2$). Mit dem Verlauf des Elterntrainings nahmen die schriftbezogenen Interaktionen auch bei Helena (A2) und Ella (B1) zu, deren Eltern in den ersten beiden Büchern noch geringere Werte angaben.

Die offene Frage zu aufgetretenen Schwierigkeiten beantworteten die Eltern nicht für jedes Bilderbuchsetting. Die Antworten betrafen gerade während des ersten und zweiten Bilderbuchs Unsicherheiten ihrerseits aber vorrangig Problematiken, die mit dem aktuellen Gesamtzustand ihrer Tochter oder deren Tagesform in Zusammenhang standen. Beispielsweise war es herausfordernd günstige Zeitpunkte für das gemeinsame Bilderbuch-Lesen zu finden, zu denen die Probandin wach und responsiv war. Je einmalig wurde das mangelnde Interesse und die ausbleibende Kooperation als Hindernis angeführt.

Die erhobenen Fragebogendaten unterstützen die Hypothese, dass die Eltern die Settings unter Einsatz der angeleiteten Strategien durchführten. Dabei wurde ein gutes Niveau im Eigenurteil erzielt, das sich teilweise im Verlauf der Interventionsphase noch steigern konnte. Zudem wurde das Elterntaining als gut durchführbar und generell attraktiv für die Probandinnen erlebt. Die Eltern schätzten die gemeinsamen Bilderbuchsettings als förderlich für die Kommunikation und EL ein. Um den Schwierigkeiten in der Durchführung zu begegnen, könnte es hilfreich sein, den Austausch zwischen Eltern und Therapeut*in zu intensivieren.

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

7.1.3 Individualtherapiephase

Aufgrund der individualisierten Vorgehensweise in der Einzeltherapiephase, die sich am Erreichen der Feinziele ausrichtete, und zur Vermeidung von Redundanzen war es sinnvoll, die vorrangig qualitativen prozeduralen Ergebnisse in die Beschreibung der Durchführung zu integrieren. Sie sind unter 6.4.3 nachzulesen.

7.2 Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

Das folgende Kapitel beantwortet die erste Forschungsfrage und fokussiert sich dabei auf in dieser Arbeit besonders kritische Verfahren: Bei diesen handelt es sich zum einen – wie im Falle des Elternfragebogens – um ein Kernelement, das zur Validierung der Daten herangezogen werden soll, und in der hier angewendeten Form noch nicht etabliert ist. Zum anderen liegt bei Auswertungen wie der Analyse der Bilderbuchsequenz in ELAN, die über ein bloßes Auszählen von Fixationen mithilfe des Gaze Viewers hinausgeht, da kleinste Blickgesten wahrgenommen und interpretiert werden mussten, eine vergleichsweise subjektive Auswertung vor (Bortz & Döring, 2006).

7.2.1 Intra- und Interraterreliabilität der Analyse des Bilderbuchsettings

Um die Hypothese 1.1, die die Auswertungsobjektivität der Analyse des Bilderbuchsettings betrifft, zu überprüfen, wurden Intra- und Interraterreliabilität³⁰ ermittelt. Die Datengrundlage zur Berechnung von Cohen's Kappa sollen jeweils mindestens 20% der Daten stellen. Zudem sollten die zu beurteilenden Kategorien jeweils 10% der Daten umfassen. Um sich diesen Anforderungen anzunähern, wurde das vollständige Bilderbuchsetting mit Ida aus dem ersten Messzeitpunkt gewählt. Zur Interpretation der Verhaltensweisen ist ihr jeweiliger der Kontext notwendig, sodass keine Sammlung kürzerer Stichproben möglich war. Die Daten der Probandin

³⁰ Erstere untersucht die Datenauswertung hinsichtlich ihrer Zuverlässigkeit über mehrere Messzeitpunkte, zweite hinsichtlich ihrer Unabhängigkeit von dem/der Untersucher*in (Bortz & Schuster, 2016).

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

deckten die zu beurteilenden Kategorien gut ab, da diese bereits zu Eintritt in die Studie zumindest basale Fähigkeiten in allen EL-Bereichen aufwies. Dabei handelte es sich um 27 Minuten Videomaterial, was 32% der Daten entspricht. Für die Intraraterreliabilität, wurde mit $K=0,921$ eine fast vollständige Übereinstimmung nach Landis und Koch (1977) erzielt. Zur Bestimmung der Interraterreliabilität wurden zwei akademische Sprachtherapeutinnen mit zahlreichen Erfahrungen in der Therapie mehrfachbehinderter und unterstützt kommunizierender Kinder in die Codierung eingearbeitet, unter denen aufgrund des hohen zeitlichen Aufwandes die zu annotierenden Daten aufgeteilt wurden. Nachdem Cohen's Kappa für die einzelnen Items berechnet wurde, wurde der Mittelwert ermittelt (Bortz & Schuster, 2016). Für die Interraterreliabilität kann ebenfalls ein zufriedenstellendes Ergebnis mit einer starken Übereinstimmung berichtet werden ($K=0,766$).

7.2.2 Beurteilbarkeit der Verhaltensweisen der Kompetenzcluster im Elternfragebogen

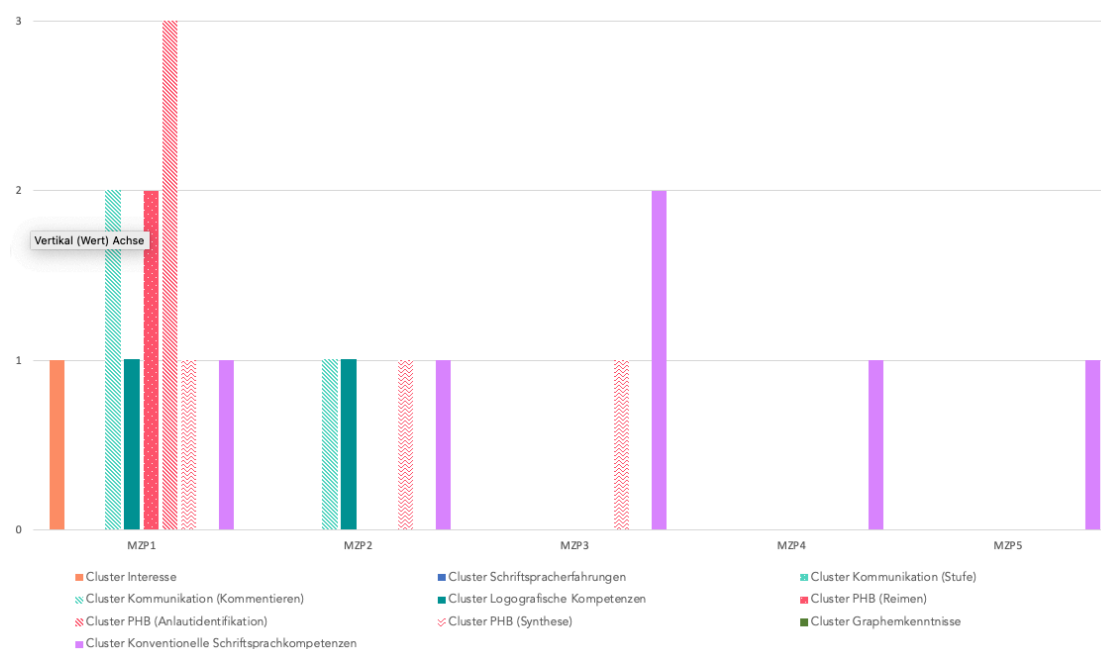


Abbildung 67: Schwierigkeiten bei der Einschätzung von Verhaltensweisen im Elternfragebogen

Der folgende Abschnitt berichtet, inwieweit die Eltern den Fragebogen in der vorliegenden Form nutzen konnten, um die für die Kompetenzcluster zu erhebenden Verhaltensweisen einzuschätzen (vgl. Hypothese 1.2). Diese könnten stellenweise wenig greifbar oder unklar für die Eltern, nur in bestimmten Situationen im Alltag beobachtbar und zugleich im Kontext des Rett-Syndroms hochindividuell in ihrer Ausdrucksform sein. So kann es beispielsweise vorkommen, dass die eine Probandin passend zu Graphemen lautiert, die andere diese hingegen am Talker ansteuert. Beiden könnten die Eltern Graphemkenntnisse zuschreiben. Abbildung 67 zeigt, wie oft die Eltern beim initialen, selbstständigen Ausfüllen des Elternfragebogens die Antwort *ich weiß es nicht* bei den für die Bildung der Cluster relevanten Items ankreuzten. Dies kam insgesamt über alle Messzeitpunkte hinweg 20 mal vor – alle betroffenen Fragen wurden anschließend im persönlichen Gespräch anhand von Beispielen möglichen Zielverhaltens erläutert. Dabei legten sich alle Eltern auf eine eindeutige Einschätzung fest, sodass auf diese Weise fehlende Daten vermieden werden konnten. In 70% der Fälle wählten die Eltern dann die Antwortoption *nie* aus. In der obenstehenden Grafik wird sichtbar, dass vor allem zu den ersten beiden Messzeitpunkten Unklarheiten bestanden. Im weiteren Verlauf traten diese lediglich bei der Beurteilung der Phonemsyntheseleistungen (1.-3. MZP) sowie bei den konventionellen Schriftsprachkompetenzen (1.-5.MZP) auf, folglich den für die Mädchen anspruchsvollsten Verhaltensweisen. Keinerlei Schwierigkeiten ergaben sich bei drei Items, die sich hinsichtlich der Antwortskala (vierstufige Intervallskala zur Abfrage der Frequenz des Verhaltens) von den übrigen unterschieden: Beim Cluster Schriftspracherfahrungen wurde die Frequenz des Kontakts zu Schriftsprachmedien abgefragt. Bei Fragen zur Bestimmung der Kommunikationsstufe wurde die von Boenisch und Sachse (2007a) verwendete dreistufige Ordinalskala (Ja, zum Teil, Nein) übernommen, aus der ein Summenscore zur Bestimmung der Stufe berechnet wird, die von den Eltern ohne Rückfragen ausgefüllt wurde. Bei der Angabe der dem Kind bereits bekannten Grapheme ergänzten die Eltern die entsprechende Anzahl. Insgesamt kann also davon ausgegangen werden, dass die zu untersuchenden Verhaltensweisen durch die Eltern im Alltag eingeschätzt werden konnten, solange

sie bei der Bearbeitung des Fragebogens im Gespräch unterstützt werden. Dem ist hinzuzufügen, dass von den Eltern niemals die höchste Ausprägung der Skala ausgewählt wurde – also keines der Zielverhalten im Alltag konsistent bei jeder sich ergebenden Gelegenheit beobachtet wurde.

7.2.3 Untersuchung der Übereinstimmung von Elternurteil und Statusdiagnostik

Inwieweit das Elternurteil und die Daten, die durch die Momentaufnahme der Statusdiagnostik gewonnen wurden, für die jeweiligen Kompetenzcluster übereinstimmen (vgl. Hypothese 1.3), wurde für jeden Messzeitpunkt ($n=5$) durch die Berechnung bivariater Korrelationen und deren grafische Analyse untersucht. Dazu wurden Mittelwerte ermittelt und anschließend korreliert. Die Voraussetzungen für die Bestimmung des Korrelationskoeffizienten nach Pearson sehen intervallskalierte Daten ohne Ausreißer vor, bei denen eine bivariate Normalverteilung und ein linearer Zusammenhang angenommen werden darf (Bortz & Döring, 2006; Raab-Steiner & Benesch, 2010). Aufgrund der Stichprobengröße ist eine bivariate Normalverteilung nicht per se anzunehmen und statistisch nicht überprüfbar. Infolgedessen wurden ergänzend Rangkorrelationen nach Spearman bestimmt und zur Untermauerung der Produkt-Moment-Korrelationen herangezogen. Zur Interpretation der Effektstärke des Zusammenhangs werden die nachstehenden Grenzwerte genutzt (Raab-Steiner & Benesch, 2010, S. 139).

Tabelle 49: Effektstärke zur Interpretation der Korrelationskoeffizienten

Wert	Interpretation
$r \leq 0,2$	Sehr geringer Zusammenhang
$r \leq 0,5$	Geringer Zusammenhang
$r \leq 0,7$	Mittlerer Zusammenhang
$r \leq 0,9$	Hoher Zusammenhang
$r > 0,9$	Sehr hoher Zusammenhang

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

Tabelle 50: Korrelationen zwischen Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Cluster (Mittelwerte)	Korrelationskoeffizient nach Pearson	p	Korrelationskoeffizient nach Spearman	r
Cluster Interesse	0,585	0,150; n.s.	0,671	0,108; n.s.
Cluster Schriftsprach- erfahrung	0,99**	0,001	1**	>0,001
Cluster Kommunikation Kommunikationslevel	0,685	0,101; n.s.	0,816*	0,046
Cluster Kommunikation Kommentieren	0,845*	0,036	0,821*	0,044
Cluster Logografische Kompetenzen	0,782	0,059, n.s.	0,821*	0,44
Cluster PHB Reimen (rez.)	0,608	0,138; n.s.	0,574	0,156; n.s.
Cluster PHB Anlautidentifikation	0,806*	0,050	0,872*	0,027
Cluster PHB Synthese	-0,099	0,437; n.s.	-0,289	0,318; n.s.
Mittelwert Cluster Graphemkenntnisse	0,978**	0,002	1*	<0,001
Cluster Konventionelle Schriftsprach- kompetenzen	0,981**	0,002	0,973**	0,003

* markiert die auf dem Niveau von $p \leq 0,05$ signifikanten Ergebnisse

** markiert die auf dem Niveau von $p \leq 0,01$ signifikanten Ergebnisse

Tabelle 50 fasst die Ergebnisse der Berechnungen zusammen, die nun für die einzelnen Kompetenzcluster berichtet werden. Für den Entwicklungsbereich Interesse konnte in der Rangkorrelation kein signifikanter Zusammenhang belegt werden, wobei geringere Werte in der Erstdiagnostik mit mittleren Werten im Elternurteil einhergehen. Während die Kinder in der Statusdiagnostik während der Therapie eine weitere Zunahme der Aufmerksamkeit für Text im Bilderbuch zeigten, bildete der Elternfragebogen dies, wie Abbildung 68 sichtbar macht, nicht mehr ab. Gleichzeitig zeigt sich der Leistungseinbruch zum zweiten Messzeitpunkt nicht in der Elternbefragung. Dieser Unterschied geht zumindest anteilig auf die Daten der Probandin A1 zurück, die eine deutliche Symptomverschlechterung erlebte und deren Tagesform zum Testzeitpunkt nicht ideal war

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

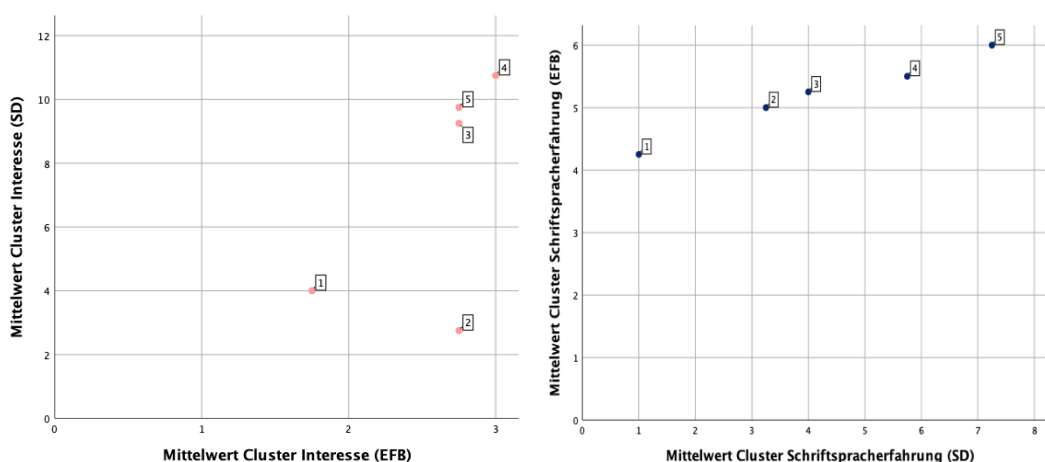


Abbildung 68: Grafische Analyse der Korrelationen der Cluster Interesse und Schriftspracherfahrungen

Im Gegensatz dazu fand sich im Kompetenzcluster Schriftspracherfahrung eine sehr hohe Übereinstimmung zwischen den beiden Erhebungsmodi ($r = .99$; $p < .001$; $n = 5$, vgl. Abbildung 68). Das Erkennen der fehlerhaften Ausrichtung des Bilderbuchs und das Auftreten von Blickfolgebewegungen bzw. Sakkaden auf Texten standen folglich in sehr hohem Zusammenhang miteinander.

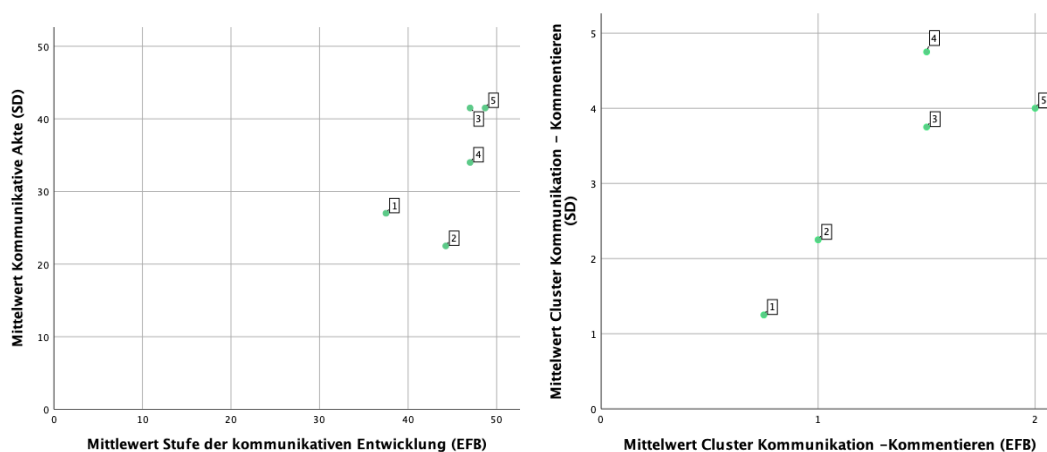


Abbildung 69: Grafische Analyse der Korrelationen im Kompetenzcluster Kommunikation

Die von den Eltern erfragte Stufe der kommunikativen Entwicklung steht nach Pearson in keinem signifikanten linearen Zusammenhang mit der Anzahl der kommunikativen Akte im Bilderbuchsetting der Statusdiagnostik. Die Eltern nahmen Zunahmen mit einem Plateau zwischen dritten und viertem Messzeitpunkt (vgl.

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

Abbildung 69) in der Kommunikationskompetenz ihrer Kinder wahr, wohingegen die Kommunikationsfrequenz in der Statusdiagnostik vergleichsweise instabil war. Für die Kommunikationsfunktion Kommentieren, einem Verhalten, das laut Elterneinschätzung im Alltag höchstens gelegentlich auftrat, kann hingegen sowohl nach Pearson als auch Spearman ein signifikanter mittlerer Zusammenhang berichtet werden.

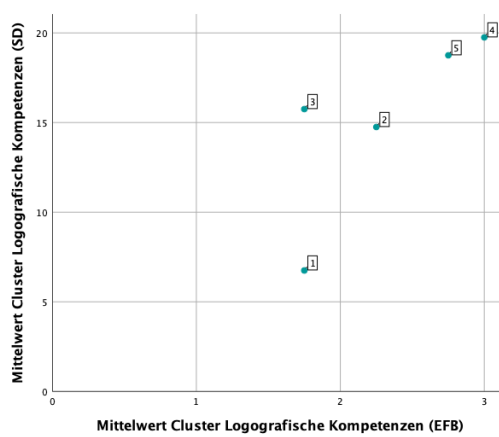


Abbildung 70: Korrelation im Kompetenzcluster Logographische Kompetenzen

Abbildung 70 zeigt, dass hohe Werte in der Statusdiagnostik eher mit hohen im Fragebogen einhergehen. Dieser Zusammenhang führte lediglich in der Bestimmung von Spearman's Rho zu einem signifikanten Ergebnis. Eine Ausnahme bildet der dritte Messzeitpunkt, der im Anschluss an das Elterntraining stattfand: Hier nahmen die Eltern eine niedrigere Einschätzung vor als zum zweiten Messzeitpunkt. In der Statusdiagnostik zeigte sich demgegenüber eine leichte Zunahme bei der Fixation von Emblemen.

Abbildung 71 beinhaltet die Grafiken der drei zum Kompetenzcluster Phonologische Bewusstheit zugehörigen Items Reimen, Anlautidentifikation und Synthese. Für das Reimen konnte kein signifikanter Zusammenhang berichtet werden. In der Statusdiagnostik ergaben sich schnell Deckeneffekte, das Elternurteil über die Alltagsleistung blieb hier vermeintlich trennschärfer. Für die Synthese liegt bei Betrachtung der Punktwolke kein linearer Zusammenhang vor. Bei den im

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

Therapieverlauf zunehmenden Kompetenzen hinsichtlich der Anlautidentifikation hingegen stimmen die Ergebnisse der beiden Erhebungsmodi jedoch eher überein (Korrelation nach Pearson $r=0,806$; $p=0,007$, nach Spearman $r=0,872$, $p=0,027$, $N=5$) und stehen signifikant in einem mittleren Zusammenhang.

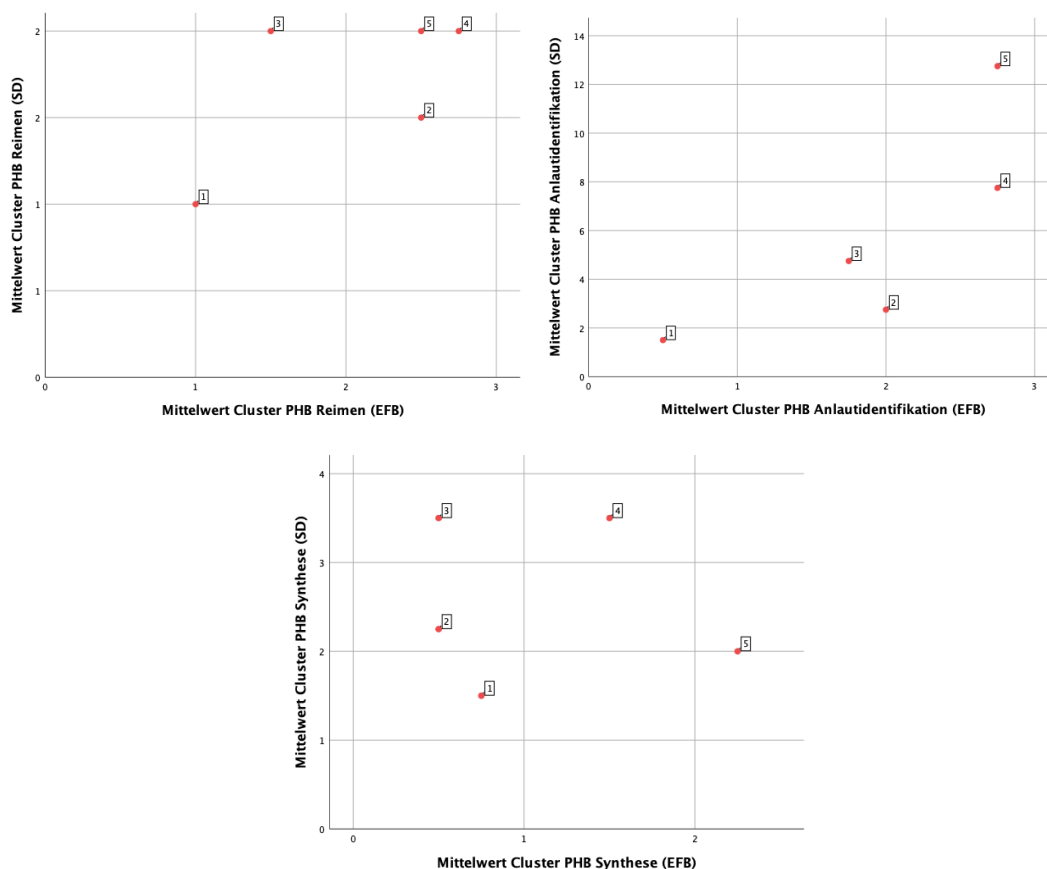


Abbildung 71: Korrelationen im Kompetenzcluster Phonologische Bewusstheit

Die in Abbildung 72 abgetragenen Daten aus den Clustern der Graphemkenntnisse und der Konventionellen Schriftsprachkompetenzen stellen jeweils sehr hohe signifikante Korrelationen dar. Die Eltern konnten die Leistung ihrer Kinder einschätzen und diesen wiederum gelang es, in der strukturierten Diagnostik eine den Kompetenzen im Alltag entsprechende Leistung zu zeigen. Die Eltern unterschätzten die Graphemkenntnisse ihrer Kinder minimal, während die Graphemsynthese als das Erlesen niederfrequenter Wörter zunächst eher im Alltag als in der Diagnostik beobachtet wurde.

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

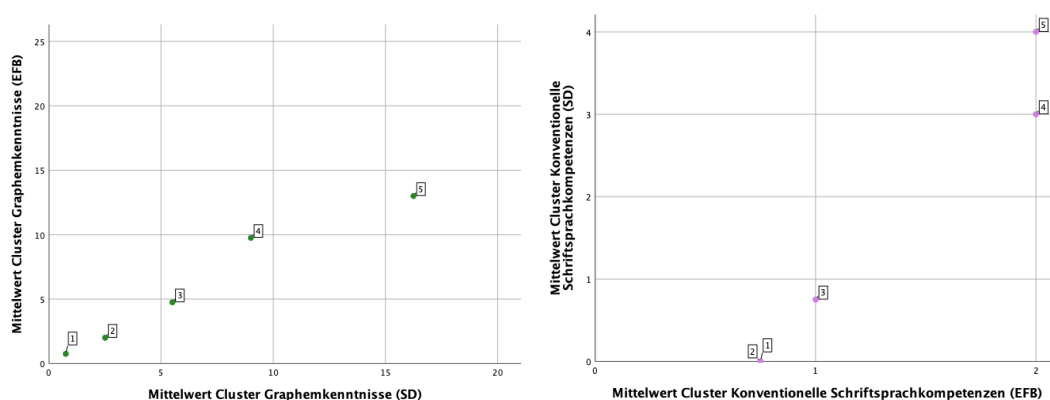


Abbildung 72: Korrelationen in den Kompetenzclustern Graphemkenntnisse und Schriftsprachkompetenzen

Ergänzend soll an dieser Stelle in Kürze und rein deskriptiv auf die Ergebnisse zum Sprachverständnis in Elternfragebogen und Statusdiagnostik zum ersten Messzeitpunkt eingegangen werden. Diese Variablen finden sich nicht in den Kompetenzclustern für die weitere Analyse wieder, fanden jedoch in der Therapieplanung und Gestaltung des Materials Berücksichtigung und sind von methodischer Relevanz. Die visuelle Exploration der Punktwolken in Abbildung 73 macht deutlich, dass weder im direkten Vergleich von TROG-D und der Einschätzung der vergleichbaren Kompetenzen im Satzverstehen im Elternfragebogen noch hinsichtlich der Einschätzung von globalem Sprach- oder dem situativen Verständnis Zusammenhänge auftraten. In Bezug auf das Sprachverständnis jedoch festgestellt werden, dass die Eltern ihre Kinder nicht systematisch überschätzten. Im direkten Vergleich zwischen den zum Trog-D parallelisierten Items im Fragebogen zeigte sich für drei der vier Probandinnen, dass sie im Alltag eher niedrigere Leistungen zeigten oder von den Bezugspersonen weniger Verständnis angenommen wurde, als es in der Testsituation sichtbar wurde.

7 Ergebnisse – Einordnung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens

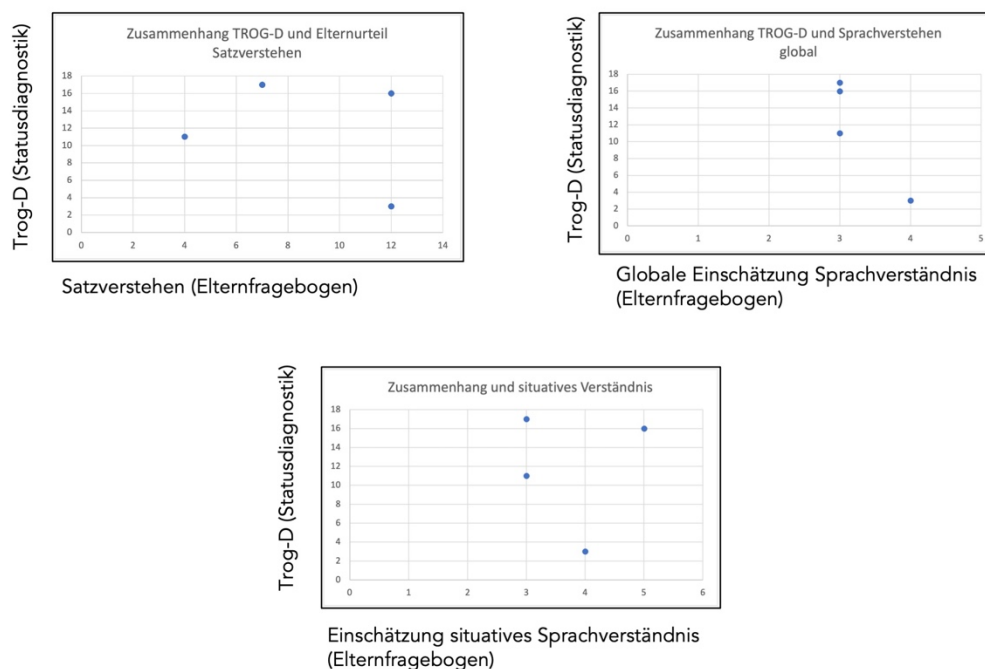


Abbildung 73: Visuelle Exploration möglicher Zusammenhänge zwischen Elternurteil und Statusdiagnostik im Sprachverständnis

Zusammenfassend lassen sich für die Hälfte der untersuchten Kompetenzcluster signifikante Zusammenhänge zwischen der Erhebung im Elternfragebogen und den Leistungen in der Statusdiagnostik belegen: Die Schriftspracherfahrungen, die kommunikative Funktion des Kommentierens, die Kompetenz zur Anlautidentifikation sowie die Graphemkenntnisse und die Graphemsynthese. Für diese Bereiche kann die Hypothese 1.3 bestätigt werden. Für die anderen Fällen kann die H_0 nicht abgewiesen werden. Hier zeigten sich zwischen den Messzeitpunkten große Schwankungen hinsichtlich der Leistung der Kinder in der Diagnostik oder dem Erleben der Eltern und Divergenzen zwischen der Performanz im Alltag zur Statusdiagnostik, sodass keine linearen Zusammenhänge aufgedeckt werden konnten.

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

7.3 Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

7.3.1 Untersuchung des Interventionserfolgs für die Bausteine der EL

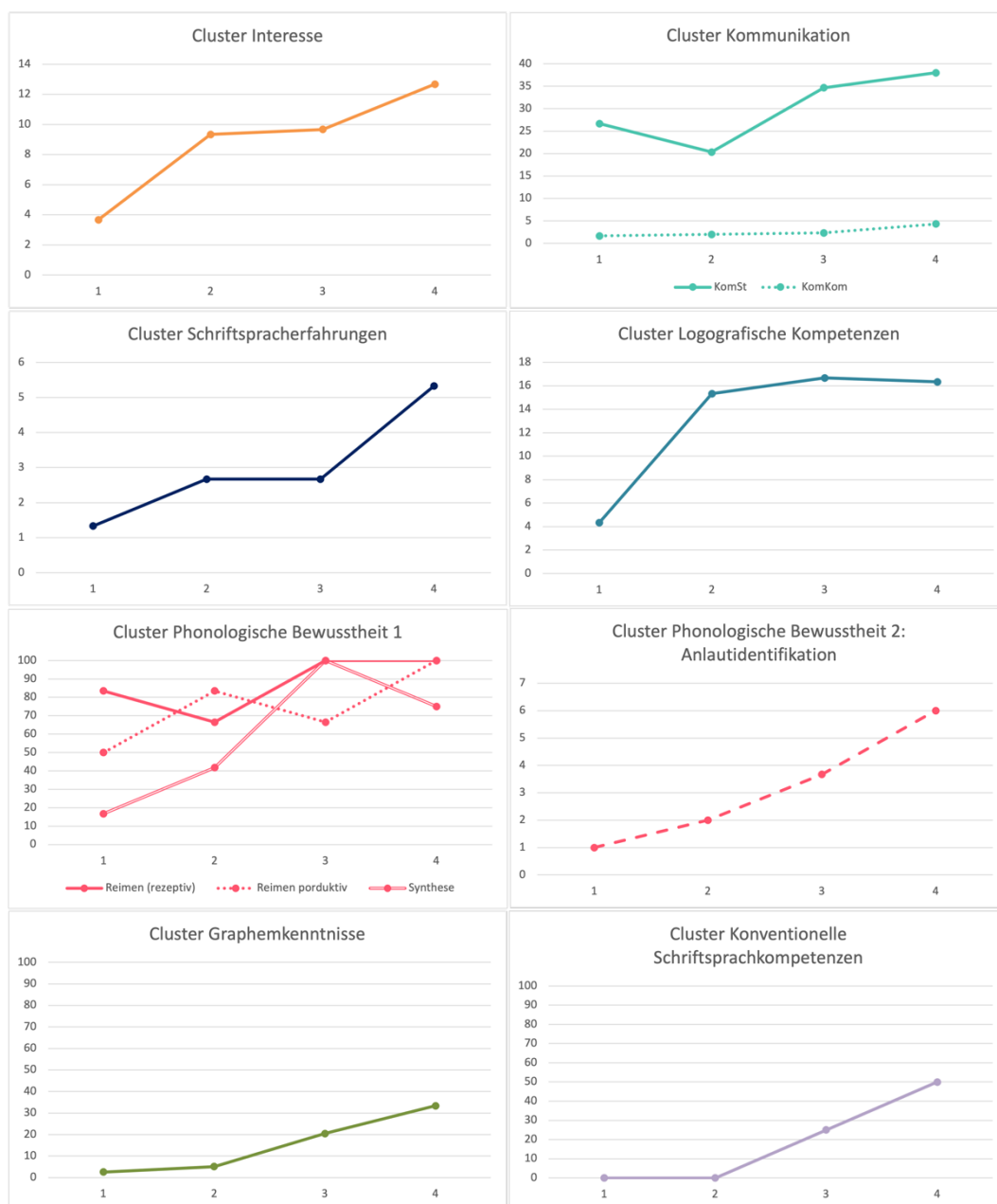


Abbildung 74: Leistungsverlauf der Interventionsgruppe 1 (Mittelwerte) über die vier Messzeitpunkte

Als orientierender Einstieg in die Beantwortung der Forschungsfrage 2 wird im folgenden Abschnitt der Arbeit eine erste deskriptive Analyse der Entwicklungen in den überprüften Kompetenzbereichen innerhalb des Therapiezeitraums

vorgenommen. Die vorausgehenden Grafiken (Abbildung 74) veranschaulichen den Leistungsverlauf, wie er zu den vier Messzeitpunkten (X-Achse) durch die Statusdiagnostik erhoben wurde, für die Probandinnen der Interventionsgruppe A dargestellt als Mittelwerte³¹. Ella (B1) wird hierbei folglich nicht berücksichtigt, da die veränderte Reihenfolge der Interventionen das Ergebnis verzerren könnte. Demzufolge fand zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt die Gruppentherapiephase, zwischen zweitem und drittem das Elterntaining und abschließend die Einzeltherapiephase statt. Für diejenigen Variablen, die gezielt eliziert wurden und damit eine zu erreichende Zielgröße vorgegeben war (Reimen rezeptiv und produktiv, Silbensynthese, Graphemkenntnisse, Graphemsynthese), werden den Grafiken zur besseren Vergleichbarkeit Prozentwerte zugrunde gelegt, während bei den übrigen gezählten Verhaltensweisen Rohwerte abgebildet werden.

Im Kompetenzcluster **Interesse**, gemessen als Anzahl der Fixationen auf Text oder Grapheme, zeigt sich ein deutlicher Leistungszuwachs von $M=3,67$ ($SD= 3,22$; $R=6$) zu $M=12,67$ ($SD= 2,31$, $R=4$) im Therapieverlauf, wobei die Zunahme vor allem während der Gruppen- und Einzeltherapiephase stattfand. Im Kompetenzcluster **Kommunikation** werden die Kommunikationsfrequenz sowie separat betrachtet die Anzahl der geäußerten Kommentare untersucht. Für beide Dimensionen (Kommunikationsfrequenz: $M_1=26,67$, $SD=8,51$, $R=17$ zu $M_4=38$, $SD=9,64$, $R=18$; Kommentieren: $M_1=1,67$, $SD=2,08$, $R=4$ zu $M_4=4,33$, $SD=2,08$, $R=4$) zeigt sich zwischen erstem und viertem Messzeitpunkt eine Steigerung bei jeweils annähernd gleichbleibender Spannweite. Während das Leistungsniveau beim Kommentieren gleichmäßig, aber langsam ansteigt, deutet sich in der Kommunikationsfrequenz eine Leistungsabnahme zum zweiten Messzeitpunkt an. Die Werte des Clusters **Schriftspracherfahrungen**, gemessen als das Erkennen einer fehlerhaften Ausrichtung des Bilderbuchs und das Auftreten von Blickfolgebewegungen bzw.

³¹ In Anbetracht der überaus geringen Stichprobengröße sollen diese Mittelwerte lediglich zur einsteigenden Orientierung herangezogen werden. Aussagen über die Größe von Effekten, geschweige denn deren Bedingungs Hintergründe, können und dürfen an dieser Stelle nicht getroffen werden.

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Sakkaden auf Texten, steigerte sich für die gesamte Gruppe betrachtet im Verlauf von $M_1=1,33$ ($SD=1,53$, $R=3$) zu $M_4=5,33$ ($SD=2,89$, $R=5$). Zwischen dem zweiten und dritten Messzeitpunkt, in der Phase des Elterntrainings, zeigt sich in der Statusdiagnostik jedoch ein Plateau. Die **Logografischen Kompetenzen** nehmen zwischen erstem ($M_1=4,33$, $SD=2,89$, $R=5$) und zweiten Messzeitpunkt ($M_2=15,33$, $SD=8,33$, $R=16$) bei größer werdenden Leistungsunterschieden stark zu. Danach bleiben sie für die Gruppe auf einem stabilen Niveau ($M_4=16,33$, $SD=3,79$, $R=7$). Die Spannweite der Daten nimmt jedoch ab. Das Kompetenzcluster **Phonologische Bewusstheit** umfasst vier Fähigkeiten, für die zwischen erstem und viertem Messzeitpunkt zumindest geringfügige Verbesserungen berichtet werden können (vgl. Tabelle 51). Im Reimen, dargestellt in Prozentangaben, erreichten die Probandinnen rezeptiv bereits zum dritten Messzeitpunkt ($M_{\text{Reimrez}}=2$ von 4, $SD=0$, $R=0$) die höchstmögliche Bewertung. Die produktiven Leistungen nahmen langsamer zu, erreichten jedoch das gleiche Niveau. Anlaute zu identifizieren, gelang der ersten Interventionsgruppe kontinuierlich zunehmend besser. Die Silbensynthese steigerte sich bis zum dritten Messzeitpunkt auf das Maximum von $M_4=4,0^{32}$ ($SD=2,65$, $R=5$). Nach der Einzeltherapiephase, in der für mehrere Probandinnen die Graphemsynthese thematisiert wurde, nahm die Leistung zum vierten Messzeitpunkt etwas ab, blieb jedoch über dem Niveau des zweiten Messzeitpunktes.

Tabelle 51: Deskriptive Daten für das Kompetenzcluster *Phonologische Bewusstheit* für Interventionsgruppe A

	MZP 1			MZP 4		
	M	SD	R	M	SD	R
Reimen (rezeptiv)	1,67	0,58	1	2	0	0
Reimen (produktiv)	1	1	2	2	0	0
Anlautidentifikation	1	1,73	3	2,67	0,58	1
Synthese	0,67	1,16	2	3	1	2

Die Entwicklung in den Kompetenzbereichen **Graphemkenntnisse** und **Konventionelle Schriftsprachkompetenzen** folgte erwartungsgemäß einem

³² 100% entsprechend

ähnlichen Verlauf. Zu Beginn der Therapie sind in beiden Bereichen noch kaum bzw. keine Vorkenntnisse messbar. Die Graphemkenntnisse nahmen scheinbar ab dem zweiten Messzeitpunkt, während Elterntraining- und Einzeltherapiephase, merklich zu, sodass sich die Probandinnen der Interventionsgruppe A von durchschnittlich 0,67 identifizierten Graphem-Phonem-Korrespondenzen ($SD=1,12$, $R=2$) zu 8,67 ($SD=3,79$, $R=7$) identifizierten Graphemen steigerten, wobei die Spannweite der Leistungen zunahm. Durchschnittlich wurden zu Therapieende folglich von der Interventionsgruppe A 8,67 ($SD=3,79$, $R=7$) der 26 Grundgrapheme des Alphabets korrekt ausgewählt. Ab dem dritten Messzeitpunkt, als im Mittel 5,33 ($SD=1,53$; $R=8$) passende Graphemzuordnungen getroffen wurden, fand auch eine erste Anwendung der Graphemkenntnisse durch die beginnende Graphemsynthese zu einem Wort statt, indem $M=1,33$ ($SD=1,53$, $R=3$) Grapheme des vierteiligen Zielwortes synthetisiert wurden. Diese Fähigkeit war zu Beginn der Therapie nicht messbar vorhanden gewesen und steigerte sich auf $M=2$ ($SD=2,31$, $R=4$), wobei es zwei Probandinnen gab, die noch keine Graphemsynthese vornahmen und zwei die sie vollständig durchführten.

An dieser Stelle sollen die Ergebnisse der PAL und ihren möglichen Zusammenhang zu den Graphemkenntnissen nur kurz erwähnt werden, wobei für einen tieferen Einblick auf den Anhang unter 10. verwiesen sei. Es kam zu starken Schwankungen über die Messzeitpunkte hinweg, die möglicherweise eher durch Aufmerksamkeitsprobleme und eine zu geringe Itemanzahl als tatsächliche Befunde zum crossmodalen Lernen zu erklären sind. Werden die Daten des Ersten Messzeitpunktes des PAL jedoch explorativ mit den Graphemkenntnissen des vierten Messzeitpunktes verglichen, so gehen eher niedrige PAL-Werte mit einer geringen Anzahl von identifizierten Graphem-Phonem-Entsprechungen einher. Für eine Replikation dieser Ergebnisse wäre einer gesteigerte Itemanzahl dringend notwendig.

7.3.2 Kompetenzcluster Interesse

Im folgenden Unterkapitel werden die Forschungsfragen 2.1-5 und 3 (vgl. S. 101) für das Kompetenzcluster Interesse für alle Probandinnen einzeln beantwortet.

7.3.2.1 Analyse der Entwicklung für A1

Abbildung 75 veranschaulicht Idas Entwicklungsverlauf hinsichtlich der Anzahl der Fixationen auf den Text im Bilderbuch als Rohwerte (*Linie Statusdiagnostik*) und die von den Eltern im Fragebogen berichteten textgebundenen Fixationen im Alltag (0 (nie) – 4 (immer)) über die vier Messzeitpunkte während der Intervention und zum Follow-Up. Ida startete in die Interventionsstudie mit der höchsten Anzahl an Fixationen auf den Text im Bilderbuch (N=6). Durchschnittlich erzielte sie unter allen Probandinnen die höchsten Werte (M=10,4, SD=3,58). Die graphische und statistische Analyse mittels exaktem Permutationstest der durchschnittlichen Anzahl der textgebundenen Fixationen pro Buchseite (siehe Beschreibung auf S. 266) zur Beantwortung der Forschungsfrage 2.1 zeigt jedoch sowohl während der Intervention ($p=0,83$, n.s.) als auch zwischen erstem und fünftem Messzeitpunkt ($p=0,67$, n.s.) keinen linearen Leistungsverlauf in der Statusdiagnostik. Während die Eltern bezüglich der Fixation von Text ein gleichbleibendes hohes Leistungsniveau im Alltag angaben („oft“), zeigte sich ein deutlicher Anstieg zwischen erstem und zweitem Messzeitpunkt auf den Maximalwert N=14 (vgl. Forschungsfrage 2.2). Anschließend nahmen die Leistungen zum dritten Messzeitpunkt auf N=8 ab. Bereits in der ersten Therapiephase der Gruppentherapie beginnend traten vorwiegend während der Phase des Elterntrainings bei Ida zahlreiche teils lebensbedrohliche epileptische Anfälle auf, die ihren Allgemeinzustand, ihre Aufmerksamkeit und Äußerungsmöglichkeiten stark einschränkten. Dies schlug sich auch in den prozeduralen Daten aus dem Elterntaining nieder, indem die Bilderbuchsituationen oft in mehrere Abschnitte unterteilt werden mussten und Idas Aufmerksamkeit teilweise nur schwer auf das Buch gerichtet werden konnte. Zum vierten Messzeitpunkt zeigte sie in der Statusdiagnostik wieder das hohe Niveau des zweiten Messzeitpunkts. Ihre Leistung beim Follow-Up blieb in der Statusdiagnostik im

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Gegensatz zur Einschätzung der Eltern im Alltag nicht stabil, übertraf aber mit $N=10$ sowohl die Anzahl der Fixationen zum dritten Messzeitpunkt als auch zum Prätest.

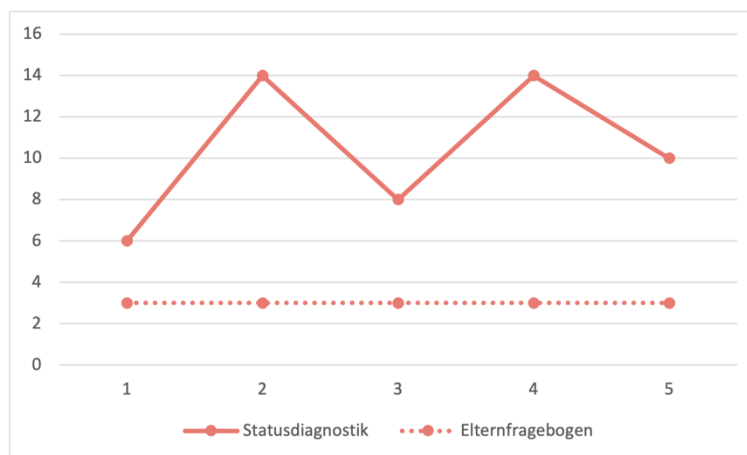


Abbildung 75: Cluster Interesse A1

7.3.2.2 Analyse der Entwicklung für A2

Helena fixierte zu Beginn der Intervention bereits mehrfach den Text im Bilderbuch ($N=5$). Im Gruppenvergleich schneidet sie wie A1 über die fünf Messzeitpunkte hinweg mit einem Mittelwert von 10,2 ($SD=3,42$) auf einem sehr hohen Niveau ab. Wie Abbildung 76 verdeutlicht, verbesserte sie sich im Interventionszeitraum kontinuierlich. Dabei handelt es sich um eine signifikante lineare Zunahme der textgebundenen Fixationen ($p=0,042$), die mit einer Steigerung um $n=5$ Fixationen vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt ihre stärkste Zunahme erfuhr. Diese wurde ebenfalls im Elternurteil sichtbar: Hier stieg die textgebundene Fixationsfrequenz von „gelegentlich“ an und lag ab dem zweiten Messzeitpunkt bei „oft“. Im Follow-Up erzielte Helena einen niedrigeren Wert als zum drittem und viertem Messzeitpunkt. Dennoch liegt weiterhin eine signifikante lineare Zunahme vor ($p=0,033$).

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

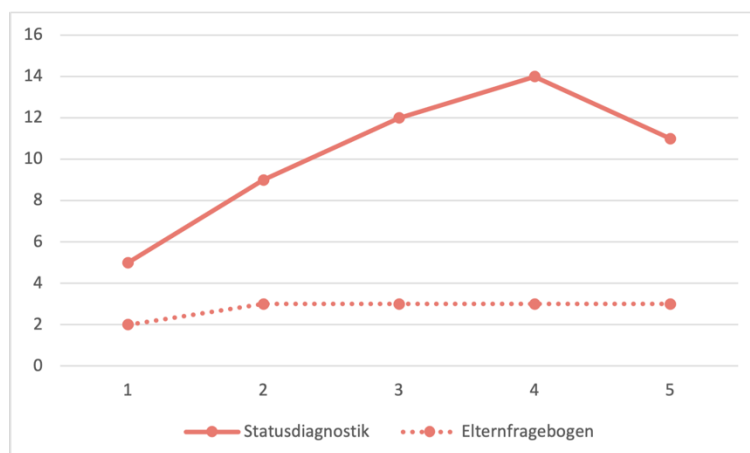


Abbildung 76: Cluster Interesse A2

7.3.2.3 Analyse der Entwicklung für A3

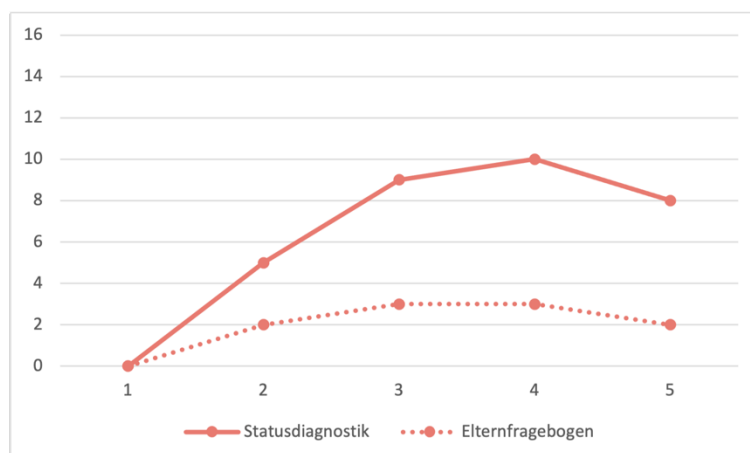


Abbildung 77: Cluster Interesse A3

Josephine zeigte die größte Spannweite in ihrer Entwicklung, wie in Abbildung 77 deutlich wird. Zu Therapiebeginn fixierte sie noch keinen Text und steigerte sich bis zum vierten Messzeitpunkt auf $N=10$ Fixationen. Im Mittel erreichte sie mit $M=6.4$ ($SD=4,04$) dennoch die niedrigste Fixationsfrequenz. Die Entwicklung vom ersten zum vierten Messzeitpunkt ($p=0,042$) sowie zum Follow-Up ($p=0,03$) folgt einem signifikanten linearen Verlauf, auch wenn es ähnlich wie bei Helena zu einer deutlichen Abnahme der Fixationsanzahl zwischen viertem und fünftem Messzeitpunkt kam. Die Alltagseinschätzung ihrer Mutter im Elternfragebogen verläuft parallel zur Leistungskurve in der Statusdiagnostik. Der starke Anstieg der

textgebundenen Fixationsfrequenz während der ersten beiden Therapiephasen wird in der Steigerung von „nie“ zum Maximum „oft“ ebenso direkt abgebildet wie der leichte Rückgang sechs Monate nach der Therapie zu „gelegentlich“. Interessanterweise kam es zu dieser starken Zunahme, obwohl die Gruppentherapiephase für Josephine sozial-emotional so herausfordernd und ein gezieltes Arbeiten an den schriftsprachrelevanten Zielen zu weiten Teilen davon überschattet war. Während des Elterntrainings verschlechterte sich ihr Allgemeinzustand drastisch durch das Auftreten von Epilepsie und Atemproblemen – dennoch war sie sehr motiviert mit ihrer Mutter zu arbeiten, der es gelang, ihrer Tochter Zeit zum Antworten einzuräumen und ihre Aufmerksamkeit an das jeweilige Bilderbuch zu binden, indem sie ihren Blick suchte, stimmlich beim gemeinsamen Lesen variierte und die Identifikationsfigur Mila intensiv einsetzte.

7.3.2.4 Analyse der Entwicklung für B1

Für B1 folgten die Interventionen der Reihenfolge Einzeltherapie – Elterntraining – Gruppentherapiephase. Ihr Leistungsniveau liegt im Bereich der textgebundenen Fixationen mit $M=7,8$ ($SD=2,77$) trotz ähnlichen Leistungen im Prätest unter dem der gematchten Probandin Ida, eher vergleichbar mit dem von Josephine. Ella fixierte zu Therapiebeginn bereits einzelne Textfelder im Bilderbuch und steigerte sich dabei deutlich zum zweiten Messzeitpunkt, was sich auch im Elternfragebogen abbildete. Anschließend kam es bis zum vierten Messzeitpunkt zu einer deutlichen Abnahme der Aufmerksamkeit für den Text im Bilderbuch bis auf das Anfangsniveau. Auch die Eltern bewerteten die Frequenz im Alltag nach der Phase des Elterntrainings als weniger häufig („gelegentlich“), danach berichteten sie wieder das höhere Niveau des zweiten Messzeitpunktes, welches sie in der Statusdiagnostik erst wieder zum fünften Messzeitpunkt erreichte.

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

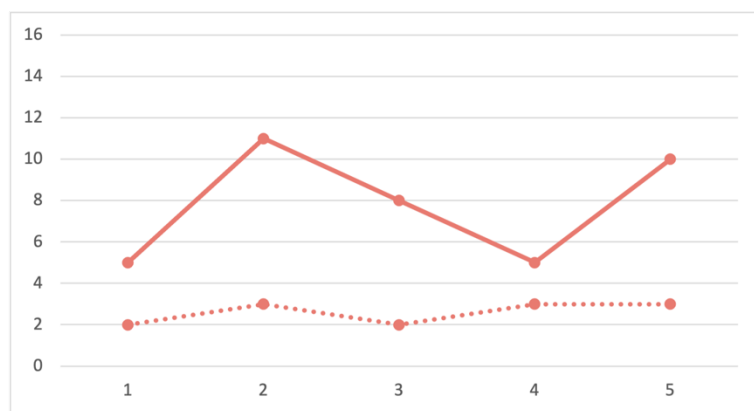


Abbildung 78: Cluster Interesse – B1

7.3.2.5 Zusammenfassung

Nahezu alle Probandinnen wiesen bereits vor Beginn der Intervention ein gewisses Interesse für gedruckten Text auf und konnten sich deutlich verbessern (**Forschungsfrage 2**). Das Leistungsniveau war zum vierten Messzeitpunkt für alle Probandinnen der Interventionsgruppe A und zum fünften Messzeitpunkt für alle höher als zu Beginn. **Forschungsfrage 2.1** beleuchtet, wie diese Steigerung zu charakterisieren ist. Eine lineare Zunahme der Fixationsfrequenz im Entwicklungsverlauf des Interventionszeitraums war für zwei Probandinnen signifikant. Bei der anderen Hälfte zeigen sich deutliche Schwankungen. **Forschungsfrage 2.2** nimmt in den Blick, ob Präferenzen hinsichtlich der verschiedenen Interventionsmodi für die Teilkompetenzen der EL vorlagen. Am öftesten (100% der Probandinnen) traten Fortschritte in der Einzeltherapiephase auf, gefolgt von der Gruppentherapiephase (75%). Zudem wurde beobachtet, dass die textgebundenen Fixationen in der Statusdiagnostik in dem als erstes präsentierten Therapiemodus jeweils deutlich zunahm, unabhängig davon, ob es sich dabei um die Gruppentherapiephase oder wie bei Ella eine Individualtherapie handelte, sodass der Einfluss der Interventionsreihenfolge nicht außer Acht gelassen werden kann. Auch im Elternfragebogen berichteten hier die meisten Familien von einer Zunahme im Alltag. Im Hinblick auf die Analyse der Leistungsabfälle (**Forschungsfrage 2.3**) zeigte sich ein uneinheitliches Bild: Zwei Probandinnen (Ida und Ella) nahmen nach dem Elterntraining weniger logographische Fixationen vor als

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

zuvor – bei Ella deckte sich dies auch mit der Einschätzung der Eltern, was gegen eine Verfälschung der Ergebnisse aus situativen oder Tagesform-bezogenen Gründen spricht. Demgegenüber schienen Helena und Josephine auch von diesem Interventionsmodus zu profitieren. **Forschungsfrage 3** adressiert die Stabilität der EL-Kompetenzen zum fünften Messzeitpunkt. Im Elternfragebogen wurde keine weitere Zunahme des Interesses berichtet, jedoch auch nur in einem Fall eine Abnahme der Leistung, die weiterhin die des Prätests übertraf. In der Statusdiagnostik schnitten jedoch drei der vier Probandinnen schlechter ab als zum Posttest.

7.3.3 Kompetenzcluster Schriftspracherfahrung

7.3.3.1 Analyse der Entwicklung für A1

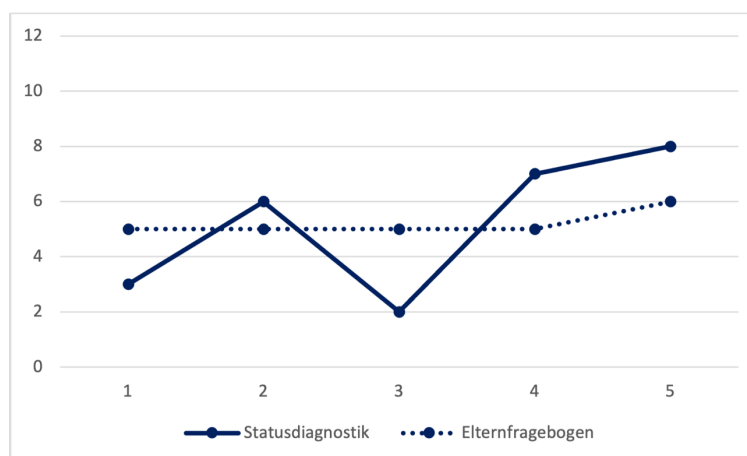


Abbildung 79: Cluster Schriftspracherfahrung – A1

Der in Abbildung 79 abgetragene Graph *Statusdiagnostik* gibt an, wie oft die Probandin beim Betrachten des Bilderbuchs den Grad ihrer Schriftspracherfahrung durch Kommentieren einer fehlerhaften Ausrichtung des Bilderbuchs oder das Anzeigen der Leserichtung (von oben nach unten, von links nach rechts) beobachtbar machte. Im Elternfragebogen wurde der Kontakt zu Schriftsprachmedien erfragt (siehe auch Abschnitt 7.2.3). Ida hatte in ihrem Familienalltag bereits zu Therapiebeginn „täglich“ Kontakt, der sich nach Abschluss der Therapie mit Schulbeginn sogar auf „mehrmals täglich“ gesteigert hatte. Mit $M=5,2$ ($SD=2,59$) entsprechenden Blickgesten liegt sie dicht gefolgt von B1 an der Spitze beider

Interventionsgruppen. Im exakten Permutationstest, der die Datenreihe auf Linearität überprüft, konnte für den Leistungsverlauf während der Intervention keine signifikante lineare Zunahme der Kompetenzen belegt werden ($p=0,08$). Hier wirkt sich der bereits für das Cluster Interesse beschriebene Leistungseinbruch zum dritten Messzeitpunkt wieder deutlich aus. Idas auf Printkonzepte hinweisende Blickgesten nahmen anschließend, während der Einzeltherapiephase wieder stark zu. Dieser Trend setzte sich bis zum fünften Messzeitpunkt fort, sodass über den gesamten Zeitraum hinweg eine signifikante Leistungssteigerung gefunden wurde. Die im Elternfragebogen berichtete Zunahme des Kontakts ging mit einer weiteren Verbesserung in der Statusdiagnostik einher.

7.3.3.2 Analyse der Entwicklung für A2

Helena erfuhr im Alltag *täglichen* Kontakt zu Schriftsprachmedien, der sich mit Beginn des Elterntrainings dauerhaft auf „mehrmals täglich“ steigerte. Ihr Leistungsniveau lag mit $M=3,8$ ($SD=2,68$) insgesamt im mittleren Bereich. Zu den ersten beiden Messzeitpunkten konnten noch kaum auf Printkonzepte hinweisende Blickgesten beobachtet werden. Mit dem Elterntaining kam es zu einem rapiden Anstieg. Insgesamt handelt es sich beim Verlauf zwischen erstem und viertem Messzeitpunkt jedoch laut exaktem Permutationstest nicht um eine signifikante lineare Zunahme. Für den gesamten Zeitraum bis zum Follow-Up wurde trotz einer leichten Abnahme um zwei Blickgesten ein signifikantes Ergebnis erzielt ($p=0,05$).

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

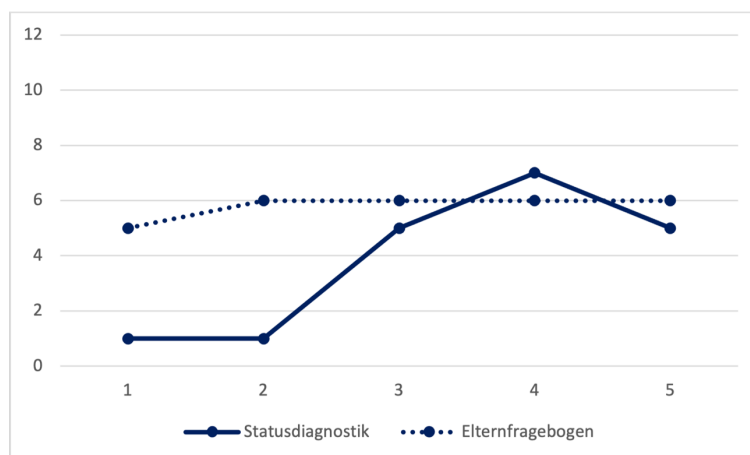


Abbildung 80: Cluster Schriftspracherfahrung – A2

7.3.3.3 Analyse der Entwicklung für A3

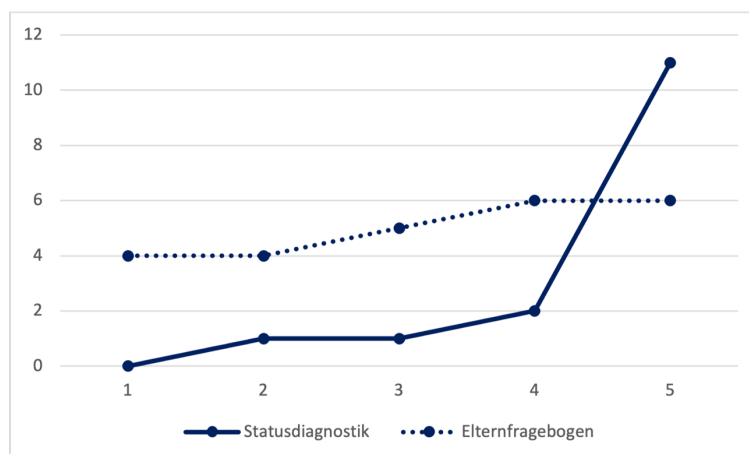


Abbildung 81: Cluster Schriftspracherfahrung – A3

Josephine hatte von Therapiebeginn bis zum Beginn des Elterntrainings *mehrfach wöchentlich* Kontakt zu Schriftsprachmedien. Dieser nahm anschließend ab dem zweiten Messzeitpunkt kontinuierlich zu, sodass ihre Mutter zum vierten und fünften Messzeitpunkt *mehrmals täglich* mit ihr Bücher las. Zu Therapiebeginn zeigte das Mädchen noch keine Reaktionen auf das verkehrtherum gehaltene Bilderbuch oder Anzeichen einer Leseorientierung. Dementsprechend schnitt sie im Vergleich zu den übrigen Probandinnen mit $M=3$ ($SD=4,53$) niedrig ab. Zum zweiten Messzeitpunkt wurde bereits eine leichte Steigerung sichtbar, die sich zwischen drittem und vierten Messzeitpunkt fortsetzte, im exakten Permutationstest insbesondere durch das Plateau zwischen zweitem und drittem Messzeitpunkt jedoch nicht signifikant wurde ($p=0,08$). Interessanterweise kam es im Anschluss an die Therapie, anschließend an die Erhöhung des Kontakts im Alltag, zu einem starken Anstieg der Printkonzept-basierten Blickgesten auf das Maximum aller Probandinnen ($N=11$), sodass über den Gesamtzeitraum eine signifikante, lineare Zunahme berichtet werden kann ($p=0,02$).

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

7.3.3.4 Analyse der Entwicklung für B1

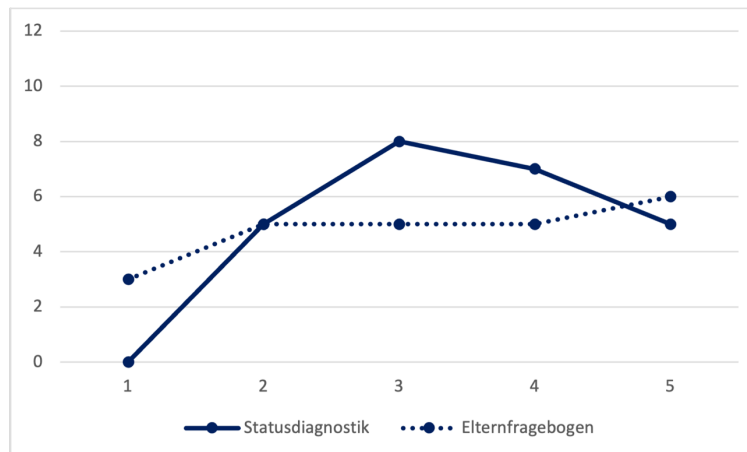


Abbildung 82: Cluster Schriftspracherfahrung – B1

Vor der Therapie gab Ellas Familie an, „etwa einmal wöchentlich“ mit ihr Bücher zu lesen. Mit Beginn der Intervention kam es zu einem Anstieg ihres Kontakts zu Schriftsprachmedien im Alltag auf „einmal täglich“, der sich zum fünften Messzeitpunkt erneut gesteigert hatte. In der Statusdiagnostik schnitt Ella vergleichbar mit A1 ab ($M=5$; $SD=2,0$). Das Mädchen zeigte zwischen erstem und zweitem Messzeitpunkt mit $N=5$ die größte Zunahme an auf Printkonzepte hinweisenden Blickgesten (Baustein Schriftspracherfahrungen), die nach dem Elterstraining wieder leicht abnahmen. Sowohl für den Interventionszeitraum ($p=0,04$) als auch für den Zeitraum bis zum Follow-Up ($p=0,03$) können signifikante lineare Zunahmen berichtet werden.

7.3.3.5 Zusammenfassung

Im Kompetenzcluster Schriftspracherfahrungen zeigen die Probandinnen deutlich individuelle Leistungsverläufe (**Forschungsfrage 2**). Der Kontakt zu Schriftsprachmedien, erhoben durch den Elternfragebogen, veränderte sich im Therapieverlauf wenig, stieg aber zumindest für drei der vier Probandinnen an. Anders als erwartet, führte das Elterstraining nur bei einer Probandin zu einer quantitativen Steigerung des Kontaktes zu Printmedien im Alltag. Die Daten des Fragebogens legen zudem nahe, dass der Kontakt dann zunahm, wenn die Kinder eingeschult worden waren (4.-5. Messzeitpunkt für A1 und B1). In der

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Statusdiagnostik erzielten nur während der Einzeltherapiephase – unabhängig der Interventionsreihenfolge – alle Probandinnen eine Steigerung der entsprechenden Blickgesten (**Forschungsfrage 2.2**), wobei sich auch nach der Gruppentherapiephase für drei Probandinnen Verbesserungen verzeichnen ließen. Für Ida und Ella kam es trotz ihres an sich hohen Leistungsniveaus auch zu Abfällen nach dem Elterntesting (A1) oder der Gruppentherapiephase (B1) (**Forschungsfrage 2.3**). Der unter 7.2.3 gefundene Zusammenhang zwischen der Kontaktfrequenz im Alltag und der Leistung in der Statusdiagnostik trat bei der individuellen Entwicklungsanalyse in den Hintergrund. Der Entwicklungsverlauf zwischen Prätest und Follow-Up ergab für alle Probandinnen eine signifikante lineare Leistungssteigerung (**Forschungsfrage 3**) und deckt sich damit auch mit der berichteten Zunahme des Kontakts im Elternfragebogen. Für Ida und Ella konnte nach Therapieabschluss eine Zunahme des Kontakts im Alltag berichtet werden.

7.3.4 Kompetenzcluster Kommunikation

7.3.4.1 Analyse der Entwicklung für A1

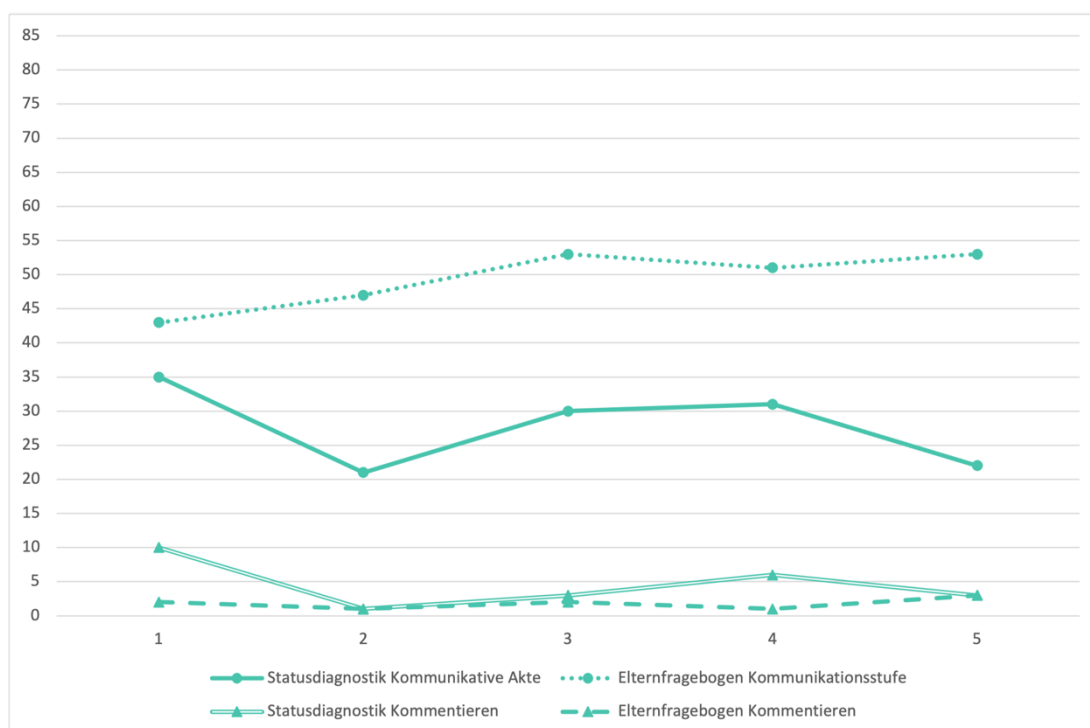


Abbildung 83: Cluster Kommunikation – A1

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Das obige Diagramm (Abbildung 83) fasst die vier Variablen, Anzahl der kommunikativen Akte und Anzahl der Kommentare aus der Statusdiagnostik sowie die erfragte Stufe der kommunikativen Verhaltens (Summenscore) und das Auftreten von Kommentaren im Alltag aus dem Elternfragebogen (fünfstufige Intervallskala) in einer Graphik zusammen. Bei der Interpretation sind folglich die unterschiedlichen Bezugsskalen zu beachten. Ida erzielt mit durchschnittlich $M=27,8$ Äußerungen im Vergleich ein niedriges Ergebnis, obwohl das Mädchen zum ersten Messzeitpunkt mit $N=35$ höher als die übrigen Probandinnen abschnitt. Zum zweiten Messzeitpunkt wurde ein Tiefpunkt mit 21 Äußerungen erreicht, von dem sie sich in den nächsten zwei Messzeitpunkten nicht erholte. Dennoch ist vor allem in der Phase des Elterntrainings und in geringerem Umfang auch in der Einzeltherapie ein leichter Anstieg zu berichten, der dazu führt, dass der exakte Permutationstest mit $p=0,04$ signifikant wird. Zum fünften Messzeitpunkt sank Idas Leistung erneut ab und erreichte fast das Minimum ($N=22$). Diese Tendenz schlägt sich im exakten Permutationstest nicht nieder ($p=0,03$). Die Aussagen der Eltern über Idas Kommunikation im Alltag zeigen im Therapieverlauf eine tendenzielle Steigerung ihrer Fähigkeiten mit einem Höhepunkt im Anschluss an das Elterntraining. Dieses Niveau wird auch zum Follow-Up gehalten.

Der Anteil der Kommentare an den Gesamtäußerungen lag für Ida durchschnittlich bei 16,55% (vgl. Abbildung 84) – damit kommentierte sie mehr als die übrigen Probandinnen. Ihren Maximalwert erreichte sie beim Prätest mit $N=10$ Kommentaren. Zum zweiten Messzeitpunkt kam es beim Kommentieren zu einem Tiefpunkt – hier äußerte sie nur einen unspezifischen Kommentar. Ihre Leistung nahm anschließend langsam wieder zu, sodass der exakte Permutationstest für den Therapiezeitraum mit $p=0,04$ ein signifikantes Ergebnis liefert. Das Anfangsniveau wurde jedoch nicht erreicht – zwischen Therapieende und Follow-Up kam es in der Statusdiagnostik erneut zu einem Absinken der Leistung. Im exakten Permutationstest auch für den Zeitraum zwischen erstem und fünftem Messzeitpunkt kann ein signifikanter sequenzieller Anstieg berichtet werden ($p=0,02$), der vor allem

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

auf die Zunahme zwischen zweitem und viertem Messzeitpunkt zurückzuführen ist. Im Elternfragebogen wird sichtbar, dass Ida bereits zu Therapiebeginn auch im Alltag gelegentlich in Kommunikation trat, um zu kommentieren. Im Laufe der Therapie steigerte sich die Anzahl der Kommentare nicht, nahm jedoch nur in geringem Maße ab (zweiter und vierter Messzeitpunkt: „selten“). Zum Follow-Up steigerte sie sich auf das Maximum „oft“.

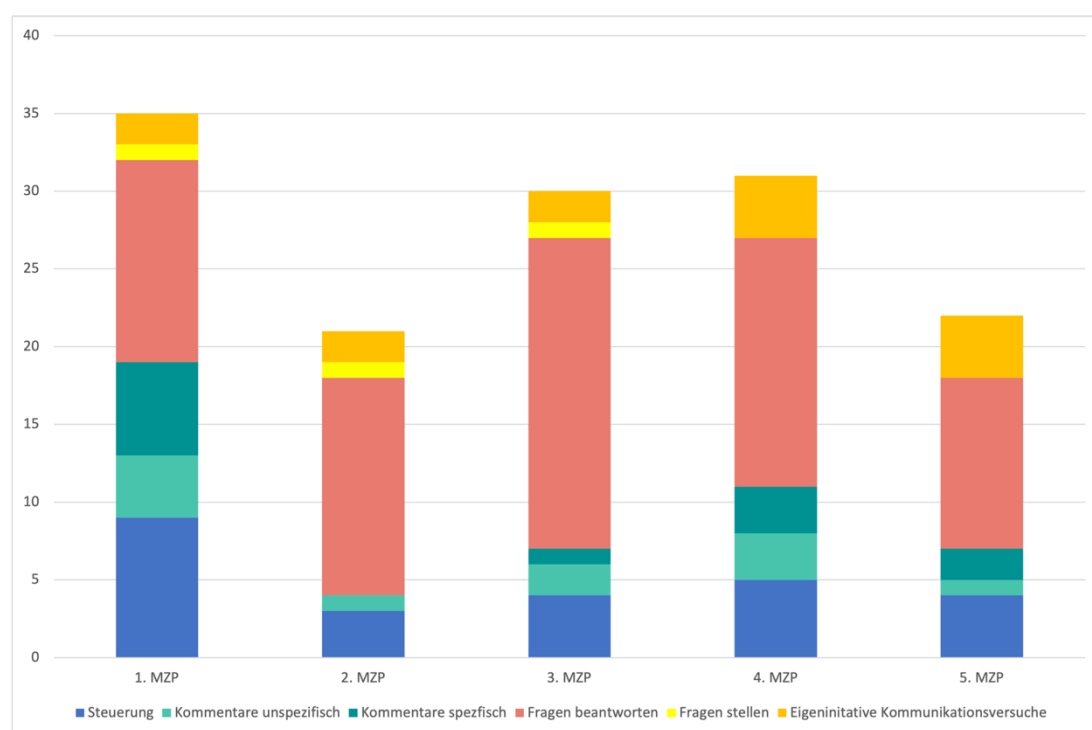


Abbildung 84: Kommunikationsfunktionen in der Statusdiagnostik – A1

Im Folgenden soll anhand der Abbildung 84 beschrieben werden, welchen Funktionen sich die kommunikativen Akte der Probandin im Bilderbuchsetting zuordnen lassen. Tabelle 52 und Tabelle 53 fassen zur besseren Übersicht die Ergebnisse im exakten Permutationstest zu den einzelnen Funktionen für den Therapiezeitraum und den Gesamtzeitraum für die einzelnen Probandinnen zusammen.

Den größten Anteil von Idas Äußerungen nahmen über alle Messzeitpunkte hinweg die Reaktionen auf Fragen ein (53,24%). Diese stark gepromptete Form der

Kommunikation kann auch als Maß der Kooperationsfähigkeit des Kindes gewertet werden. Sie nimmt vor allem zum zweiten und dritten Messzeitpunkt mit 66,67% viel Raum in der Interaktion ein, während sie zum ersten Messzeitpunkt mit 37,14% nur knapp über der Steuerung und dem Kommentieren liegt. Dieses Level wird zum vierten Messzeitpunkt annähernd gehalten. Mit Blick auf den gesamten Zeitraum bis zum fünften Messzeitpunkt wird nach dem exakten Permutationstest die Hypothese eines linearen Trends unterstützt ($p=0,04$).

Die kommunikative Funktion der Steuerung nimmt mit durchschnittlich 17,99% ähnlich viel Raum ein wie das Kommentieren und folgt dem gleichen Verlauf: Zum zweiten Messzeitpunkt kommt es im Kontext des schlechten Allgemeinzustandes zu einer deutlichen Abnahme, von der sich Ida langsam zu erholen scheint. Das Niveau wird zum fünften Messzeitpunkt jedoch nicht gehalten. Der exakte Permutationstest liefert ein signifikantes Ergebnis für die Zeiträume bis zum vierten ($p=0,04$) und fünften Messzeitpunkt ($p=0,03$).

Die beiden Variablen, die die am geringsten fremdgesteuerten Funktionen abbilden, sind das Fragenstellen und die eigeninitiativen Kommunikationsversuche (summarisch 12,23%). Erstere treten bei Ida fast gar nicht auf (2,16%) und verschwinden im Therapieverlauf sogar vollständig. Hinsichtlich der eigeninitiativen Kommunikationsversuche erfolgt jedoch eine Steigerung von $N=2$ auf $N=4$ im vierten und fünften Messzeitpunkt – jedoch bilden auch sie nur einen geringen Anteil der Äußerungen (10,07%). Der exakte Permutationstest findet hier weder für die separaten Verhaltensweise noch zusammengenommen für alle eigeninitiativen Äußerungen ($p=0,25$) signifikante sequenzielle Steigerungen in der Datenreihe.

Tabelle 52: Exakter Permutationstest für die kommunikativen Funktionen (A1) – 1.-4. MZP

	Steuerung	Kommentare unspezifisch	Kommentare spezifisch	Fragen beantworten	Fragen stellen	Eigeninitiative Kommunikations- versuche
A1	0,04*	0,08	0,04*	0,08	0,25	0,25
A2	0,04*	0,25	0,25	0,17	0,25	0,08

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

A3	0,02*	0,08	0,17	0,08	0,08	0,08
B1	0,08	0,08	0,04*	0,04*	0,25	0,04*

Tabelle 53: Exakter Permutationstest für die kommunikativen Funktionen (A1) – 1. MZP- Follow-Up

	Steuerung	Kommentare unspezifisch	Kommentare spezifisch	Fragen beantworten	Fragen stellen	Eigeninitiative Kommunikations- versuche
A1	0,03*	0,05*	0,06	0,04*	0,1	0,1
A2	0,02*	0,1	0,13	0,03*	0,1	0,07
A3	0,05*	0,05*	0,1	0,02*	0,03*	0,05*
B1	0,03*	0,03*	0,03*	0,02*	0,2	0,03*

7.3.4.2 Analyse der Entwicklung für A2

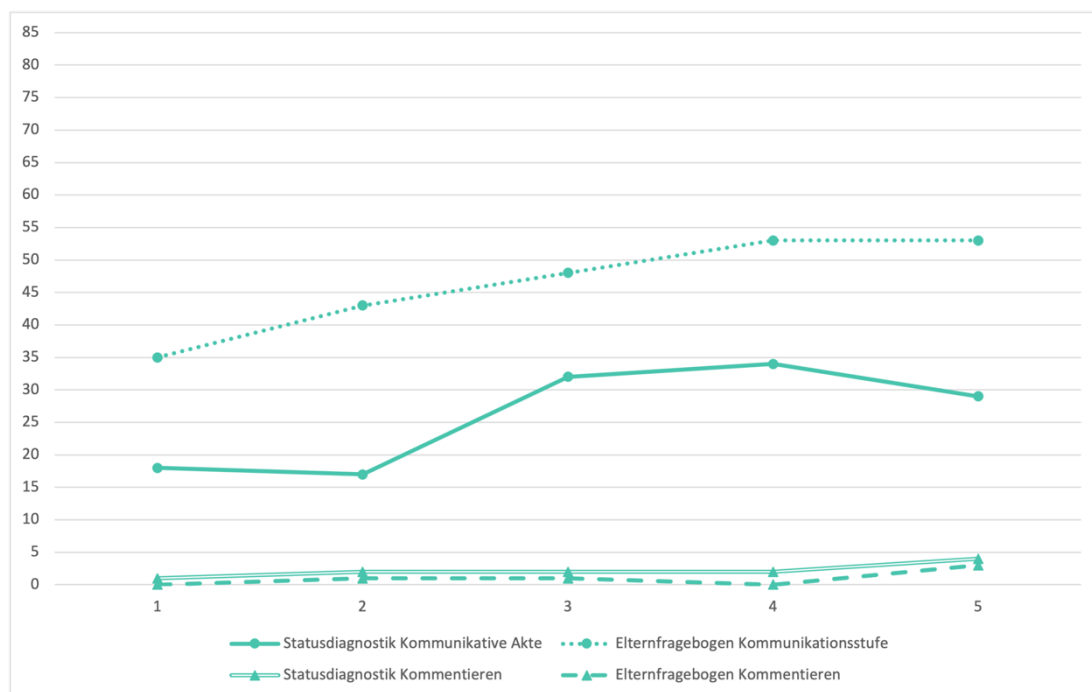


Abbildung 85: Cluster Kommunikation – A2

Helena kommunizierte durchschnittlich am niederfrequentesten ($M=26$), wobei sie, wie Abbildung 85 verdeutlicht, auch auf dem niedrigsten Niveau in die Therapie eintrat ($N=18$). Erst nach dem Elternteraining kam es zu einer Zunahme der kommunikativen Akte, deren Anzahl sich zwischen dem zweiten und vierten Messzeitpunkt auf $N=34$ fast verdoppelte. Das Maximum ist damit erreicht, zum Follow-Up stellte sich eine leichte Abnahme der Kommunikationsfrequenz dar. Der

exakte Permutationstest ergibt für beide Zeiträume signifikante Ergebnisse (1.-4.MZP: $p=0,04$; 1.-5.MZP: $p<0,01$). Der Elternfragebogen zeigt eine lineare Zunahme an Kommunikationskompetenzen im Alltag, die nach Therapieende stabil bleibt.

Mit 8,46% bilden die Kommentare nur einen kleinen Anteil der von Helena ausgehenden Äußerungen, die sich zu annähernd gleichen Teilen in unspezifische und spezifische Kommentare aufteilen lassen. Während der Intervention kommt es zu keiner Zunahme. Im Anschluss an die Therapie wird in den Rohdaten ein leichter Anstieg sichtbar, der jedoch zu keinem signifikanten Ergebnis im exakten Permutationstest führt. Diese Beobachtungen decken sich auch mit den Einschätzungen der Eltern.

Mit insgesamt 59,23% bilden die Reaktionen auf Fragen auch bei Helena den Hauptanteil der kommunikativen Akte. Zum zweiten Messzeitpunkt nahmen diese deutlich ab, während eigeneaktive Kommunikationsversuche in den Vordergrund treten. Während der Therapie kommt es zu keinem eindeutigen Trend. Bei Betrachtung des Gesamtzeitraumes kann der exakte Permutationstest jedoch eine zunehmende Entwicklung untermauern ($p=0,03$).

Den nächstgrößeren Anteil stellen mit 14,62% – wie bei Ida – Äußerungen mit der Funktion, die Interaktion mit dem Medium Buch zu steuern. Verweisend auf Tabelle 52 und Tabelle 53 (S. 318) zeigt sich eine signifikante lineare Zunahme im Therapie- ($p=0,04$) und Gesamtverlauf ($p= 0,02$). Die Phase des größten Anstiegs findet sich zwischen drittem und viertem Messzeitpunkt (Einzeltherapie). Zum fünften Messzeitpunkt kam es zu einer deutlichen Abnahme mit $N=3$ auf das Niveau des zweiten Messzeitpunktes.

Während Fragen von Helena kaum und nur zum vierten und fünften Messzeitpunkt gestellt wurden (2%), nahmen eigeninitiative Äußerungen mit 15% genauso viel Raum ein wie steuernde Elemente. Für sich betrachtet, kann für diese kein positiver

Trend berichtet werden, da insbesondere zum viertem Messzeitpunkt eine Abnahme sichtbar wird. Fasst man die beiden Variablen jedoch zusammen, so wird deutlich, dass die neu aufgetretenen Fragen – als eine ebenfalls selbst initiierte kommunikative Äußerung – die vermeintliche Abnahme zumindest abmildern und auch zum fünften *Follow-Up* erhalten bleiben. Dennoch kommt es auch bei aggregierter Variable der eigeninitiativen Äußerungen zu keinem signifikanten linearen Anstieg ($p=0,08$).

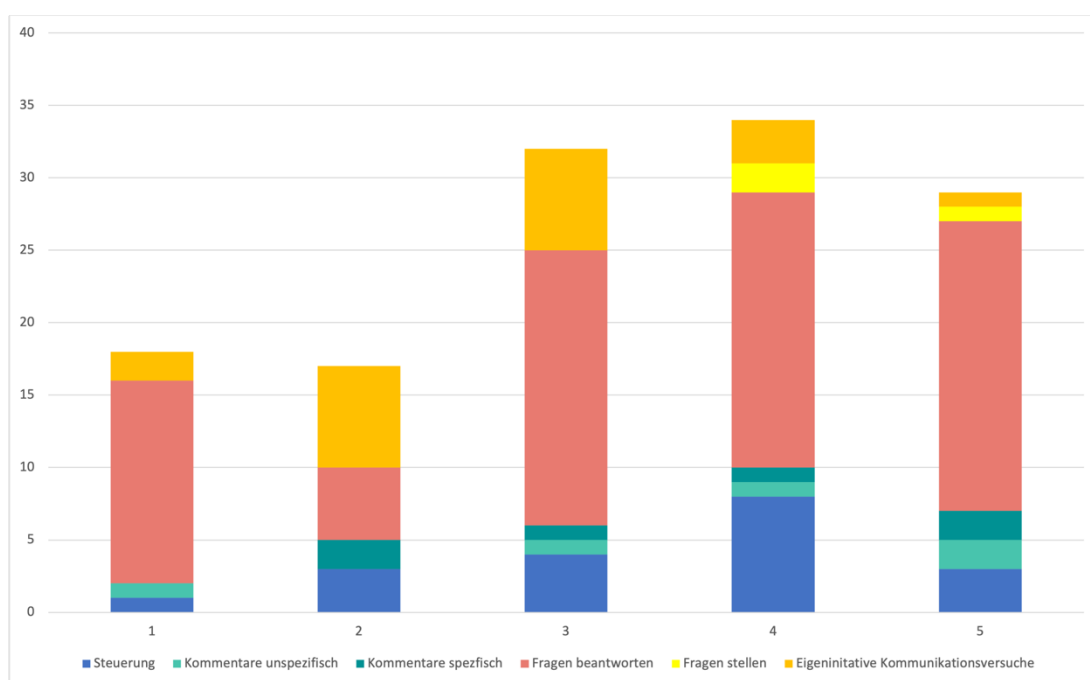


Abbildung 86: Kommunikative Funktionen in der Statusdiagnostik- A2

7.3.4.3 Analyse der Entwicklung für A3

Josephine kommunizierte in der Statusdiagnostik durchschnittlich mit $M=41,2$ am intensivsten. Dies ist insbesondere interessant, da sie noch am wenigsten vertraut mit dem blickgesteuerten Talker war (vgl. Anamnese unter 6.3.4.3, ab S.153). Die Entwicklung im Therapieverlauf in Abbildung 87 zeigt mit Ausnahme des zweiten Messzeitpunktes einen klaren und im exakten Permutationstest signifikanten linearen Anstieg der Äußerungsfrequenz ($p=0,04$), der insbesondere über den Therapiezeitraum hinausgeht ($p<0,01$). Mit $N=26$ schnitt das Mädchen im Prätest im mittleren Bereich ab, erzielte jedoch zum Posttest ein hohes Ergebnis ($N=44$) und

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

zum *Follow-Up* das höchste Ergebnis der Stichprobe. Die leichte Abnahme in der Kommunikationsfrequenz um vier Akte nach der Gruppentherapie kann der Belastungssituation während dieser Therapiephase geschuldet oder auf die Verschlechterung ihres Zustandes durch die Atemproblematik, die Epilepsie und damit verbunden, den Verlust der zur Kommunikation wichtigen Handfunktionen zurückzuführen sein. Während des Therapiezeitraumes kann das Elternttraining als die Phase der stärksten Zunahme identifiziert werden. Die Phase zwischen viertem und fünftem Messzeitpunkt fiel bei der Probandin auf den *Lockdown* und somit eine Zeit, in der das Mädchen von seiner Mutter zuhause betreut wurde. Diesbezüglich berichtete die Mutter im Elternfragebogen, dass die beiden gemeinsam zahlreiche Bilderbücher gelesen und besprochen hatten. Das Elternurteil zeigte ebenfalls eine deutliche Zunahme der Kommunikationskompetenzen, divergierte aber stellenweise von der Statusdiagnostik: Zwischen erstem und zweitem Messzeitpunkt wurde ebenfalls keine nennenswerte Veränderung berichtet. Nach dem Elternttraining kam es zu einem kleinen Anstieg. Die größte Verbesserung wurde im Alltag nach der Einzeltherapiephase erlebt, blieb jedoch nicht auf diesem Niveau erhalten.

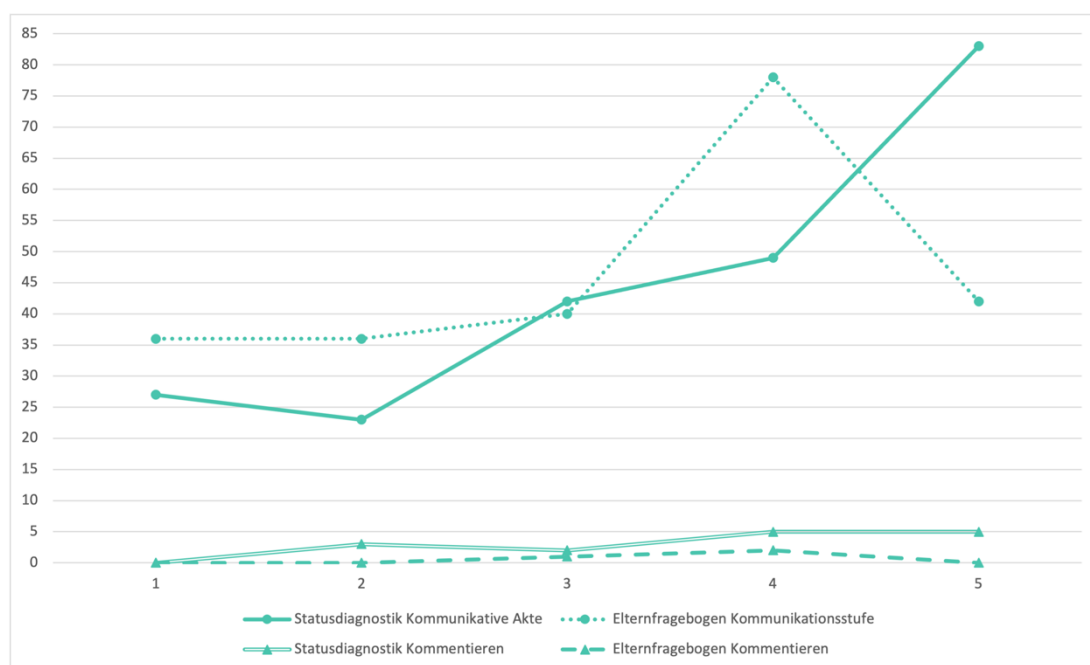


Abbildung 87: Cluster Kommunikation – A3

Kommentare bildeten für Josephine mit insgesamt 8,74% nur einen kleinen Anteil der Kommunikation. Zum ersten Messzeitpunkt äußerte sie sich noch nicht kommentierend, um ab dem zweiten Messzeitpunkt spezifische und ab dem dritten Messzeitpunkt auch unspezifische Kommentare anzubringen (vgl. Abbildung 88). Zwischen erstem und viertem Messzeitpunkt zeigt sich eine tendenzielle Zunahme, die jedoch aufgrund eines Rückschritts zum zweiten Messzeitpunkt nicht signifikant wird. Zwischen Posttest und *Follow-Up* bleibt Josephines Leistung auf diesem Niveau. Der exakte Permutationstest liefert für diese Datenreihe ein signifikantes Ergebnis ($p=0,04$). Zu Beginn der Therapie berichtete die Mutter übereinstimmend mit der strukturierten Testung, dass Kommentare bei ihrer Tochter im Alltag noch nicht auftraten. Erst nach dem Elterntraining („selten“) und sich fortsetzend während der Einzeltherapiephase („gelegentlich“) kommt es zu einer leichten Steigerung, die jedoch zum *Follow-Up* nicht stabil bleibt.

46,60% aller getätigten Äußerungen sind bei Josephine Reaktionen auf Fragen. Diese stellten wie bei den übrigen Probandinnen somit den Hauptbestandteil ihrer Produktion dar, wobei dieser Vorsprung zu den anderen Funktionen, wie auch bei B1 (siehe unten), weniger stark ausfällt. Innerhalb des Therapiezeitraumes trat ein signifikanter Trend auf: Die Anzahl der Antworten nahm von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt zu ($p=0,02$). Nach einer leichten Abnahme zum zweiten Messzeitpunkt kam es nach dem Elterntraining zum größten Anstieg von $N=9$ auf $N=15$. Nach Abschluss der Therapie kam es zum Maximalwert, bei dem sich die Leistung des Posttests mehr als verdoppelte. Über den gesamten Zeitraum kann eine signifikante sequenzielle Steigerung bestätigt werden ($p=0,05$).

Auch für Josephine nahmen steuernde Äußerungen mit 26,21% den nächstkleineren Anteil der Kommunikation ein, die sich im Therapieverlauf ($p=0,02$) und darüber hinaus ($p=0,05$) signifikant anstiegen. Während der verschiedenen Interventionsphasen verlief die Zunahme – mit Ausnahme des bereits erörterten zweiten Messzeitpunkts – gleichmäßig. Zum *Follow-Up* sechs Monate nach

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Therapieende kam es mit einer Steigerung um sieben Äußerungen zum stärksten Anstieg.

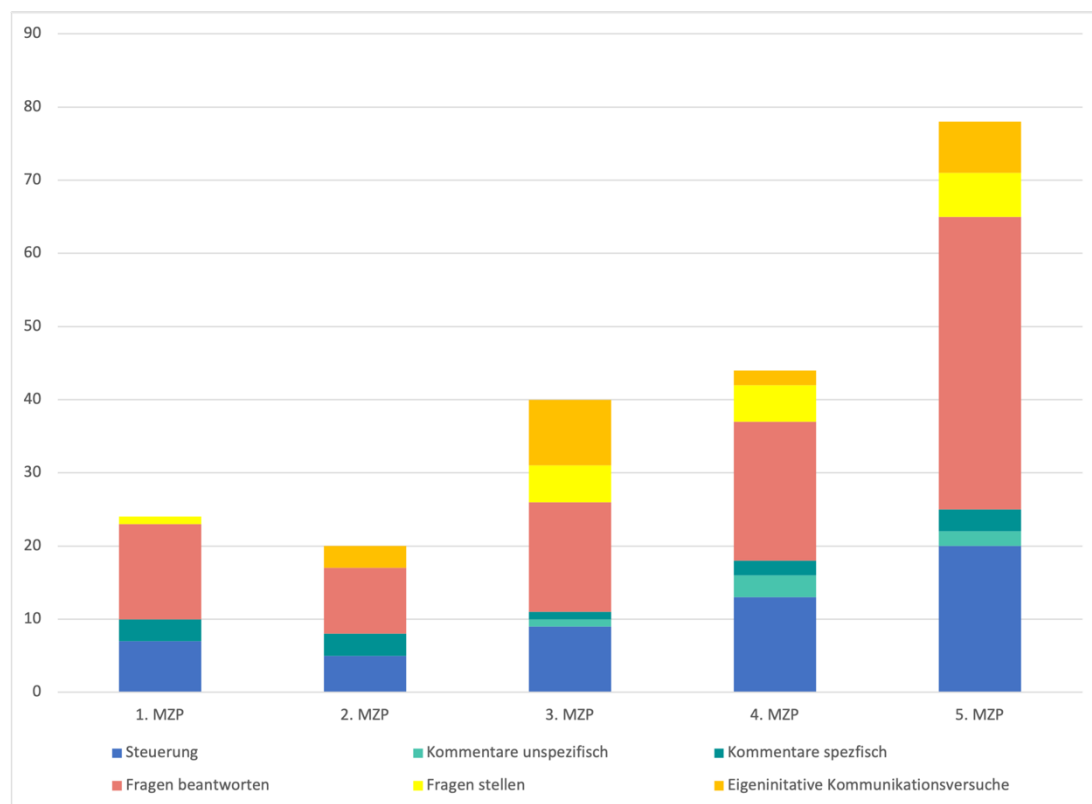


Abbildung 88: Kommunikative Funktionen in der Statusdiagnostik – A3

Die eigeninitiativen Äußerungen (10,19%) und das Stellen von Fragen (8,25%) bilden mit summarisch 18,45% einen wesentlichen Interaktionsanteil, dessen sich steigernde Entwicklung im exakten Permutationstest für die Messzeitpunkte 1-4 ($p=0,04$) und 1-5 ($p=0,03$) signifikant wird. Im Therapieverlauf traten Schwankungen der Leistungen auf, sodass separat betrachtet kein signifikanter Trend in der Datenreihe aufgedeckt werden konnte. Im Gesamtzeitraum wird jedoch auch hier ein sequenzieller Anstieg sichtbar (Fragen: $p=0,03$; Eigeninitiative Äußerungen: $p=0,05$).

7.3.4.4 Analyse der Entwicklung für B1

Für die Analyse von Ellas Daten ist erneut zu beachten, dass das Mädchen zwischen erstem und zweitem Messzeitpunkt an der Einzeltherapie teilnahm, zwischen

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

zweitem und drittem Messzeitpunkt am Elterntesting und zwischen drittem und viertem an der Gruppentherapie. Das Mädchen schnitt mit durchschnittlich $M=38,4$ kommunikativen Akten in der Statusdiagnostik ähnlich hoch wie Josephine ab, beide traten ebenso mit einer vergleichbaren Äußerungsdichte in die Therapie ein. Auch der von den Eltern berichtete kommunikative Entwicklungsstand stimmt mit dem Prätest der Statusdiagnostik überein. Ellas gematchte Partnerin Ida hingegen zeigte zum ersten Messzeitpunkt im Alltag und der strukturierten Testung höhere Werte, die jedoch nicht stabil waren. Im Therapieverlauf zeigt sich, wie Abbildung 89 illustriert, eine signifikante sequenzielle Zunahme der Äußerungsfrequenz ($p=0,04$), die zum fünften Messzeitpunkt nur um eine Äußerung abnahm. Für den Gesamtzeitraum belegte der exakte Permutationstest somit ebenfalls eine Steigerung ($p=0,02$). Die Phase des stärksten Anstiegs stellt für Ella mit Abstand die Gruppentherapie dar. Aus dem Alltag hingegen berichteten die Eltern vor allem nach der Einzeltherapie von Fortschritten. Insgesamt erlebte sie eine Verbesserung ihrer Kommunikation, wobei der Elternfragebogen (siehe 3. und 5. Messzeitpunkt) eine gewisse Instabilität abbildet.

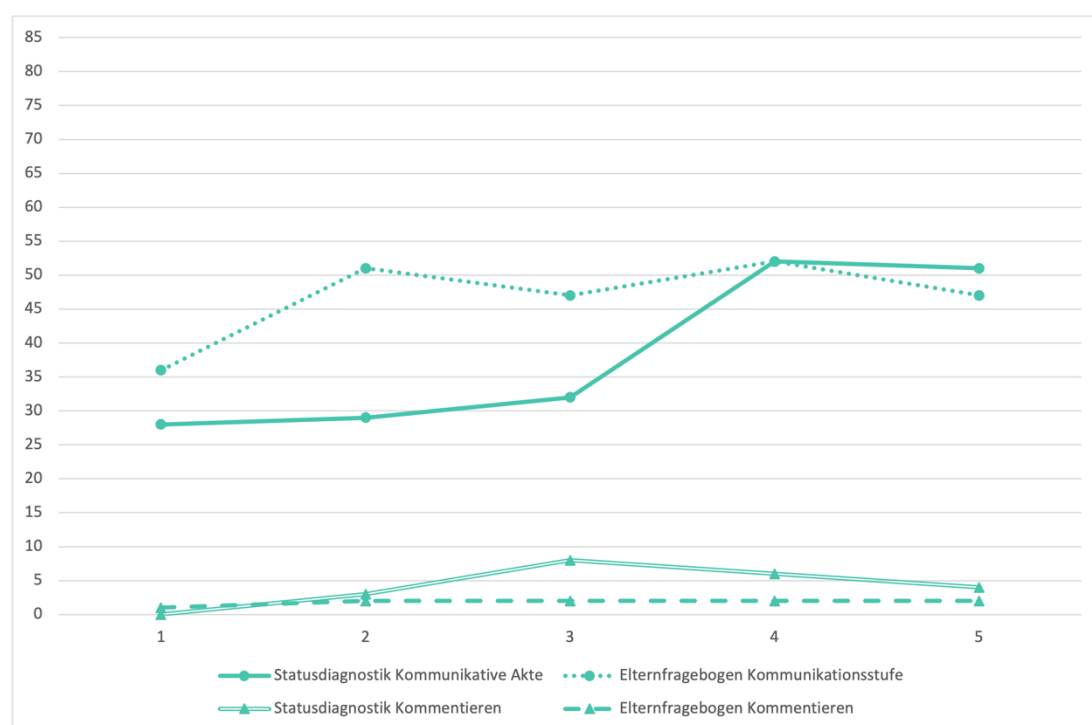


Abbildung 89: Cluster Kommunikation – B1

Zu Therapiebeginn kommentierte Ella in der Statusdiagnostik nur einmalig. Mit 12% traten bei ihr mehr Kommentare als bei Helena und Josephine, aber weniger als bei der gematchten Ida auf. Wie Abbildung 89 und Abbildung 90 zeigen, steigerte sich die Probandin im Therapieverlauf zwar nicht signifikant (vgl. Tabelle 52 und Tabelle 53), insbesondere zwischen zweitem und drittem Messzeitpunkt wird jedoch eine Ausdifferenzierung und Zunahme sichtbar. Die spezifischen Kommentare (insgesamt 7,81%) nahmen von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt signifikant zu ($p=0,04$). Wenn die gesamte Datenreihe betrachtet wird, kann trotz einer leichten Abnahme zum *Follow-Up* sowohl für unspezifischen ($p=0,03$) als auch die spezifischen Kommentare ($p=0,03$) sowie deren Summe ($p=0,04$) eine signifikante sequenzielle Zunahme berichtet werden. Im Alltag scheint sich dieser Anstieg nur geringfügig auszuwirken: Das Urteil der Eltern bildet eine Steigerung von „selten“ zu „gelegentlich“ ab.

Mit 47% nehmen auch bei Ella Antworten den größten Raum innerhalb ihrer Äußerungen ein. Im Therapie- ($p=0,04$) und Gesamtverlauf ($p=0,02$) zeigt sich in der Statusdiagnostik eine signifikante Steigerung. Der große Anstieg der Gesamtanzahl der kommunikativen Akte zum vierten Messzeitpunkt ist zum Teil auf diese Entwicklung zurückzuführen, zum anderen auf die Kategorie der eigeninitiativen Kommunikation.

Bei Ella halten sich die Äußerungen mit dem Ziel der Steuerung (22%) und die eigeninitiativen (18%) fast die Waage. Mit $N=9$ startete sie auf dem gleichen Niveau in die Therapie wie die gematchte Probandin Ida. Im Gegensatz zu ihr hielt sie dieses Level über die ersten drei Messzeitpunkte stabil. Zum Posttest treten die steuernden Äußerungen zugunsten von Reaktionen auf Fragen und dem Anstieg eigeninitiativer Kommunikationsversuche in den Hintergrund, somit liegt keine steigende Tendenz für den Interventionszeitraum vor. Jedoch trat zum fünften Messzeitpunkt mit $N=15$ der Maximalwert in der Datenreihe auf, wodurch für den Gesamtzeitraum

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

ein signifikantes Ergebnis im exakten Permutationstest ($p=0,03$) erzielt werden konnte.

Ella zeigte den größten Anteil an eigeninitiativen Äußerungen und Fragen (summarisch 19%) der Stichprobe. Damit übertrifft die die Äußerungsfrequenz von Ida deutlich. Am ehesten ist sie hier mit Helena zu vergleichen, von der sie sich durch ihre deutliche positive Entwicklungstendenz unterscheidet: Ella äußerte sich bereits zum Prätest ($N=5$) häufiger als die übrigen Probandinnen selbstaktiv. Nach der Einzeltherapiephase und dem Elternteraining ist eher von einer Abnahme zugunsten von mehr Kooperation beim Beantworten von Fragen auszugehen. Nach der Gruppentherapiephase wird das hohe Niveau an Kooperation jedoch beibehalten und zusätzlich durch eine Frage und $N=17$ selbstinitiierte Äußerungen ergänzt, sodass eine signifikante sequenzielle Steigerung ihrer Kompetenzen durch den exakten Permutationstest unterstützt werden kann ($p=0,04$). Zum fünften Messzeitpunkt wurde das Niveau nicht gehalten, jedoch immer noch ein höherer Wert erreicht, als die anderen Probandinnen je erzielten.

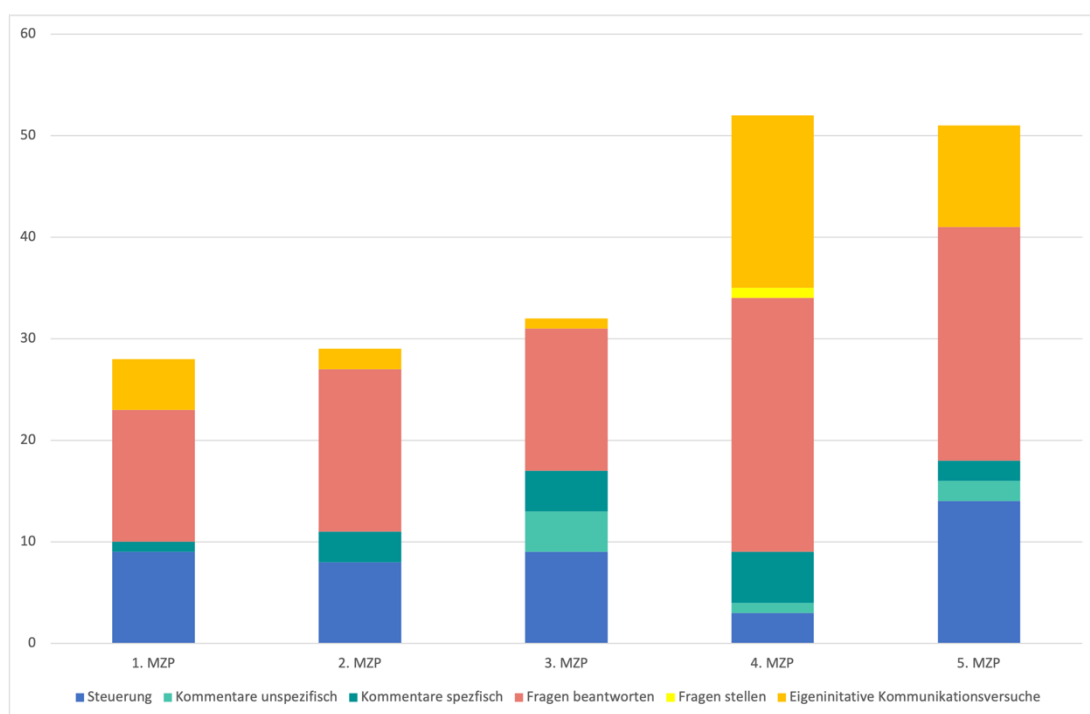


Abbildung 90: Kommunikative Funktionen in der Statusdiagnostik – B1

7.3.4.5 Zusammenfassung

Der folgende Abschnitt trägt die wichtigsten Erkenntnisse aus den Ausführungen zur individuellen Entwicklung im Cluster Kommunikation zusammen. Aufgrund der Vielzahl der abhängigen Variablen und dem Fokus dieser sprachtherapeutischen Arbeit wird diese Zusammenfassung ergänzt, indem neben der knappen Beantwortung der Forschungsfragen an dieser Stelle ebenfalls eine komparative Analyse erfolgt. Dabei werden die Daten des Elternfragebogens in Abbildung 91, als alltagsbezogene und damit besonders relevante Variable, und die Auftretensfrequenz der einzelnen kommunikativen Funktionen unter die Lupe genommen.

Bei der deskriptiven Betrachtung der Ergebnisse der Statusdiagnostik und des Elternfragebogens konnte für alle Probandinnen bis auf Ida eine Zunahme der Äußerungsfrequenz beim Betrachten des Bilderbuchs zwischen Prä- und Posttest berichtet werden (**Forschungsfrage 2**). Bei Ida kam es zum zweiten Messzeitpunkt durch die Verschlechterung ihrer Symptome (Epilepsie, begleitend entstandene Schwierigkeiten bei der Ansteuerung des Talkers) zu einem starken Leistungseinbruch, sodass die sehr hohen Werte im Prätest der Statusdiagnostik im Verlauf der Intervention trotz messbarer Fortschritte nicht mehr erreicht wurden. Im exakten Permutationstest, der zu Untersuchung der **Forschungsfrage 2.1** herangezogen wurde, erzielten dennoch alle Probandinnen signifikante Ergebnisse. Folglich ist in der Statusdiagnostik von einer eher linearen Leistungssteigerung von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt auszugehen. Von Ida, Helena und Josephine wurden die größten Fortschritte nach der Phase des Elterntrainings (3. Messzeitpunkt) erzielt (**Forschungsfrage 2.2**). Ella hingegen erlebte zum vierten Messzeitpunkt den größten Entwicklungsschritt, in ihrem Fall also nach der Gruppentherapiephase, die auf das Elterntaining folgte. Bei den übrigen Probandinnen kam es zum zweiten Messzeitpunkt zu keiner Zunahme der Äußerungsfrequenz bzw. sogar zu einer Abnahme (**Forschungsfrage 2.3**).

Wird zur Beantwortung der **Forschungsfrage 2.1** die Entwicklung der kommunikativen Kompetenzen im Alltag (siehe Abbildung 91) betrachtet, so wurde eine eher kontinuierliche Kompetenzzunahme für Ida und Helena abgebildet. Bei Josephine und Ella traten besonders deutliche Verbesserungen nach der Einzeltherapie auf (**Forschungsfrage 2.2**). Während sich Helena und Josephine im Therapiezeitraum, bis auf das initiale Plateau bei Josephine, von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt steigerten, traten bei Ida und Ella auch Abfälle auf. Die Leistung der Probandinnen schwankte intraindividuell von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt so stark, dass interindividuelle Unterschiede in den Hintergrund treten. Trotz ähnlichem Einstiegslevel bei Helena, Josephine und Ella zeigten sich hochindividuelle Entwicklungskurven, sodass keine klaren Präferenzen hinsichtlich des Therapiemodus für den im Alltag zu beobachtenden kommunikativen Entwicklungsstand zu formulieren sind (**Forschungsfrage 2.2**).

Zwischen dem Posttest und dem *Follow-Up* (**Forschungsfrage 3**) kam es in der Testung bei einer Probandin, Josephine, zu einer weiteren und besonders deutlichen Leistungssteigerung, die jedoch nicht mit der von der Mutter im Alltag beobachteten Leistung übereinstimmte. Diese berichtete von einer Abnahme ihrer Kommunikationskompetenzen. Ida und Helena kommunizierten in der *Follow-Up*-Untersuchung niederfrequenter als zum vierten Messzeitpunkt, wobei das Elternurteil auf keinen Leistungsabfall aber auch keine weitere Entwicklung im Alltag hinwies. Bei Ella zeigte sich ein Plateau, das mit einer Abnahme der Alltagskommunikationsleistungen einherging.

Die Analyse der Auftretenshäufigkeiten der codierten kommunikativen Funktionen ergab, dass für alle Probandinnen Reaktionen auf Fragen der häufigste Kommunikationsanlass war. Diese nahmen über die Probandinnen und Messzeitpunkte hinweg etwa die Hälfte aller Äußerungen ein. Die Probandinnen der ersten Interventionsgruppe erreichten besonders hohe Werte zum dritten

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Messzeitpunkt, also nach dem Elterntraining. Ella zeigte nach dieser Phase keine Zunahme, jedoch eine deutliche Steigerung ihrer Antworten im Kontext des generellen Anstiegs ihrer Äußerungsfrequenz nach der Gruppentherapie.

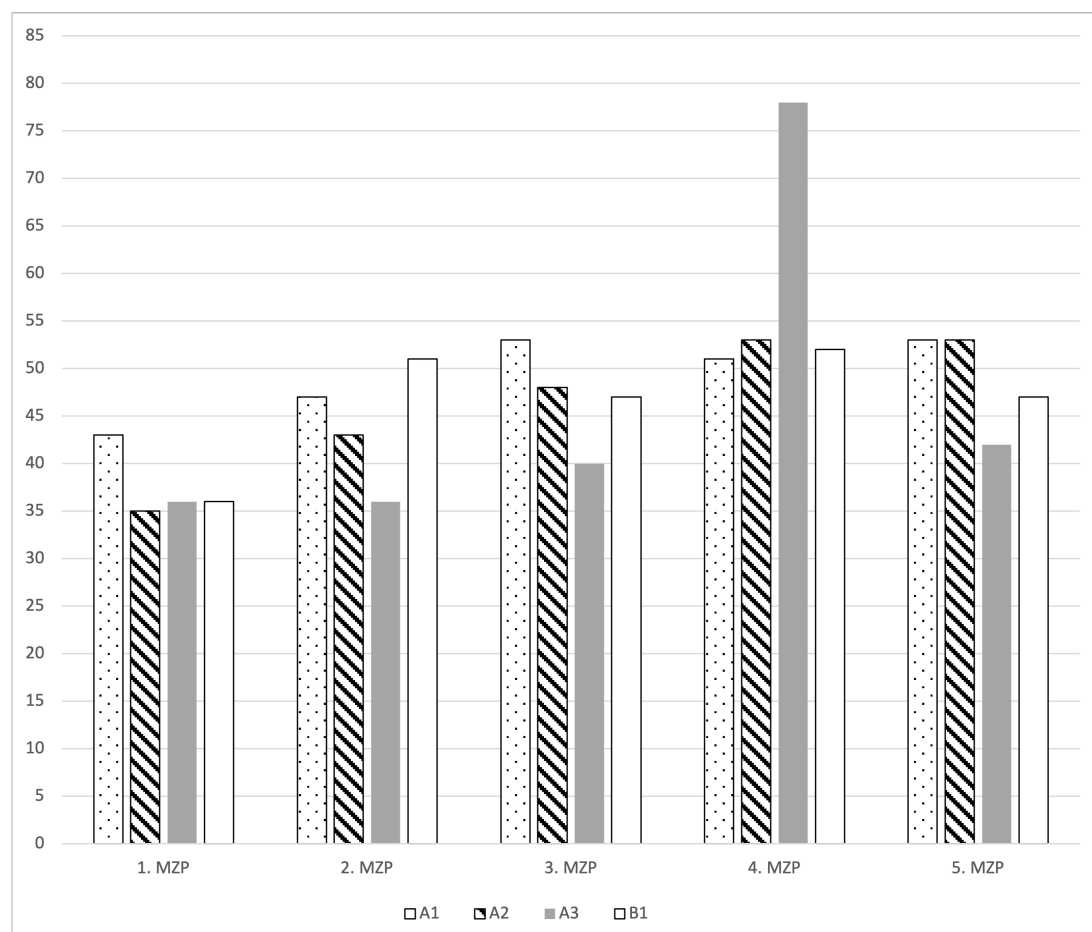


Abbildung 91: Entwicklung der Kommunikationsstufen im Elternfragebogen

Mit durchschnittlich etwa 20% der Äußerungen nehmen die das Vorlese-Setting steuernden Äußerungen einen weiteren wesentlichen Anteil der von den Kindern ausgehenden Kommunikation ein. Für Ida, Helena und Josephine kann ein signifikanter sequenzieller Anstieg dieser während der Therapie belegt werden. Dieser verlief eher kontinuierlich, sodass keine Präferenz hinsichtlich des Therapiemodus berichtet werden kann. Ellas steuernde Äußerungen blieben über die ersten drei Messzeitpunkte hinweg weitgehend konstant. Nach der

Gruppentherapiephase kam es zu einem Abfall, der mit einem Anstieg von einerseits Antworten und andererseits eigeninitiativer Kommunikationsversuche einherging.

Eine geringere Rolle spielten in der beobachteten Interaktion von den Probandinnen geäußerte Kommentare (8,5%-16,7%). Im Therapieverlauf konnte nur für Ida, deren Leistungen wie bereits mehrfach erwähnt zum zweiten Messzeitpunkt ihr Minimum erreichten, eine signifikante Zunahme von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt dokumentiert werden. Als einzige Probandin der Stichprobe hatte das Mädchen bereits zu Beginn der Therapie im Alltag „gelegentlich“ und in der Statusdiagnostik (N=10) häufig kommentiert. Die übrigen Probandinnen kommentierten zum Prätest noch kaum oder gar nicht. Bei Ella und Josephine kann jedoch im Alltag zumindest eine leichte Zunahme auf „gelegentlich“ berichtet werden. Hier traten qualitativ betrachtet spezifische Kommentare vor unspezifischen („gut“-„schlecht“) auf. Ellas spezifische Kommentare nahmen zudem signifikant sequenziell zu. Bei Ida hingegen zeigte sich zu Messzeitpunkt 2 bis 4 eine leichte Präferenz gegenüber den unspezifischen. Hierbei ist anzumerken, dass diese einen motorischen Ansteuerungsschritt weniger benötigten als die spezifischen Kommentare. Bei Helena findet sich kein klares Muster. Ihre Kommentare nahmen erst zum *Follow-Up* hin in der Statusdiagnostik zu.

Der Stellenwert und der Verlauf der eigeninitiativ geäußerten Akte (Fragen stellen und eigeninitiative Kommunikationsversuche) der Probandinnen variierte innerhalb Probandinnen. Für alle Probandinnen außer Ida wurden in der Steuerung vergleichbare Werte erzielt. Der Trend einer sequenziellen Zunahme wurde signifikant. Ida äußerte sich insgesamt am seltensten ohne vorherigen direkten oder indirekten *Prompt*. Das Stellen von Fragen war nur bei Josephine ab dem dritten Messzeitpunkt in relevantem Umfang zu beobachten. Zusammen mit Ella wurden bei ihr die meisten ungeprompteten kommunikativen Akte beobachtet.

7.3.5 Kompetenzcluster Phonologische Bewusstheit

7.3.5.1 Analyse der Entwicklung für A1

Die Untersuchung des Clusters Phonologische Bewusstheit umfasst wie Abbildung 92 veranschaulicht die Teilkompetenzen Reimen, rezeptiv (durchgezogene Linie) und produktiv (gepunktete Linie), die Anlautidentifikation (gestrichelte Linie) in der strukturierten Testung (koralle) und im Bilderbuchsetting (dunkelrot) und die Silbensynthese (Bilderbuchsetting, dunkelrote ungefüllte Line). Alle Rohwerte wurden aufgrund der vorgegebenen Zielwerte in Prozentwerte umgewandelt. Zur Analyse wird die in Abbildung 93 dargestellte Entwicklung gemäß des Elternfragebogens für das Reimen, die Anlautidentifikation und die Synthese herangezogen, wobei die y-Achse die Verhaltenshäufigkeit im Alltag angibt. Dies ist insbesondere bei der Interpretation zu beachten, denn diese sehr spezifischen Fertigkeiten können hinsichtlich ihrer Relevanz und Auftretenshäufigkeiten im Familienalltag per se stark variieren. Eine geringe Verhaltenshäufigkeit entspricht somit nicht unbedingt einer geringen Kompetenz. Der exakte Permutationstest, der bisher zur Signifikanztestung herangezogen wurde, benötigt Durchschnittswerte, um deren Auftretenswahrscheinlichkeit zu bestimmen. Diese sind generell nur für das Bilderbuchsetting der Statusdiagnostik zu bestimmen. Im Falle der phonologischen Bewusstheit jedoch kann er nicht durchgeführt werden, da zur Gewährleistung der Gültigkeit der Mittelwerte zumindest zehn Gelegenheiten zum Zielverhalten benötigt werden (Bortz & Döring, 2006).

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

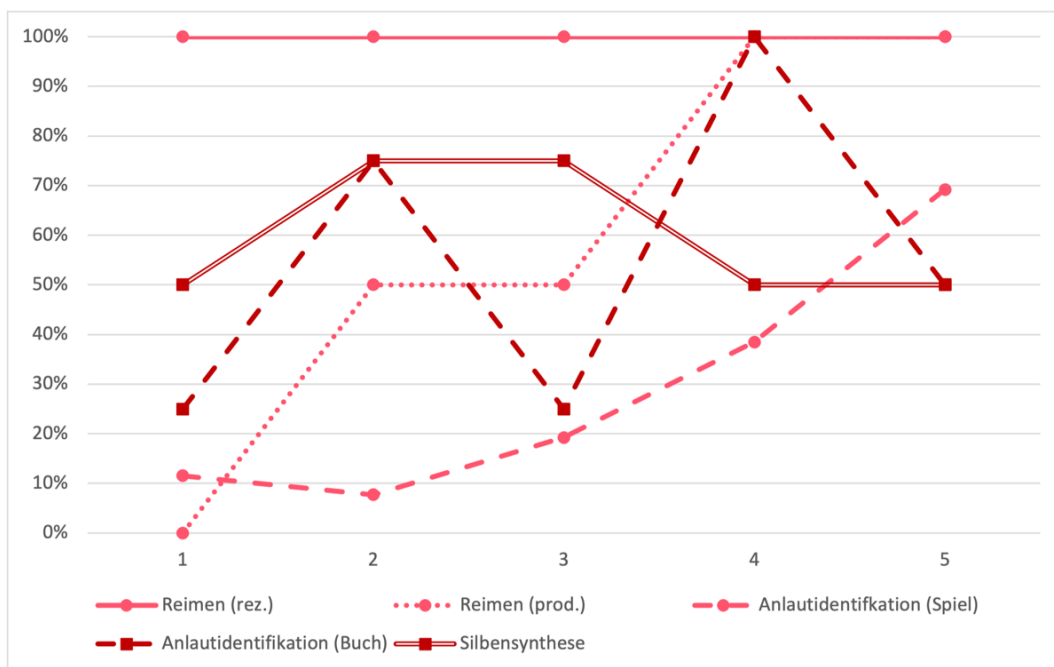


Abbildung 92: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – A1

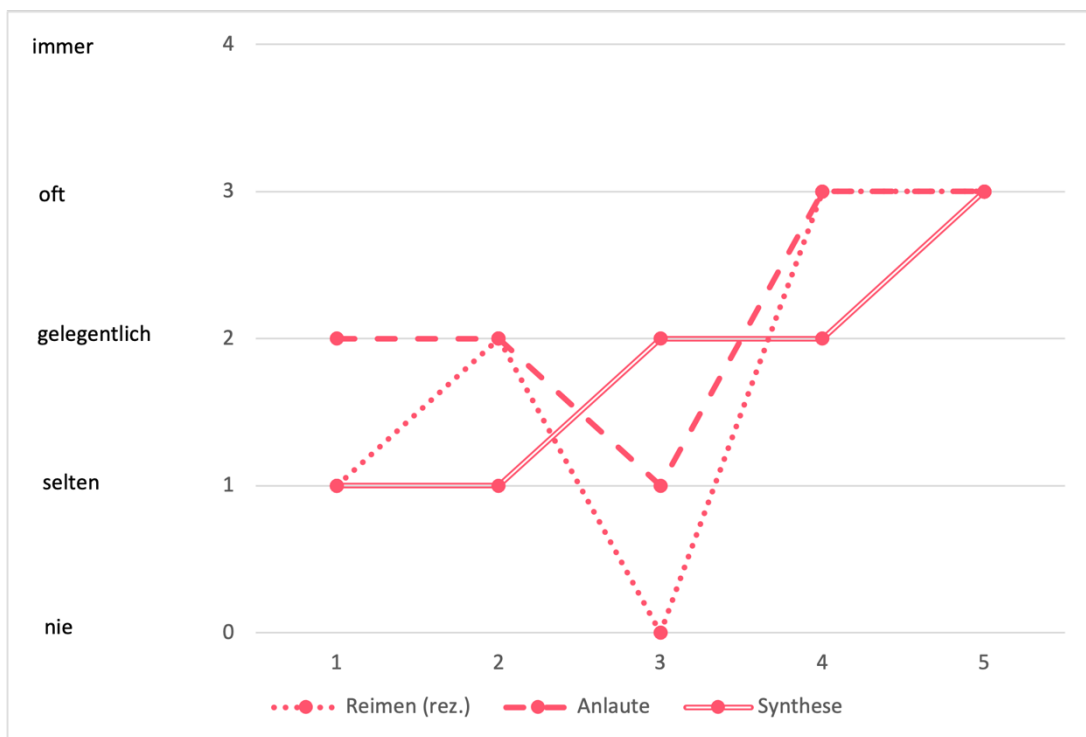


Abbildung 93: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – A1

Ida konnte in der Statusdiagnostik sich reimende Wortpaare zu allen Messzeitpunkten vollständig identifizieren. Im Alltag wurde diese Fertigkeit zunächst

nur selten beobachtet. Als das Aufgabenformat im Elterntaining eingeführt worden war, beantwortete Ida ihren Eltern gegenüber zum dritten Messzeitpunkt keine Reimidentifikationsaufgaben. Nach der Einzeltherapiephase erreichte sie jedoch im Alltag ihr stabiles Maximum. Der Anstieg der rezeptiven Leistungen im Alltag verlief dabei parallel zu Entwicklung der produktiven in der Testsituation: Hier begann sie mit 0% korrekten Ergänzungen und steigerte sich nach der Gruppentherapiephase. Zwischen zweitem und drittem Messzeitpunkt (Elterntaining) konnte keine Entwicklung dokumentiert werden. Nach der Einzeltherapie löste sie die Aufgaben korrekt. Hier blieb die Leistung zum fünften Messzeitpunkt jedoch nicht stabil.

Die Anlautidentifikation in der strukturierten Testung gelang Ida zu Beginn der Intervention bereits bei 3 der 26 Items. Auch im Bilderbuchsetting zeigte sie bereits erste Ansätze, die jedoch die Ratewahrscheinlichkeit nicht übertrafen. Die Entwicklung verlief schwankend in der teilstrukturierten Testung. In beiden Erhebungsmodi kam es zu einem Abfall nach dem Elterntaining. Jedoch wurde im Elternfragebogen ein zum vierten und fünften Messzeitpunkt stabiler Entwicklungsschritt sichtbar. Das strukturierte Anlautspiel, bei dem aus vier Alternativen das zum Graphem passende Tier ausgewählt wurde, ergab ab dem zweiten Messzeitpunkt von Testung zu Testung einen deutlichen Anstieg, der sich nach Therapieende fortsetzte.

Die Syntheseleistungen wurden im Bilderbuchsetting in zwei Aufgaben zur Silbensynthese überprüft und im Elternfragebogen als Phonemsynthese erfragt. Im Gesamtverlauf zeigte sich in der Statusdiagnostik kein stabiler Anstieg, wobei dies nach dem Elterntaining zu einer Steigerung auf ein hohes Leistungsniveau kam. Diese zeigte sich auch im Elternfragebogen hinsichtlich der Phonemebene und blieb hier über den Therapiezeitraum hinweg erhalten.

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

7.3.5.2 Analyse der Entwicklung für A2

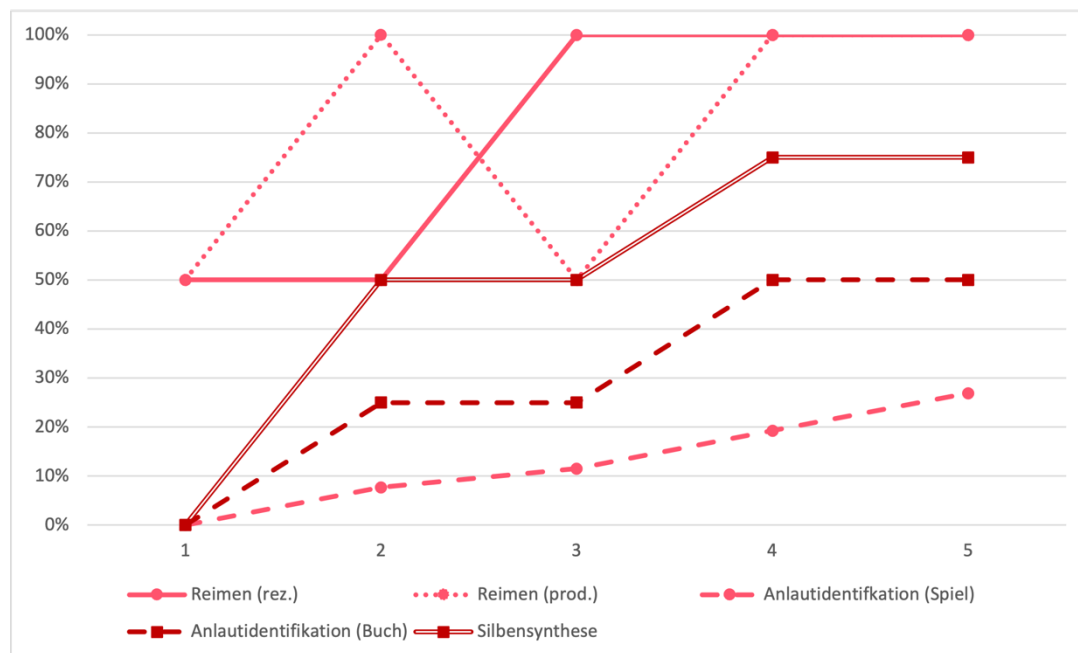


Abbildung 94: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – A2

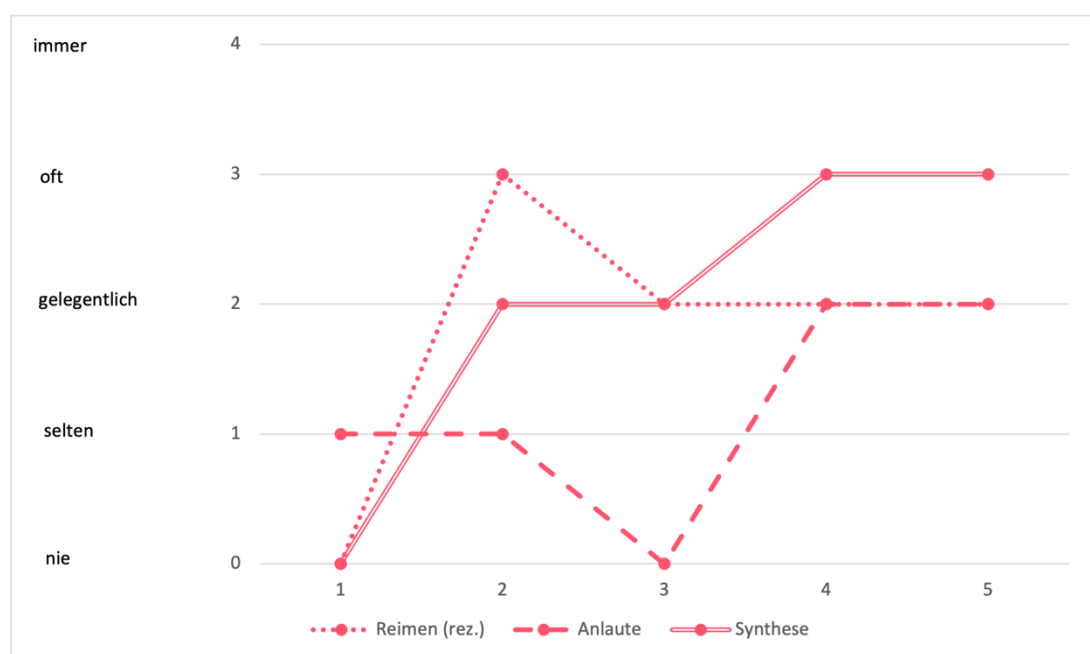


Abbildung 95: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – A2

Wie Abbildung 94 und Abbildung 95 veranschaulichen, waren Helenas Vorkenntnisse zum Zeitpunkt des Prätests im Bereich der phonologischen Bewusstheit gering, bzw. nicht messbar. Auch bei der Reimidentifikation und -

ergänzung übertraf sie die Ratewahrscheinlichkeit nicht. Hier zeigten sich erst nach der Einzeltherapie stabile Fortschritte.

Hinsichtlich der Anlautidentifikation erfolgten erste Entwicklungsschritte bereits nach der Gruppentherapiephase. Auch wenn sie zum Prätest auf direkte Aufforderung noch keine korrekte Identifikation vornahm, zeigte sie kontextbezogen im Alltag beim eigenen Namen, dass sie den Anlaut in Einzelfällen entsprechend zuordnen konnte. In der strukturierten Testung lässt sich eine kontinuierliche Zunahme der korrekt gelösten Items beobachten. Die Anlautidentifikation im Bilderbuchsetting gelang Helena ebenfalls immer besser. Bei der qualitativen Analyse lässt sich jedoch feststellen, dass nach dem Elterntrainings und nach Beendigung der Intervention keine weiteren Fortschritte abgebildet wurden. Im Alltag kam es trotz der positiven Entwicklung insgesamt zu einem drastischen Leistungsabfall nach der Phase des Elterntrainings, aus der die Eltern wenig Kooperationsbereitschaft von Seiten ihrer Tochter berichtet hatten.

Die Syntheseleistungen waren zu Beginn der Therapie weder im familiären Kontext noch in der Diagnostik beobachtbar. Im Alltag und in den Testungen nahmen diese im Verlauf zu. Auch hier stellten sich zwischen zweitem und dritten, und viertem und fünftem Messzeitpunkt zwei Plateaus dar. Der intensivste Entwicklungsschritt fand für beide Teilkompetenzen während der Gruppentherapie statt.

7.3.5.3 *Analyse der Entwicklung für A3*

Josephine verfügte bereits vor der Intervention bereits über gute Reimfähigkeiten (siehe Abbildung 96), die ihre Mutter, wie Abbildung 97 darstellt, auch aus dem Alltag berichtete. In der Statusdiagnostik erfolgte zum zweiten Messzeitpunkt ein Leistungseinbruch, der sich nicht fortsetzte.

Die Anlautidentifikation wurde zu Beginn der Intervention in der Testung noch nicht und im Alltag nur „selten“ beobachtet. Die Daten aus der strukturierten Testung

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

zeigen (siehe Abbildung 96) eine langsame, aber kontinuierliche Zunahme während des Therapiezeitraumes. Mit Abschluss der Therapie wurden drei Graphem-Anlaut-Paare gefunden. In den nächsten Monaten kam es zu einem steilen Anstieg dieser Leistung auf 17. Auch die Daten aus dem Bilderbuchsetting zeigen, dass stabile Zunahmen erst nach dem Therapiezeitraum auftraten. Interessanterweise berichtete die Mutter aus dem Alltag einen anderen Verlauf: Hier ergab sich ein steiler Anstieg der Anlautidentifikationen nach der Einzeltherapie. Als die Therapie beendet ist, kommt es zu keinen weiteren Fortschritten.

Die Synthese scheint zu Therapiebeginn noch nicht erworben zu sein. Im Verlauf der Interventionen nimmt die Silbensyntheseleistung zu. Dies wird in der Statusdiagnostik zum dritten Messzeitpunkt in einem großen Entwicklungsschritt sichtbar. Im Alltag zeigt sich eine Zunahme der Phonemsynthese bereits zum zweiten Messzeitpunkt. Hier wird ein stabiles Level gehalten, wohingegen die Statusdiagnostik eine leichte Abnahme zum *Follow-Up* zeigt.

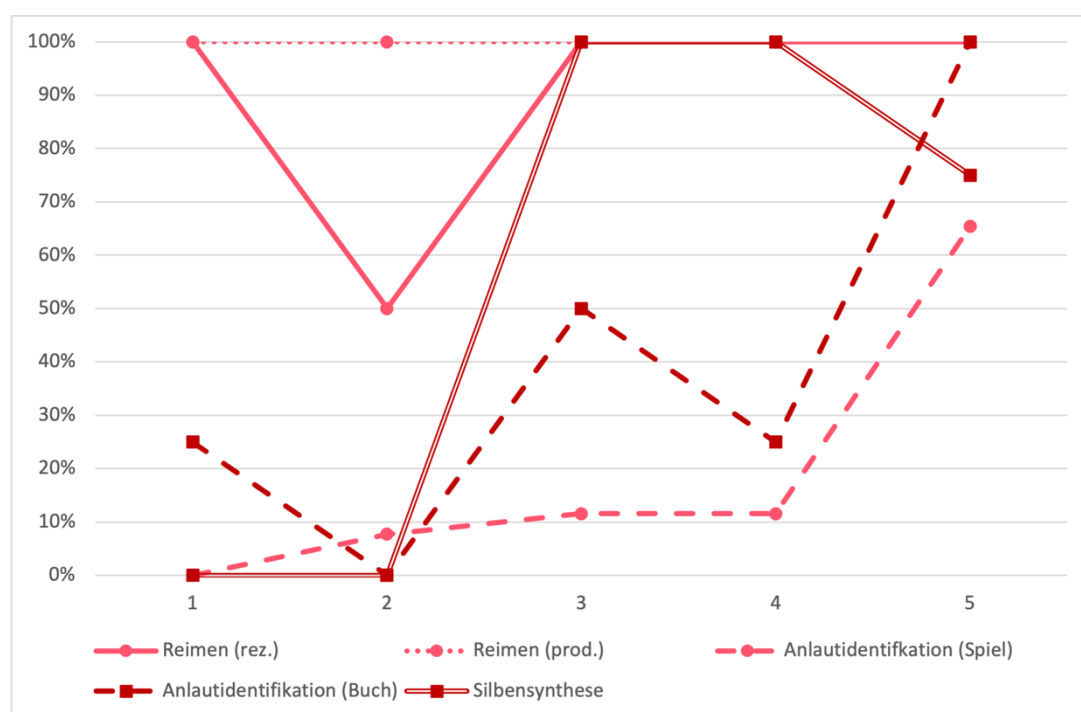


Abbildung 96: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – A3

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

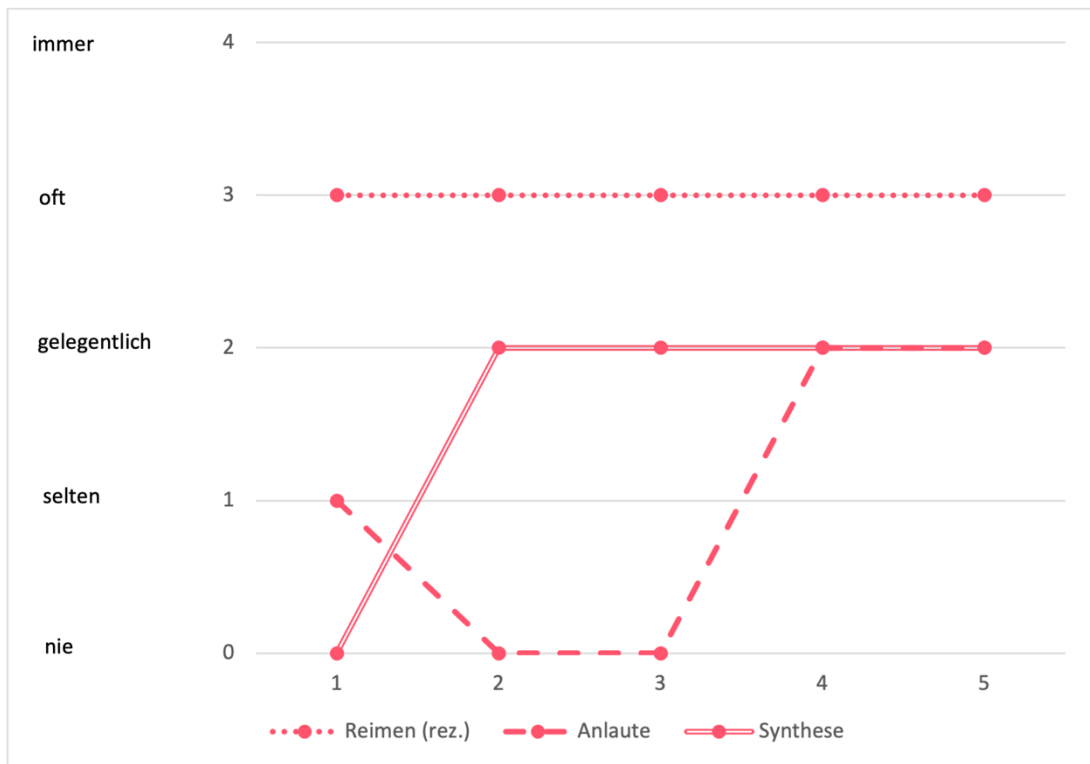


Abbildung 97: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – A3

7.3.5.4 Analyse der Entwicklung für B1

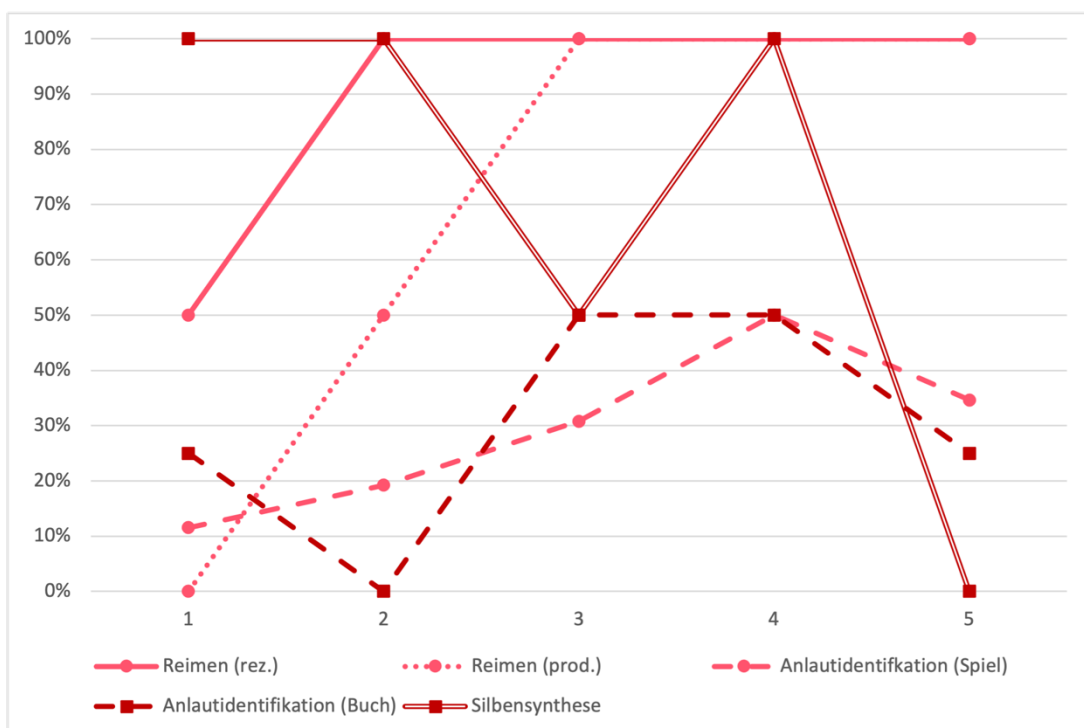


Abbildung 98: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – B1

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

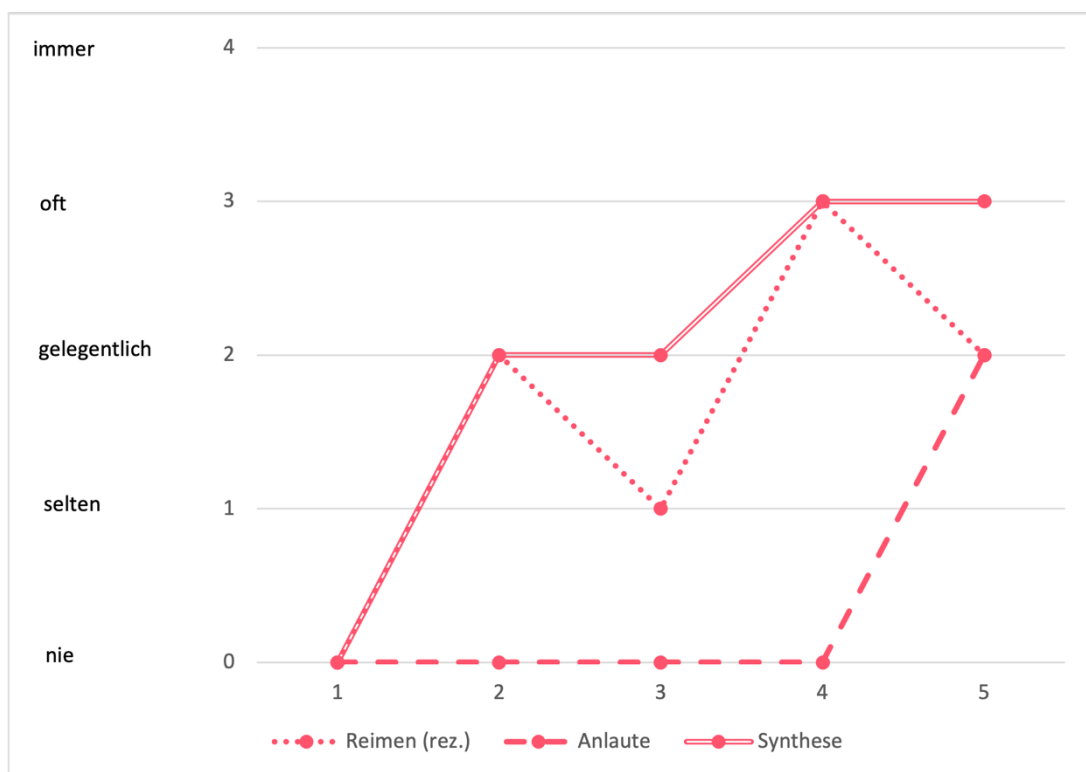


Abbildung 99: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – B1

Ella machte in den Aufgaben zur Reimidentifikation und Reimergänzung große Fortschritte, die über den Therapiezeitraum hinaus stabil blieben (siehe Abbildung 97). Zum Prätest gelang es ihr weder rezeptiv noch produktiv, Werte über der Ratewahrscheinlichkeit zu erreichen. Bereits zum zweiten Messzeitpunkt zeigte sie einen Anstieg in den korrekten Antworten, übertraf produktiv die Ratewahrscheinlichkeit jedoch noch nicht. Hier steigerte sie sich nach dem Elterntraining auf das Maximum, sodass sie die Aufgabe ohne Fehler löste. Im Elternfragebogen (siehe Abbildung 98) ergab sich ein fluktuierender Verlauf mit Anstiegen der Reimidentifikation im Alltag nach den Phasen der Einzel- und Gruppentherapie und Rückgängen nach dem Elterntraining und zum *Follow-Up*.

Ella zeigte zum Prätest erste Ansätze in der Anlautidentifikation in den teil- und hochstrukturierten Aufgaben. Die drei Messmodalitäten ihrer Kompetenzen divergieren hinsichtlich ihres Leistungsverlaufs. Während das Elternurteil über die im

Alltag gezeigten Anlautidentifikationen auf keine Kompetenzzunahme während des Therapiezeitraums schließen lässt, bildet die Datenreihe aus der strukturierten Testung eine kontinuierliche Zunahme ab. Aus dem Bilderbuchsetting ließ sich eine weniger lineare Entwicklung ableiten. Hier gab es zunächst einen Leistungsabfall zum zweiten Messzeitpunkt und einen deutlichen und im Therapieverlauf stabilen Leistungszuwachs nach dem Elternttraining. Zum *Follow-Up* berichtet die Mutter von deutlichen Fortschritten, während die Leistungen in der Statusdiagnostik leicht abnahmen.

Die Datenreihe zur Silbensynthese lässt bei Ella keine klaren Tendenzen erkennen. Zu Therapiebeginn und zum zweiten Messzeitpunkt löste sie alle Aufgaben korrekt. Zum dritten Messzeitpunkt erreichte sie die Ratewahrscheinlichkeit, wohingegen sie beim Posttest wieder 100% erzielte. Zum *Follow-Up* beantwortete sie keine Synthesaufgabe. Aus dem Alltag berichtet demgegenüber die Mutter von einer Zunahme im Therapieverlauf: Vor Therapiebeginn wurde die Phonemsynthese nicht beobachtet. Nach der Einzeltherapie und dem Elternttraining trat sie gelegentlich auf und steigerte sich nach der Gruppentherapiephase auf das stabile Maximum („oft“).

7.3.5.5 Zusammenfassung

Beginnend mit der rezeptiven Reimaufgabe der Statusdiagnostik wird im Folgenden beschrieben, wie sich die Datenreihen charakterisieren ließen und ob eine Leistungssteigerung (**Forschungsfrage 2.1**) beobachtet werden konnte. Für alle Probandinnen ergab sich hier ein ähnliches Bild, das von einem starken Deckeneffekt geprägt war. Sie besaßen gute Vorkenntnisse. Deshalb konnte nur Helena eine Steigerung der Leistung des Prätests erzielen. Der Elternfragebogen berichtet von fluktuierenden Leistungen im Alltag. Für alle Probandinnen kam es jedoch im Therapiezeitraum insgesamt zu einer Zunahme bzw. wurde das sehr hohe Leistungslevel aufrechterhalten. Produktiv nahm die Anzahl der ergänzten Reimpaare im Therapieverlauf für alle Probandinnen zu, wobei es bei Helena und Ella zu kurzfristigen Leistungseinbrüchen kam. Werden die Therapiephasen einzeln

betrachtet (**Forschungsfrage 2.2**) – hierbei liegt der Fokus aufgrund der berichteten Deckeneffekte auf den produktiven Aufgaben und dem Elternurteil –, so fällt auf, dass sowohl die Gruppentherapie- als auch Einzeltherapiephase mit einer Steigerung der produktiven Reimergänzungen einhergehen bzw. einer Aufrechterhaltung des Maximalwerts. Eine Ausnahme bildet dabei Josephines Leistung im zweiten Messzeitpunkt, wobei ihre Mutter von unverändert guten Leistungen im Alltag berichtete, was gegen eine Verschlechterung und für den Einfluss der sozialen Belastungssituation oder des Allgemeinzustandes spricht. Leistungsabfälle (**Forschungsfrage 2.3**) zeigen sich vor allem im Elternurteil im Anschluss an das Elterntraining. Die Probandinnen schienen ihren Eltern gegenüber keine bzw. weniger Reimidentifikationen vorzunehmen. Generell erwiesen sich die Reimfähigkeiten der Probandinnen in den verschiedenen Erhebungsmodi als über den Therapiezeitraum hinaus stabil (**Forschungsfrage 3**). Aufgrund des Schwierigkeitsgrades der Aufgaben konnten keine weiteren möglichen Fortschritte dokumentiert werden. Lediglich für Ella wurde aus der Alltagsbeobachtung berichtet, dass nach einer Phase des starken Anstiegs während der Einzeltherapie zum *Follow-Up* weniger Reimidentifikationen vorgenommen wurden.

Alle Probandinnen machten im Therapiezeitraum Fortschritte in der Anlautidentifikation (**Forschungsfrage 2.1**): Die Zunahme der korrekt vorgenommenen Anlautidentifikationen betrug zum Posttest zwischen drei und zehn Items. Die größten Entwicklungen traten bei Ida und Ella auf, die bereits zum Prätest erste Identifikationen vorgenommen hatten. Während die strukturierte Testung in nahezu allen Fällen eine annähernd lineare Zunahme der Kompetenzen im Verlauf abbildete, deckten die weniger strukturierte Untersuchung im Bilderbuchsetting und die Alltagsbeobachtungen der Eltern durchaus abweichende Entwicklungen auf. Steigerungen in der strukturierten Testung gingen nicht immer mit Steigerungen der Alltagsleistung einher. In Hinblick auf die Ergebnisse aus der strukturierten Untersuchung kann keine klare Präferenz einzelner Therapiemodi (**Forschungsfrage 2.2 und 2.3**) für diese Teilkompetenz ausgesprochen werden. Im Bilderbuchsetting

und dem Elternfragebogen zeigten die Probandinnen nach der Einzeltherapie am seltensten Leistungsabnahmen. Für den Zeitraum zwischen Posttest und *Follow-Up* (**Forschungsfrage 3**) kann tendenziell von einer Zunahme oder zumindest einer Aufrechterhaltung der erworbenen Kompetenzen in der Anlautidentifikation ausgegangen werden. Für drei der vier Probandinnen ergab die strukturierte Testung eine Zunahme der korrekt gelösten Items, die bei Josephine besonders groß ausfiel. Ella verweigerte die Kooperation bei diesen Aufgaben, sodass die in der Statusdiagnostik gewonnenen Daten hier die von den Eltern berichtete Steigerung nicht untermauern konnten. Die Ergebnisse aus dem Bilderbuchsetting waren generell stärker durch die Kooperationsbereitschaft der Probandinnen beeinflusst und variierten dementsprechend. Im Alltag kam es bei keiner Probandin zu einer Abnahme der Anlautidentifikationsleistungen.

Die phonologische Syntheseleistung wurde als Silbensynthese im Bilderbuchsetting und als Phonemsynthese im Elternfragebogen erhoben. Aus den Datenreihen geht hervor, dass hinsichtlich der Silbensynthese nicht alle Probandinnen stabile Fortschritte erzielten (**Forschungsfrage 2.1**). Ida zeigte nach einem Anstieg zum zweiten Messzeitpunkt einen stabilen Leistungsabfall auf ihr Anfangsniveau. Ella hatte das Zielverhalten bereits zum Prätest erworben. Ihre Kooperationsbereitschaft schwankte, wie bereits erwähnt, in der Statusdiagnostik. Die anderen beiden Probandinnen, die mit geringen oder keinen Vorkenntnissen in die Therapie eintraten, zeigten starke Verbesserungen auf 75% bzw. 100% und erreichten damit mit Ella und Ida vergleichbare Maximalwerte. Die Phonemsynthese betreffend hatten die Probandinnen alle keine oder nur geringe Vorkenntnisse und steigerten sich um mindestens zwei Bewertungseinheiten, sodass das im Alltag mindestens „gelegentlich“ Phonemsyntheseleistungen beobachtet werden konnten. Zur Beantwortung der **Forschungsfrage 2.2** nach Unterschieden hinsichtlich der Vorzüge bestimmter Therapiemodi zur Förderung von Synthesekompetenzen lässt sich zusammenfassen, dass keine pauschale Antwort zu geben ist: Für zwei Probandinnen (Ida und Ella) wurde nach dem Gruppentherapiesetting die maximale Leistung in der

Silbensynthese zum ersten Mal erreicht. Die anderen beiden Probandinnen schienen hier eher von Settings ohne *Peers* zu profitieren. Vom Elterntaining profitierte ein Kind (Josephine) stark in Bezug auf die Silbensynthese, während die anderen keine messbaren Fortschritte erzielten. Nach der Einzeltherapiephase erreichte Helena ihren Maximalwert, nachdem sie zuvor noch keine Fortschritte erzielt hatte. Hinsichtlich der Phonemsynthese, beobachtet im Alltag, profitierten – entgegen den Daten zur Silbensynthese – Helena und Josephine von der Gruppentherapie. Ida zeigte eine Leistungssteigerung nach dem Elterntaining, wohingegen bei Ella keine Leistungssteigerung während der Intervention berichtet wurde. Zu Leistungsabfällen (**Forschungsfrage 2.3**) kam es ausschließlich in Bezug auf die Silbensynthese und nur bei Ida und Ella. Diese hatten zuvor bereits ihre maximale Leistung zu mehreren Messzeitpunkten erbracht, sodass eher von Unterforderung oder mangelnder Kooperation als einer Abnahme der Kompetenzen auszugehen ist. Die Ergebnisse aus dem *Follow-Up* aus der Statusdiagnostik zeigten weniger Stabilität in den Zielverhaltensweisen als das Elternurteil (**Forschungsfrage 3**). Ida und Ella verbesserten sich in der Phonemsynthese nach Abschluss der Therapie weiter. Josephine und Helena hielten ihr Niveau.

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

7.3.6 Kompetenzcluster Logographische Kompetenzen

7.3.6.1 Analyse der Entwicklung für A1

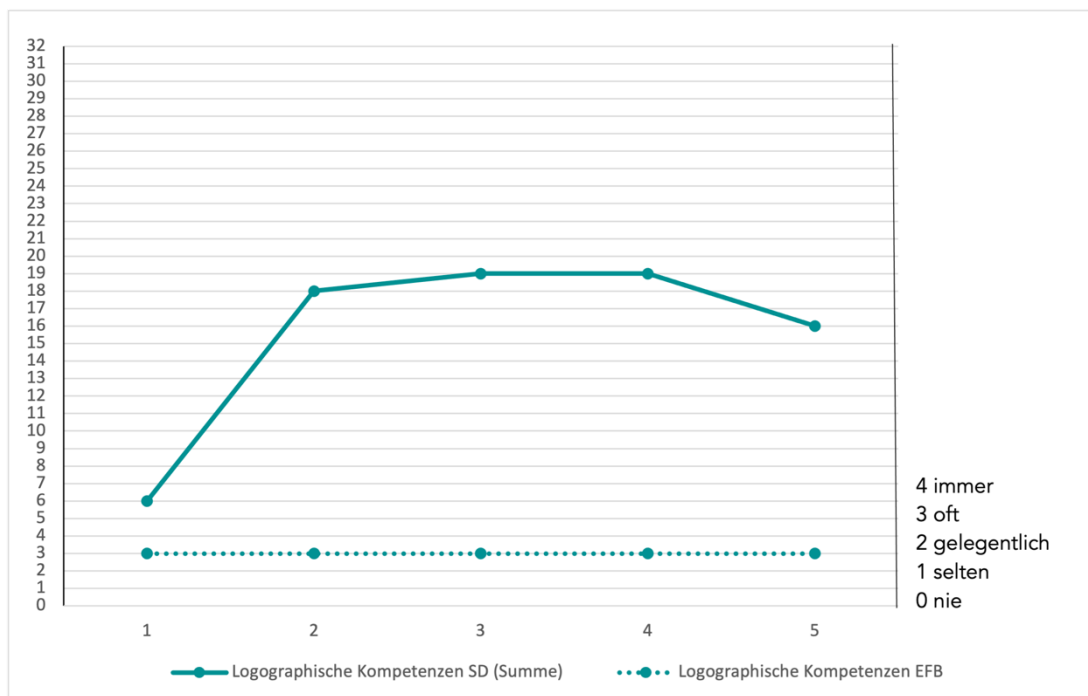


Abbildung 100: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – A1

Zu Beginn der Intervention fixierte Ida bereits einzelne Embleme und Schriftzüge im Bilderbuch. Diese Vorkenntnisse wurden auch im Elternfragebogen berichtet, in dem sich bereits eine hohe Frequenz des Zielverhaltens abbildete. Im Verlauf der Therapiephasen kam es bei ihr in der Statusdiagnostik zu einer Steigerung um $N=13$ Fixationen. Diese Entwicklung beruhte vorwiegend auf intensiven Fortschritten zum zweiten Messzeitpunkt (nach der Gruppentherapiephase). Anschließend kam es nach dem Elterstraining zu einer geringfügigen ($N=1$) Verbesserung und zum vierten Messzeitpunkt zu keinen weiteren Zunahmen, sodass der exakte Permutationstest ebenfalls keinen signifikanten linearer Trend belegen konnte ($p=0.08$). Die Eltern berichteten im Therapieverlauf und darüber hinaus keine Leistungszunahmen, jedoch eine stabile, hohe Auftretensfrequenz der logographischen Fixationen im Alltag. In beiden Erhebungsmodi kam es während der Intervention – anders als beispielsweise bei den untersuchten kommunikativen oder phonologischen Kompetenzen – zu keinen Leistungsabfällen oder -schwankungen. In der Statusdiagnostik wurde beim *Follow-Up* ein leichtes Absinken der Fixationsfrequenz

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

beobachtet, das sich jedoch im exakten Permutationstest nicht niederschlug ($p=0,03$).

7.3.6.2 Analyse der Entwicklung für A2

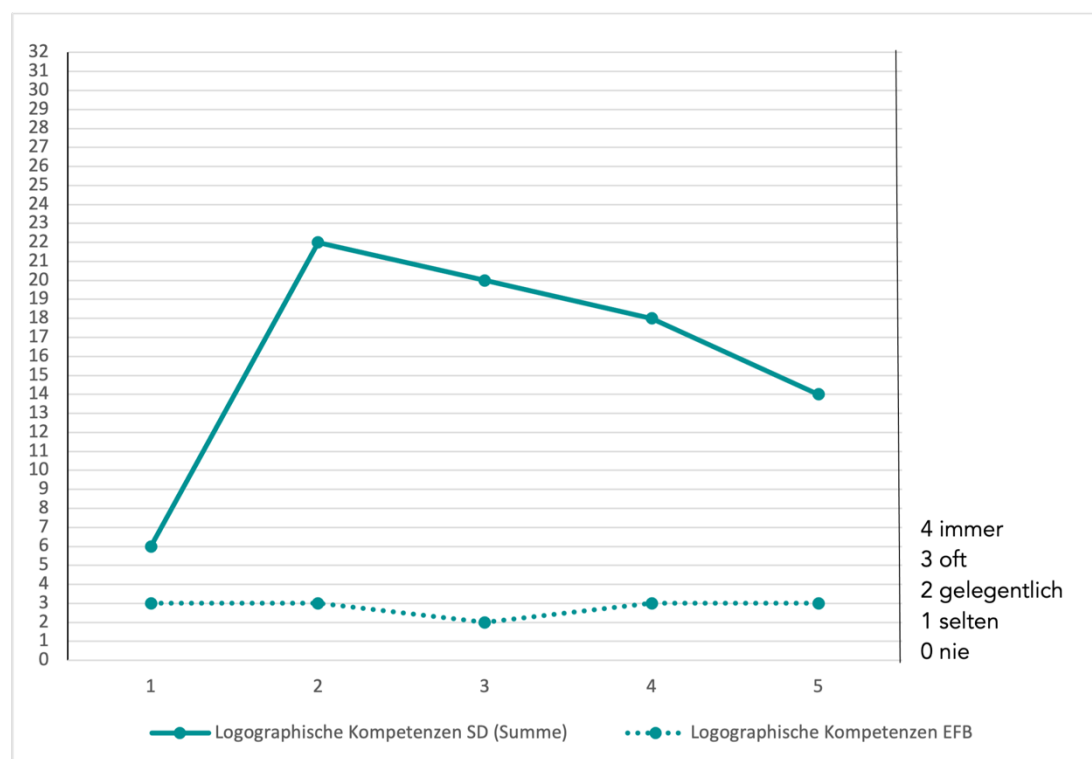


Abbildung 101: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – A2

Helena trat, was die logografischen Kompetenzen im Elternfragebogen und der Statusdiagnostik betraf, mit ähnlichen Vorkenntnissen wie Ida in die Studie ein. Auch bei ihr findet sich, erhoben durch die Statusdiagnostik, in der ersten Therapiephase (Gruppentherapie) die deutlichste Entwicklung. Im Anschluss nahmen die Fixationen von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt ab, wobei eine Zunahme um $N=12$ Fixationen zum vierten Messzeitpunkt erhalten blieb und der exakte Permutationstest durch den hohen Anstieg und das Ausbleiben eines Plateaus die Hypothese eines signifikanten linearen Trends für den Zeitraum bis zum vierten ($p=0,04$) und fünften Messzeitpunkt ($p=0,04$) bestätigte. Der Elternfragebogen zeigte keine Zunahme der Auftretenshäufigkeit logografischer Fixationen, nach dem Elterntaining kam es

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

sogar kurzzeitig zu einer leichten Frequenzminderung. Zum fünften Messzeitpunkt fixierte Helena nur mehr N=14 Embleme und Schriftzüge im Bilderbuch, ihre Eltern berichteten jedoch weiterhin von „oft“ auftretenden Fixationen im Alltag.

7.3.6.3 Analyse der Entwicklung für A3

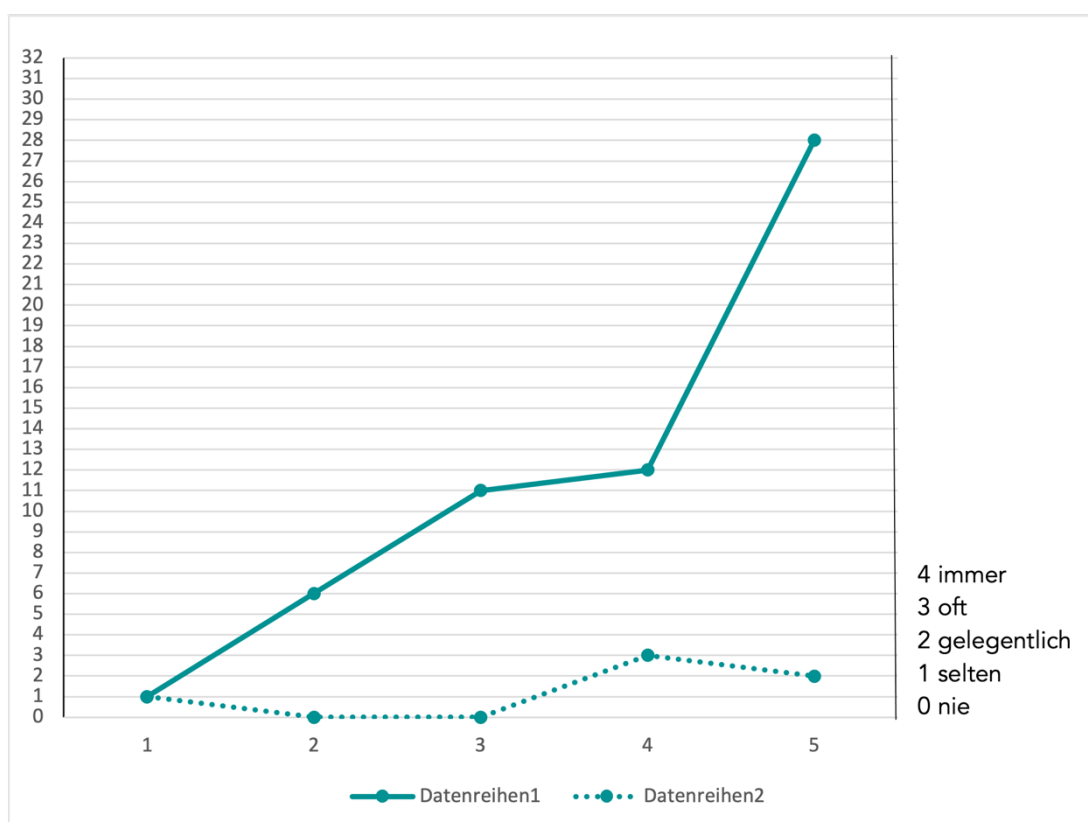


Abbildung 102: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – A3

Josephine wies zu Therapiebeginn die geringsten logografischen Vorkenntnisse mit N=1 Fixationen in der Statusdiagnostik und „seltenen“ im Alltag auf. Im Therapieverlauf zeigte sich in der Statusdiagnostik ein signifikanter linearer Trend ($p=0,04$). Die Fixationen nahmen insbesondere während der Gruppentherapiephase und des Elterntrainings kontinuierlich zu (N=11). Nach der Einzeltherapiephase kam es nur zu einer geringfügigen Zunahme (N=1). In der Elternbefragung gingen die logografischen Fixationen zunächst zurück und verschwanden aus dem Alltag. Zum vierten Messzeitpunkt (nach der Einzeltherapiephase) parallel zum Abflachen der

Kurve in der Statusdiagnostik – nahm die Frequenz der logografischen Fixationen auf das Maximum „oft“ zu. Diese Entwicklung verläuft ähnlich der Zunahme von Schriftspracherfahrungen (Kontaktfrequenz im Alltag), der Anlaute und der kommunikativen Kompetenzen im Elternfragebogen. Nach Beendigung der Therapie kam es im Alltag wieder zu einer leichten Abnahme der Fixationsfrequenz, in der Statusdiagnostik jedoch zum größten Anstieg mit N=16 Fixationen. Für den Gesamtzeitraum ergab der exakte Permutationstest dementsprechend ebenfalls ein signifikantes Ergebnis für eine Verbesserung von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt ($p=0,01$).

7.3.6.4 Analyse der Entwicklung für B1

Ella erzielte mit N=14 logografischen Fixationen das höchste Ergebnis im Prätest. Über die ersten drei Messzeitpunkte wurde mit einer Abnahme um N=1 ein weitgehend stabiles Level gehalten, um zum vierten Messzeitpunkt, also im Anschluss an die Gruppentherapiephase, ihre Leistung um N=16 Fixationen deutlich zu steigern. Für den Interventionszeitraum kann demnach kein linearer Trend bestätigt werden ($p=0,08$). Der Elternfragebogen weist ebenfalls auf eine positive, wenn auch leicht schwankende, Entwicklung zwischen erstem und viertem Messzeitpunkt hin: Bereits in der Einzeltherapiephase kam es zu einer Zunahme der logografischen Fixationsfrequenz im Alltag auf „oft“, auf die eine kurzzeitige leichte Abnahme nach dem Elterntraining folgte. Zu Posttest und *Follow-Up* konnte die hohe Auftretenshäufigkeit aufrechterhalten werden. Für den gesamten Untersuchungszeitraum unterstützte der exakte Permutationstest trotz eines Leistungsabfalls zum fünften Messzeitraum die Hypothese eines linearen Trends. Mit N=17 Fixationen erzielte Ella zwar die geringste langfristige Verbesserung in der Stichprobe, schnitt jedoch auf einem vergleichbaren Niveau wie Ida und Helena ab.

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

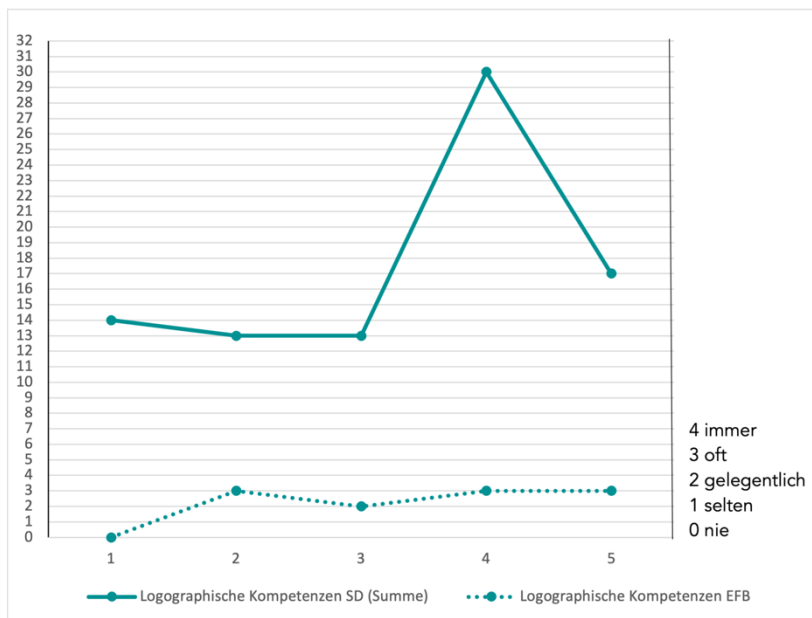


Abbildung 103: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – B1

7.3.6.5 Zusammenfassung

Für alle Probandinnen konnte im Cluster Logographischer Kompetenzen eine Steigerung ihrer Leistung in der Statusdiagnostik berichtet werden (**Forschungsfrage 2**). **Forschungsfrage 2.1**, die in den Blick nimmt, wie dieser Entwicklungsverlauf zu beschreiben ist, kann für die Stichprobe nicht pauschal beantwortet werden. Auch wenn der exakte Permutationstest (1.-4. Messzeitpunkt) in zwei Fällen signifikante Ergebnisse lieferte, stellten lediglich die Daten der Probandin Josephine einen unanzweifelbaren linearen Anstieg dar. In allen anderen Fällen kam es hier zumindest zu Plateauphasen, wenn nicht sogar Leistungsabfällen³³. Was allen Probandinnen im Gesamtverlauf der Untersuchung jedoch gemeinsam ist, ist eine Phase der starken Zunahme der logografischen Fixationen (**Forschungsfrage 2.2**). Für drei der vier Probandinnen fand diese im Messzeitpunkt nach der Gruppentherapiephase statt. Dies galt sowohl für die Probandinnen Ida und Helena der ersten als auch Ella in der zweiten Interventionsgruppe. Bei Josephine erfolgte dieser Anstieg erst nach Beendigung der Therapie. Leistungsabnahmen traten sowohl während des

³³ Auch für Josephine kann das Vorliegen eines Plateaus diskutiert werden, da bei ihr in der Einzeltherapiephase der ermittelte Leistungszuwachs auf N=1 logographischen Fixation beruhte.

Elterntrainings als auch während der Einzeltherapiephase auf (**Forschungsfrage 2.3**), wobei dies das erstere in geringfügig größerem Ausmaß betraf.

In den Daten des Elternfragebogens konnte für zwei Probandinnen, Josephine und Ella, ein Anstieg der Fixationsfrequenz im Alltag gefunden werden (**Forschungsfrage 2**). Die übrigen Probandinnen waren bereits mit einer hohen Frequenz („oft“) in die Therapie eingetreten, die sich nicht weiter steigerte. Alle Probandinnen erreichten mindestens zu einem Messzeitpunkt im Elternfragebogen eine hohe Auftretenshäufigkeit logographischer Fixationen („oft“). Ida und Helena zeigten im Zielverhalten im Alltag keine bzw. nur geringfügige Fluktuationen (**Forschungsfrage 2.1**). Leistungsabfälle traten bei allen Probandinnen nur in geringem Ausmaß auf. Die – für Josephine und Ella auch deutlichen – Zunahmen der logografischen Fixationen wurden für drei Probandinnen im Anschluss an die Phase der Einzeltherapie berichtet (**Forschungsfrage 2.2**). Diese trat für zwei Probandinnen als letzte Interventionsphase auf. Ella zeigte sowohl nach der Einzeltherapiephase Fortschritte (2. Messzeitpunkt) als auch nach der zuletzt durchgeführten Gruppentherapie, die mit einem intensiven Anstieg der Fixationen in der Statusdiagnostik einhergingen.

Zum *Follow-Up* (**Forschungsfrage 3**) nahmen die logografischen Fixationen in der Statusdiagnostik für drei der vier Probandinnen ab. Im Alltag schienen die Leistungen weitgehend stabil zu bleiben. Nur Josephines Mutter berichtete von einem leichten Rückgang.

7.3.7 Kompetenzcluster Graphem-Phonem-Korrespondenzen

Die Analyse der Entwicklungsverläufe der Probandinnen im Kompetenzcluster Graphemkenntnisse erfolgt visuell und rein deskriptiv, da die Durchführung von Signifikanztests durch das Aufgabenformat nicht möglich ist. Im Elternfragebogen und der Statusdiagnostik wurden parallel die dem Kind bekannten Grapheme abgefragt, bzw. von der Probandin eine Zuordnung von Lautbild zu Graphem

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

vorgenommen. Somit beziehen sich beide Werte auf die gleiche Skala und können direkt miteinander verglichen werden.

7.3.7.1 Analyse der Entwicklung für A1

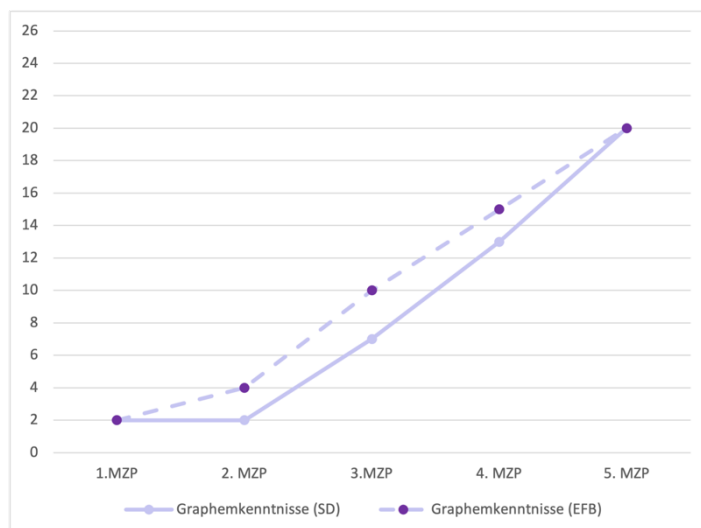


Abbildung 104: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A1

Ida kannte bereits zum Beginn der Therapie zwei Grapheme, wie sie in der Statusdiagnostik zeigte und ihre Eltern berichteten. Beide Datenreihen weisen auf eine Verbesserung der Graphem-Phonem-Korrespondenzen im Therapieverlauf und darüber hinaus hin. Nach einem Plateau zum zweiten Messzeitpunkt, nahmen diese in der Statusdiagnostik deutlich und weitgehend kontinuierlich zu. Auch im Alltag schien der Anstieg zunächst langsamer vorstanzzugehen, um dann zum dritten Messzeitpunkt – nach dem Elterntraining – stärker auszufallen. Während der Intervention übertraf das Elternurteil die von Ida in der Testung jeweils identifizierten Graphem-Phonem-Korrespondenzen um zwei bis drei Items.

7.3.7.2 Analyse der Entwicklung für A2

Helena wies zum Therapiebeginn keine Vorkenntnisse hinsichtlich der Graphem-Phonem-Korrespondenzen auf. In der Statusdiagnostik nahm sie von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt langsam ansteigend immer mehr korrekte Zuordnungen vor,

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

sodass sie im Posttest N=7 Graphem-Phonem-Korrespondenzen identifizierte. Im Alltag erlebten ihre Eltern zunächst etwas geringere Fortschritte mit einem stärkeren Anstieg nach der Einzeltherapiephase. Nach Beendigung der Therapie finden sich in der Statusdiagnostik Hinweise auf eine deutliche Weiterentwicklung der Kompetenzen, wohingegen die Eltern ein Plateau berichteten.

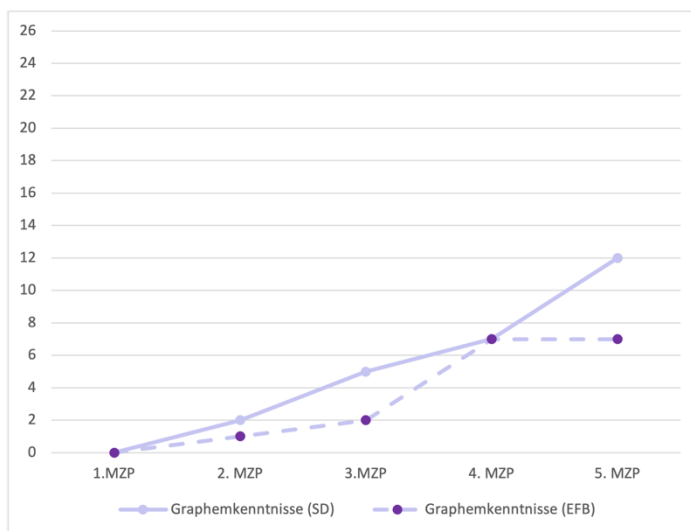


Abbildung 105: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A2

7.3.7.3 Analyse der Entwicklung für A3

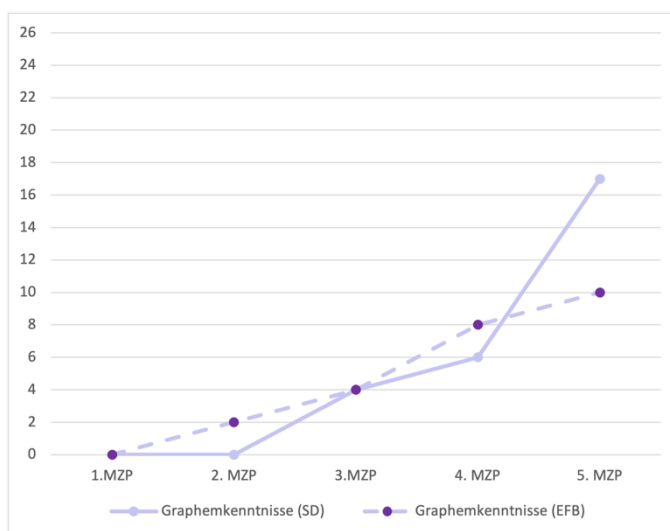


Abbildung 106: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A3

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Josephine hatte wie Helena noch keine Graphem-Phonem-Korrespondenzen erworben, als sie in die Studie eintrat. Im Therapieverlauf nahmen diese, erhoben in der Statusdiagnostik, insbesondere nach dem Elterntraining zu (N=4) und steigerten sich zum Posttest weiter auf N=6. Die Daten aus dem Elternfragebogen zeigen ebenfalls eine Zunahme, die jedoch insbesondere zum vierten Messzeitpunkt – nach der letzten Therapiephase – der Einzeltherapie – deutlich wurde. Nach Abschluss der Therapie ergab sich sowohl in der Statusdiagnostik als auch der Elternbefragung ein weiterer Anstieg der erworbenen Graphem-Phonem-Korrespondenzen, der jedoch in der Statusdiagnostik deutlich größer ausfiel.

7.3.7.4 Analyse der Entwicklung für B1

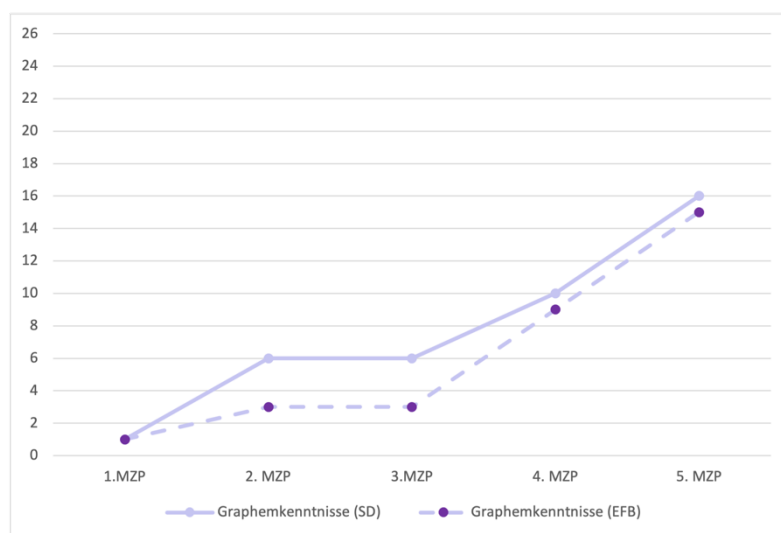


Abbildung 107: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – B1

Ella kannte zu Beginn der Therapie die Korrespondenz ihres Namensanlautes und zeigte dies sowohl in der Testung als auch im Alltag durch passendes Lautieren (Abbildung 107). Im Therapieverlauf steigerte sie sich in der Statusdiagnostik um N=9 korrekte Zuordnungen und in der Elternbefragung um N=8. In beiden Erhebungsmodi fanden diese Fortschritte in den Phasen der Einzeltherapie, hier vor allem in der Statusdiagnostik und der Gruppentherapiephase, hier insbesondere im Elternfragebogen, statt. Zum *Follow-Up* zeigte sie weitere deutliche

Verbesserungen. Das Elternurteil über die im Alltag gezeigten Graphemkenntnisse fiel generell geringfügig niedriger aus als ihre eigene Zuordnungsleistung.

7.3.7.5 Zusammenfassung

Alle Probandinnen hatten keine bis wenig Vorkenntnisse im Bereich des alphabetischen Wissens. Die **Forschungsfrage 2** beantwortend lässt sich für alle Probandinnen eine Zunahme der Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik um durchschnittlich $M=8,25$ Grapheme ($R=6;11$; $SD=2,22$) und im Elternfragebogen um $M=9$ ($R=7;13$; $SD=2,71$) berichten. Die Entwicklungsverläufe der Probandinnen zeigten immer Phasen des weitgehend kontinuierlichen Wachstums, denen in allen Fällen eine Plateauphase bzw. eine flachere Zunahme v.a. in der Statusdiagnostik vorausging (**Forschungsfrage 2.1**). Bei drei der vier Probandinnen betraf dies die erste Therapiephase (Gruppentherapie), für Ella war dies nach dem Elterntraining der Fall. Leistungsabfälle wurden zu keinem Messzeitpunkt und in keinem Erhebungsmodus detektiert (**Forschungsfrage 2.3**). Es finden sich in den Daten Hinweise darauf, dass bei der ersten Interventionsgruppe die größten Verbesserungen (**Forschungsfrage 2.2**) ab dem Elterntraining in mindestens einem Erhebungsmodus sichtbar wurden. Ella hingegen zeigte zu diesem Messzeitpunkt weder in der Statusdiagnostik noch im Elternfragebogen Fortschritte. Sie hatte sich laut Elternurteil am meisten nach der Gruppentherapiephase (letzte Intervention) verbessert. Auch im Elternfragebogen von Helena wird zum Posttest – in diesem Fall nach der Einzeltherapie – ein deutlicher Anstieg von $N=4$ berichtet. Zum *Follow-Up* (**Forschungsfrage 3**) nahmen in beiden Erhebungsmodi das alphabetische Wissen der Probandinnen weiter und teils intensiver als während der Interventionen zu, wobei die Kinder in der Statusdiagnostik tendenziell besser abschnitten als in der berichteten Alltagsleistung.

7.3.8 Konventionelle Schriftsprachkompetenzen

Mit dem Kompetenzcluster Konventionelle Schriftsprachkompetenzen wurden die Graphemsynthese, also den Schrieben an der Tastatur auf dem Talker oder den

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Buchstabentafeln – in der Statusdiagnostik (durchgezogene Linie in Abbildung 108-Abbildung 111) – und das Lesen niederfrequenter Wörter im Elternfragebogen (gepunktete Linie) abgedeckt. Da auf jeder Bilderbuchseite Schreibanlässe gegeben waren, ist es zulässig, den exakten Permutationstest zur Untersuchung der Hypothese, anzuwenden.

7.3.8.1 Analyse der Entwicklung für A1

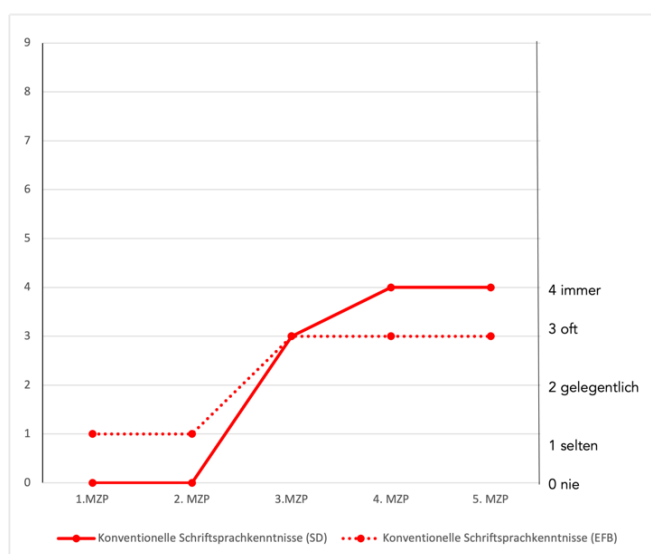


Abbildung 108: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A1

Das konventionelle Graphemkenntnisse waren zu Therapiebeginn auf einem niedrigen Niveau angesiedelt. Während diese im Alltag zumindest „selten“ beobachtet wurden, nahm sie während der Beobachtungssituation in der Statusdiagnostik keine Graphemsynthese vor. In beiden Erhebungsmodi kam es zwischen dem zweiten und dritten Messzeitpunkt zu einer deutlichen Leistungssteigerung, die sich in der Statusdiagnostik auch zum vierten Messzeitpunkt fortsetzte. Im Alltag wird die hohe Auftretensfrequenz („oft“) des dritten Messzeitpunktes weiterhin beibehalten. Trotz der offensichtlichen positiven Entwicklungen ab der Phase des Elterntrainings kann der exakte Permutationstest über die Daten der ersten vier Messzeitpunkte aufgrund der Plateauphase keinen signifikanten linearen Trend unterstützen ($p=0,08$). Für den Gesamtzeitraum kommt

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

er allerdings zu einem signifikanten Ergebnis ($p=0,03$), obwohl es zum Posttest zu keiner weiteren Zunahme der Graphemsynthesen gekommen war.

7.3.8.2 Analyse der Entwicklung für A2

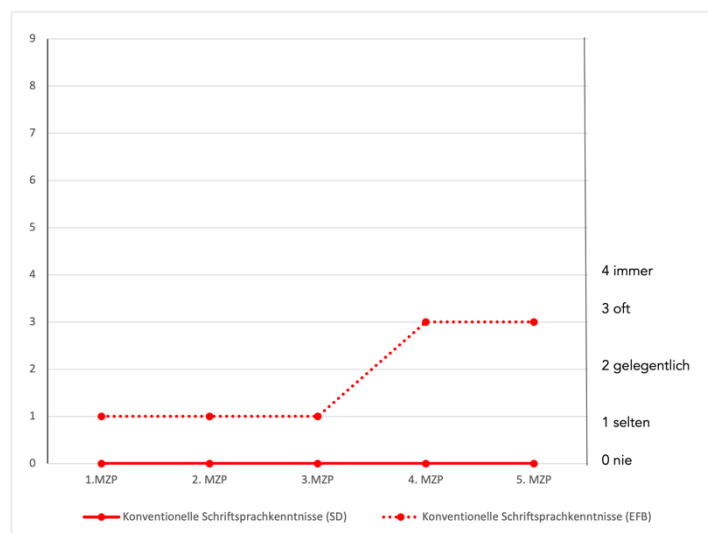


Abbildung 109: Konventionelle Schriftsprachenkenntnisse in der Statusdiagnostik – A2

Bei Helena divergieren die Datenreihen aus dem Elternfragebogen und der Statusdiagnostik. Beim Betrachten des Bilderbuchs nahm sie zu keinem Messzeitpunkt Graphemsynthesen vor. Die Eltern berichteten jedoch zum Prätest, dass es selten zum Erlesen niederfrequenter Wörter kam. Nach der Einzeltherapiephase steigerte sich die Auftretenshäufigkeit im Alltag deutlich. Dieses hohe Level wurde auch über den Interventionszeitraum bis zum *Follow-Up* beibehalten.

7.3.8.3 Analyse der Entwicklung für A3

Auch für Josephine dokumentieren die beiden Erhebungsmodi divergierende Verläufe. Während der Interventionsphasen zeigte sich bei ihr weder in der Statusdiagnostik noch dem Elternfragebogen eine Zunahme an konventionellen Schriftsprachkompetenzen – im Elternfragebogen kam es sogar zu einer dauerhaften Abnahme der Auftretensfrequenz. Im Anschluss an die Therapie kam es in der Statusdiagnostik zu einem sprunghaften Anstieg, als Josephine am Talker N=9

7 Ergebnisse – Einschätzung der Entwicklung der Probandinnen durch Statusdiagnostik und Elternfragebogen

Grapheme synthetisierte und damit den Maximalwert aller Probandinnen erreichte. Der exakte Permutationstest liefert für beiden Zeiträume keine signifikanten Ergebnisse (1.-4. Messzeitpunkt: $p=1$; 1.-5. Messzeitpunkt: $p=0,2$).

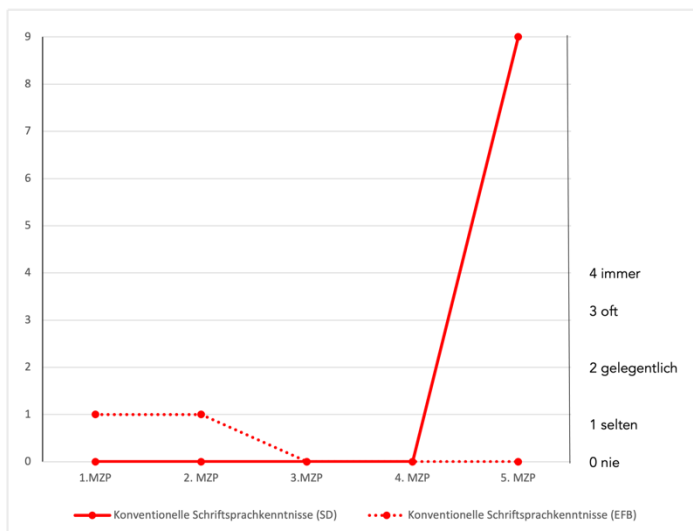


Abbildung 110: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik – A3

7.3.8.4 Analyse der Entwicklung für B1

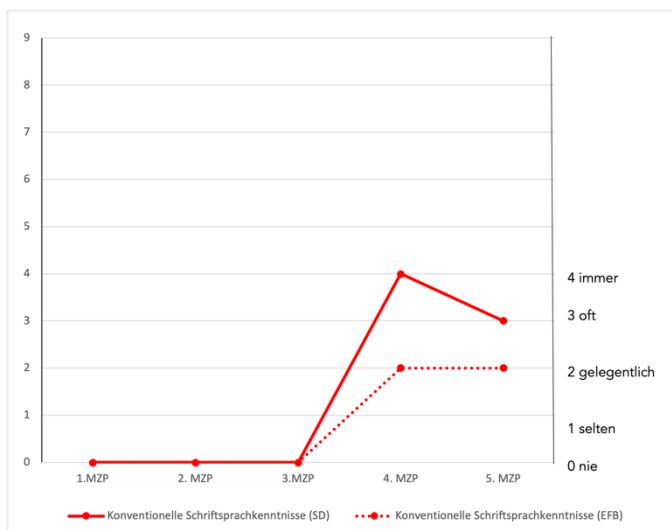


Abbildung 111:: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik – B1

Ähnlich wie bei Ida kennzeichnet Ellas Datenreihen ein flacher Verlauf zu den ersten Messzeitpunkten, auf den eine deutliche Steigerung in beiden Erhebungsmodi folgte. In ihrem Fall trat diese etwas später, nämlich zum Posttest – nach der

Gruppentherapiephase – ein. Für den Therapiezeitraum kann der exakte Permutationstest keinen positiven linearen Trend aufdecken ($p=0,25$). Im Elternfragebogen erreichte sie damit maximal jedoch stabil bleibend die Frequenz „gelegentlich“. In der Statusdiagnostik nahmen die Leistungen zum *Follow-Up* um $N=1$ ab. Der exakte Permutationstest erbrachte für den Gesamtzeitraum ein signifikantes Ergebnis.

7.3.8.5 Zusammenfassung

Alle Probandinnen starteten mit niedrigen bzw. in der Statusdiagnostik nicht zu beobachtenden konventionellen Schriftsprachkompetenzen in die Interventionsstudie. Die Datenreihen aller Probandinnen bildeten, um **Forschungsfrage 2** zu beantworten, in zumindest einem Erhebungsmodus eine Zunahme ab. Während für Ida und Ella diese Entwicklungen im Alltag und der strukturierten Beobachtungsstation der Statusdiagnostik vergleichbar abliefen, divergierten bei Helena und Josephine die Leistungen. **Forschungsfrage 2.1** fragt weiterhin nach den Charakteristika der Entwicklungsverläufe. Diese haben in Bezug auf konventionelle Schriftsprachkompetenzen gemein, dass in den ersten Messzeitpunkten zunächst keine Verbesserungen zu beobachten waren. Diese ergaben sich erst im späteren Verlauf, dafür dann allerdings in deutlichem Umfang: Ida machte als erste bereits nach der zweiten Therapiephase (Elterntraining) Fortschritte, Helena und Ella nach der letzten Therapiephase (Einzeltherapie bzw. Gruppentherapie), Josephine sogar erst nach Beendigung der Therapie. Es findet sich infolgedessen kein Indikator dafür, dass sich der Interventionsmodus auf die Entwicklung der Probandinnen auswirkte (**Forschungsfrage 2.2**). Negative Abweichungen (**Forschungsfrage 2.3**) vom positiven Trend ergaben sich in den Entwicklungsverläufen ausschließlich bei Josephine: Hier kam es nach dem Elterntraining zu einer Abnahme in der Einschätzung der Mutter über ihre Alltagsleistung, um einen Punktwert. Die Leistung blieb im Untersuchungsverlauf auf diesem Niveau, somit könnte es sich um eine Korrektur der Beurteilung durch die Mutter im Anschluss an die Schulung handeln. Was die Stabilität und

Weiterentwicklung der Kompetenzen angeht (**Forschungsfrage 3**), ergab sich für drei Probandinnen eine weitgehende Stagnation. Bei Josephine, die als einzige während der Intervention noch keine messbaren Fortschritte gemacht hatte, kam es nach Abschließen der Therapie zu einem deutlichen Leistungszuwachs.

7.4 Entwicklung der Partizipation der Probandinnen

Die Partizipation der Probandinnen im Alltag wurde zu allen Messzeitpunkten im Elternfragebogen anhand einer adaptierten Version der *Tagesuhr zur Erfassung soziokommunikativer Situationen und sozialer Tagesabläufe* nach Boenisch und Sachse (2007a) erhoben, sodass sowohl die Art der wiederkehrenden sozialen Settings als auch die Ausprägung der jeweiligen Teilhabemöglichkeiten abgefragt wurden. Zusätzlich wurde erfragt, welche Barrieren die Eltern für ihre Töchter im Alltag wahrnahmen. Dieses Vorgehen erlaubt eine quantitative und qualitative Auswertung.

7.4.1 Quantitative Daten

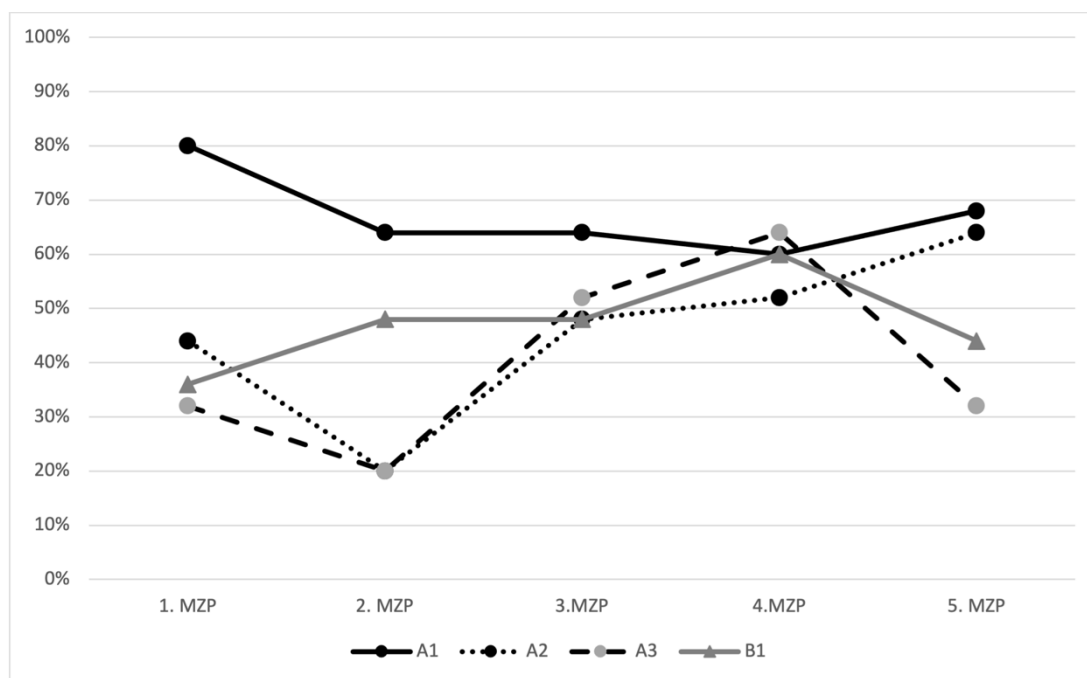


Abbildung 112: Entwicklungsverlauf der Partizipation der Probandinnen

Abbildung 112 fasst die Datenreihen zur Partizipation der vier Probandinnen über den Interventionszeitraum und das Zeitfenster bis zum *Follow-Up* zusammen. Die Partizipation einer Probandin ist dabei als ein in Prozentwerte umgewandelter Summenscore der Bewertungen fünf typischer Aktivitäten im Tagesverlauf dargestellt. Die Eltern schätzten die Partizipationserfahrungen ihrer Töchter jeweils auf einer sechsstufigen numerischen Intervallskala zwischen den Extremen „0: keine

Selbstbestimmung und Teilhabe“ und „5: vollständige Selbstbestimmung und Teilhabe“ ein, wodurch sich ein maximaler Rohwert von 25 ergab.

Für alle Probandinnen lässt sich berichten, dass sie ihren Alltag bereits zum ersten Messzeitpunkt in einem gewissen Umfang mitgestaltet und Teilhabe erfuhren ($M=48\%$, $SD=22\%$)³⁴. Für die Probandinnen der ersten Interventionsgruppe bezogen sich die Eltern im Prätest auf einen Urlaubszeitraum, weitgehend ohne Fremdbetreuung. Im Mittel ließ sich im Interventionszeitraum eine Steigerung der Partizipation auf $M=59\%$ ($SD=5\%$) dokumentieren. Die zunächst beobachtete Streuung der Daten verringerte sich, sodass zum Posttest alle Probandinnen ein ähnliches Partizipationslevel erreicht hatten. Ida's Werte bildeten zum Prätest mit 80% das alle Probandinnen übergreifende Maximum, nahmen jedoch im Interventionszeitraum ab. Die übrigen Probandinnen erreichten Werte von 32% bis 44%, die sich im Therapieverlauf steigerten. Bei Ella und Josephine kam es sogar zu einer (annähernden) Verdoppelung. Wird der gesamte Beobachtungszeitraum in den Blick genommen, wird deutlich, dass bei allen Probandinnen starke Abfälle in der Partizipation auftraten – für drei Probandinnen zum zweiten Messzeitpunkt, d.h. zeitgleich mit ihrer Einschulung (A1) und/oder der Zunahme der gesundheitlichen Probleme (A1 und A3). Für zwei Probandinnen kam es zum Abfall nach Abschluss der Intervention (parallel zum Auftreten der pandemischen Lage und im Zeitraum der Einschulung für A3). Diese Abnahmen der Partizipation fielen mit durchschnittlich $M=4,5$ Rohwertpunkten pro Messzeitpunkt größer aus als die eher langsam voranschreitende Zunahme um durchschnittlich $M=3,3$ Rohwertpunkte. Das zu Therapieende erreichte Partizipationslevel wurde von zwei Probandinnen (Ida und Helena) zum *Follow-Up*-Zeitpunkt übertroffen und von zweien (Josephine und Ella) unterschritten.

³⁴ Die angegebenen Mittelwerte sind aufgrund der Stichprobengröße anfällig für Verzerrungen und kein zuverlässiges Maß. Sie werden nur orientierend berichtet.

7.4.2 Qualitative Analyse

7.4.2.1 Partizipationsbarrieren

Neben der Analyse der quantitativen Daten aus der Tagesuhr lässt sich aus den Elternfragebögen der fünf Messzeitpunkte herausarbeiten, welche Barrieren die Familien hinsichtlich der Teilhabemöglichkeiten ihrer Töchter im Studienverlauf erlebten. Dazu wurde eine Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (1989, 1993) durchgeführt. Dieses Vorgehen, das über eine Globalauswertung hinausgeht, „zielt auf ein elaboriertes Kategoriensystem ab, das die Basis einer zusammenfassenden Deutung des Materials bildet“ (Bortz & Döring, 2006, S. 332). Die drei notwendigen Arbeitsschritte werden in Tabelle 54 dargelegt: Zunächst wurden die Elternantworten transkribiert, paraphrasiert, wo sinnvoll generalisiert und reduziert. In der explizierenden Inhaltsanalyse wurden die Ergebnisse des ersten Schritts mit den im Elternfragebogen angegebenen anamnestischen Daten (Block A: Allgemeines), die im Verlauf Veränderungen in der Symptomausprägung, im Lebensalltag, Familienkontext und hinsichtlich durchgeführter Therapien umfassten, sowie der Antworten zu den genutzten Kommunikationsmodi der Probandinnen (Block B: Kommunikative Fähigkeiten) in Beziehung gesetzt. Somit konnte das in Abbildung 113 dargestellte Kategorienschema erarbeitet werden. Die Kategorien werden im folgenden Text zur leichteren Zuordnung fett markiert. Die vollständige Inhaltsanalyse findet sich in Anhang 11.

Tabelle 54: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (1989, 1993) zur Untersuchung der Partizipationsbarrieren

Arbeitsschritt	Anwendung
Zusammenfassende Inhaltsanalyse	Paraphrase Generalisierung Reduktion
Explizierende Inhaltsanalyse	Anreichernde Vernetzung mit den erhobenen Hintergrundinformationen einer Probandin
Strukturierende Inhaltsanalyse	Erarbeitung eines Kategorienschemas – inhaltliche Strukturierung
Endauswertung	

Die einzelnen Aussagen der Eltern wurden den drei im Kontext des biopsychomodalen Modells der ICF (DMDI, 2005) etablierten Wirkungsbereichen auf die

Aktivitäten und die Partizipation einer Person, nämlich den **Personenbezogenen Faktoren**, den **Umweltfaktoren** sowie den **Körperlich-organischen Strukturen und Funktionen** zugeordnet. Unter diesen Kategorien wurden die qualitativen Daten der Umweltfaktoren und der körperlich-organischen Strukturen und Funktionen weiteren **Subkategorien** zugewiesen, die ebenfalls innerhalb der einzelnen Kategorien miteinander in Interaktion stehen. Die **generalisierten und reduzierten Antworten** wurden zudem in Tabellen gesammelt und hinsichtlich ihrer Nennung in Bezug auf die einzelnen Probandinnen und Messzeitpunkte aufgeschlüsselt. Die Endauswertung der Elternantworten nimmt eine Gewichtung der einzelnen Kategorien vor, die in Abbildung 113 durch die Schattierung – je dunkler, desto mehr Probandinnen sind nach Angabe ihrer Eltern von der Barriere betroffen – abgebildet wird. Im Folgenden werden die Ergebnisse – von rechts nach links in der Abbildung – beginnend mit den internen Faktoren der Strukturen und Funktionen, den Personenbezogenen Faktoren hin zu den externen Umweltfaktoren erläutert, die den größten Anteil der Partizipationsbarrieren beinhalten.

7 Ergebnisse – Entwicklung der Partizipation der Probandinnen

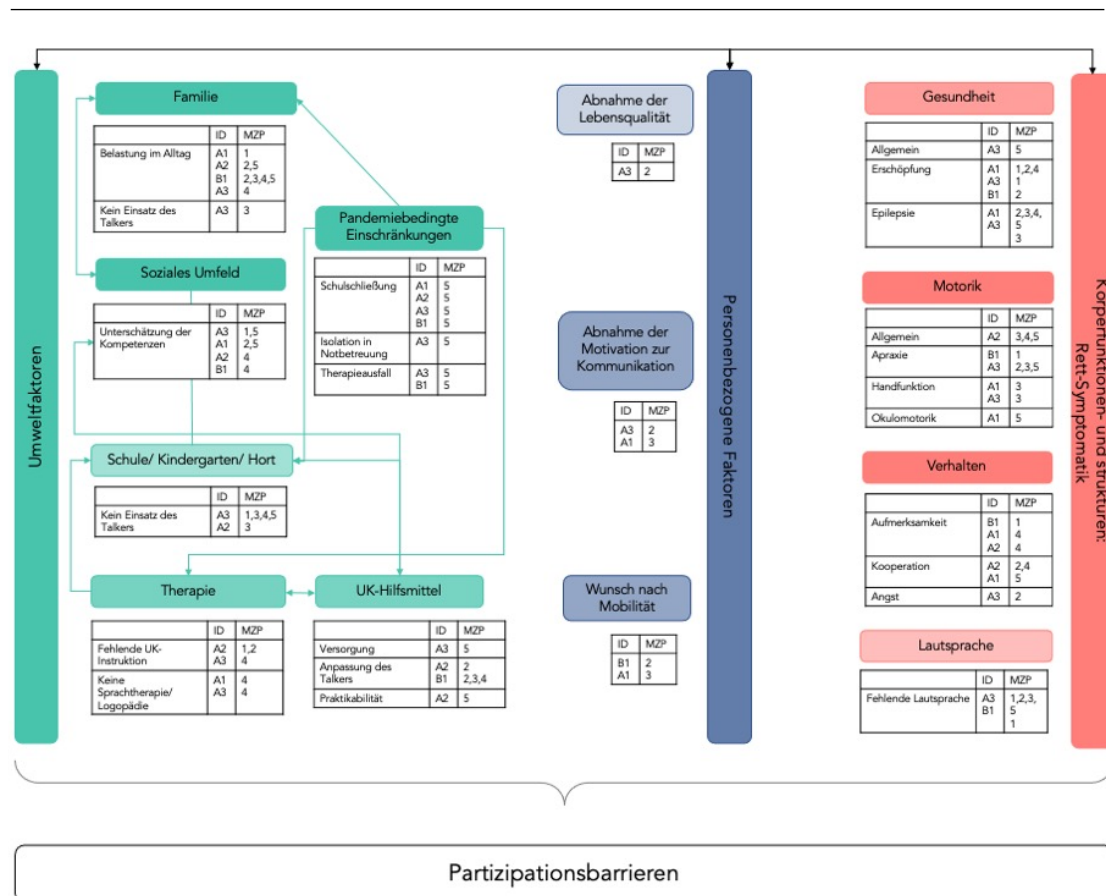


Abbildung 113: Qualitative Analyse der Partizipationsbarrieren

Das klinische Erscheinungsbild des Rett-Syndroms führte erwartungsgemäß für alle Probandinnen zu Schwierigkeiten in der Teilhabe, die im Zeitverlauf jedoch individuell variierten. Der Bereich der **Gesundheit** wirkte sich für drei der vier Probandinnen negativ aus: Im Vordergrund standen hierbei die **Erschöpfung** im Zuge einer geringen Belastbarkeit der Mädchen sowie für zwei der drei Probandinnen das Auftreten einer medikamentös schwer einstellbaren **Epilepsie**. Die **Körperbehinderung** stellte für alle Probandinnen ein Hindernis zur Partizipation dar. Insbesondere insofern, als sie die Ansteuerung von Kommunikationshilfen durch die beeinträchtigten **Handfunktionen**, die **Apraxie** und bei einer Probandin auch zunehmende Schwierigkeiten in der willkürlichen **Okulomotorik** und der Stabilität der Fixationen betraf. Auch Schwierigkeiten hinsichtlich des **Verhaltens**, wie fehlende **Aufmerksamkeit** oder **Kooperation** sowie **Angstzustände**, wurden von allen Eltern zumindest zu einem Messzeitpunkt als hinderlich angeführt. Von der Hälfte der Eltern wurde explizit das **Fehlen der Lautsprache** als Barriere genannt.

Insgesamt wurden wenige **Personenbezogene Faktoren** berichtet, die die Partizipation erschwerten – die Mädchen zeigten der Einschätzung ihrer Eltern nach grundsätzlich den Wunsch zur Teilhabe. Die **Abnahme der Lebensqualität**, angeführt von einer Probandin, die eine starke Aggravierung ihrer Symptome erfuhr, steht folglich in Interaktion mit der **Motorik** (Verlust von Handfunktionen) und der **Belastbarkeit** der Probandinnen. Gleichermäßen finden sich auch an Umweltfaktoren und die geringere Belastbarkeit bzw. die erschwerte Ansteuerung der Kommunikationshilfen geknüpfte Frustrationserfahrungen, die zu einer **Abnahme der Motivation zur Kommunikation** führten. Hierbei kommt insbesondere auch die Attribuierung als sensibel gegenüber möglichen **Annahmen anderer über die eigene Inkompetenz** zum Tragen. Bei zwei Probandinnen kam es im Verlauf zu Verbesserungen in der Motorik: Ihre **Mobilität** nahm zu, was von den Kindern als sehr positiv erlebt wurde und weshalb das gemeinsame Laufen oft eingefordert wurde. Diese Entwicklung führte jedoch dazu, dass der Talker weniger gerne und effektiv genutzt wurde. Hierbei spielten Umweltfaktoren wie die **Anpassung des Talkers** an neue Interaktionssettings eine Rolle.

Bei den Umweltfaktoren handelt es sich um das soziale Umfeld der Kinder, ihre Familien und die (heil- und sonderpädagogischen) Betreuungs-, Bildungs- und Therapiekontexte auf dem Hintergrund der allgemeinen Lebensbedingungen, die im Zuge der Studie maßgeblich durch die Covid-Pandemie beeinflusst wurden. Auf der Ebene der familiären Strukturen äußerten alle Eltern zu einem bis vier Messzeitpunkten, dass die **Belastungssituation im Alltag** so hoch war, dass dies die Teilhabemöglichkeiten ihrer behinderten Tochter einschränkte, insbesondere da es der Vorbereitung, Strukturierung und (Antwort-)Zeit bedarf, damit die Mädchen ihren Alltag aktiv mitgestalten können. Bei der Interpretation dieser Daten ist die Steigerung der Belastung durch den **Wegfall von Betreuung und Therapie** im Zuge der **Pandemie** zu berücksichtigen. Bei Josephine wurde der **Talker im Alltag** nach Angabe der Mutter zeitweise gar nicht eingesetzt. Dieser fand lediglich in der Sprachtherapie seinen Einsatz und in den im Elternteraining angebotenen Interaktionssettings, da das Mädchen durch die aufkommende **Epilepsie** zu erschöpft zur Ansteuerung war. Negative Auswirkungen durch eine **Unterschätzung**

der **Kompetenzen und der Kognition** der Probandinnen stellte für alle Probandinnen nach Einschätzung der Eltern zu mindestens einem Messzeitpunkt ein explizites Partizipationshindernis dar. Dies betraf sowohl das **außerschulische als auch schulische soziale Umfeld** der Mädchen. Idas Familie, deren Partizipation im Therapie- und Gesamtverlauf abgenommen hatte, erlebte durch die Schule wenig Unterstützung und eine längerfristige Unterschätzung ihrer Tochter, was auch zu einem Schulwechsel führte. Die Hälfte der Probandinnen hatte zumindest zeitweise **in Schule oder Kindergarten keinen Zugang zum Talker**. Bei einer Probandin (A3) war dieser Zustand von andauernder Natur und wurde nur kurzfristig durchbrochen. Die angeführten Gründe lagen zum einen an der **Zuschreibung von Inkompetenz**, was die Nutzung durch die Probandin anging, zum anderen spielten Faktoren wie eine **fehlende Versorgung bei technischen Problemen**, der ausbleibenden **Anpassung des Kommunikationshilfsmittels** und eine **zu geringe Anleitung zur UK** (siehe unten), die somit Berührungspunkte in Bezug auf komplexe Hilfsmittel nicht auffangen konnte. Diese Defizite fallen auch in den Handlungsbereich der Sprachtherapie. Nur die Hälfte der Probandinnen wurde außerhalb der Teilnahme an der Studie durchgehend **logopädisch/sprachtherapeutisch begleitet**. Hinzu kamen **Therapieausfälle durch die pandemische Lage**, die zusätzlich zur teilweise erlebten **Isolation** die Ressourcen der Kinder verringerten. Zwei Familien führten zudem im Fragebogen an, dass sie nicht ausreichend und nicht kontinuierlich in der **UK angeleitet** wurden. Hier wird der Bezug zur **Hilfsmittelversorgung und Anpassung** erneut deutlich, die auch die **Praktikabilität des Hilfsmittels** im Kontext individueller Veränderungen betrifft.

7.4.2.2 *Aktivitäten und Literacy-Kompetenzen*

Da die vorliegende Arbeit die Partizipation der Probandinnen im Kontext ihrer Literacy-Entwicklung in den Blick nimmt, wird im Folgenden für die Probandinnen individuell untersucht, inwieweit Zusammenhänge mit der Entwicklung in den Kompetenzclustern angenommen werden dürfen. In einem ersten Schritt wurden dazu analysiert, welche Alltagssituationen die Eltern als für die Partizipation ihrer Töchter relevant einstufen und inwieweit diese Literacykompetenzen beinhalteten.

Bei den Elternantworten handelte es sich ebenfalls um qualitative Daten, sodass auch hier eine angepasste qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt wurde, die sich am Analyseschema nach Mayring (1989, 1993) orientierte (siehe Anhang 12). Aufgrund der geringeren Komplexität mussten diese jedoch nicht expliziert und vernetzt werden, um eine sinnvolle Strukturierung und Kategorisierung vorzunehmen. Im zweiten Schritt erfolgten Korrelationsanalysen der durchschnittlichen Werte aus den Datenreihen der Kompetenzcluster und der Partizipationsbewertung.

Abbildung 114 zeigt für die fünf Messzeitpunkte, welche typischen Aktivitäten im Alltag der Probandinnen von den Eltern als relevant zur Beurteilung ihrer Partizipation eingeschätzt und wie diese gewichtet waren. Die Rohdatentabelle dokumentiert, bei wie vielen Probandinnen zum jeweiligen Messzeitpunkt eine Aktivitätenkategorie genannt wurde. Zu allen Messzeitpunkten fallen in etwa die Hälfte der Aktivitäten den **Mahlzeiten** und **Pflege** (Anziehen, Toilettengang) zu. **Bewegung** (Spaziergehen) spielte eine untergeordnete Rolle. Die blauen Bereiche stellen Spielsettings dar, wobei unterschieden wurde in **Medienzeit** (Musik hören, Videos ansehen, Spielen auf dem Talker), **freies Spiel** und **strukturierte, teils spielerische Kontexte** wie Morgenkreis/Stuhlkreis und Unterricht. Die Therapien der Probandinnen wurden von den Eltern zumindest phasenweise als für ihre Kinder hinsichtlich ihres Teilhabeerlebens relevante Zeitfenster genannt. Offensichtlichen Literacy-Bezug hatten die beiden Aktivitäten **Vorlesen** und **Narration**. Erstere wurde zu allen Messzeitpunkten mindestens bei einer Probandin, während der Interventionsphase mindestens bei der Hälfte der Probandinnen aufgeführt. Interessanterweise wurde das **Erzählen von Erlebnissen** ausschließlich zum dritten Messzeitpunkt, also nach dem Elternteraining genannt. In den Literacykontexten fiel die Partizipation insgesamt geringfügig höher aus ($M=3,27$; $SD=1,26$), als in den Kontexten ohne direkten Literacy Bezug ($M=2,66$; $SD=1,01$). Aufgrund der wenigen Daten, die in Abbildung 115 zusammengestellt und eher Momentaufnahmen sind, kann der Verlauf der Partizipation beim **Vorlesen** und der **Narration** kaum beurteilt werden. Deskriptiv lässt sich eine Tendenz zu eher niedrigen Partizipationswerten zu Beginn der Intervention und höheren zum Ende hin berichten, wobei die Anzahl der

als von den Eltern als Teilhabe-relevant erachteten Aktivitäten mit Literacybezug nicht zunahm.

Neben der Narration und dem Vorlesen sind auch in den übrigen Aktivitäten Einflüsse der EL mitzudenken, diese wurden jedoch aus den Elterndaten nicht immer explizit. Strukturierte Spielsituationen und das Unterrichtsgeschehen schließen variierende Literacyinhalte mit ein. Schriftlichkeit wurde auch bei der Probandin Ida zunehmend in die UK mitaufgenommen, sodass beispielsweise bei der Auswahl von Nahrungsmitteln geschrieben und gelesen wurde. Zunehmende Literacykompetenzen der Kinder können somit auch in Aktivitäten, die zunächst wenig Literacybezug zeigen, auf die Teilhabe der Kinder einwirken. An dieser Stelle ist ergänzend anzuführen, dass beobachtbare Schriftsprachfähigkeiten, die Fremdwahrnehmung der Kognition der Kinder durch das soziale Umwelt als prominenten Umweltfaktor positiv beeinflussen können.

7 Ergebnisse – Entwicklung der Partizipation der Probandinnen

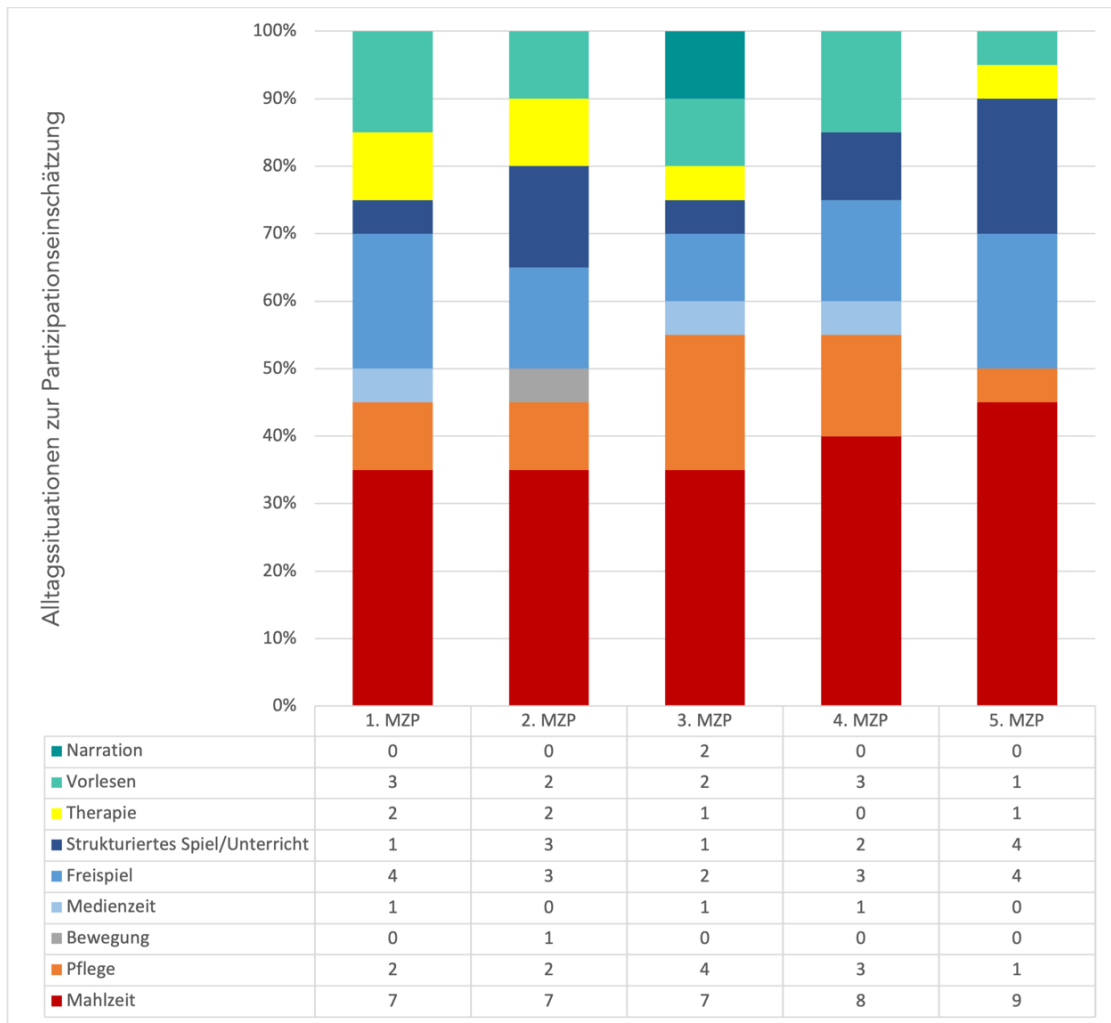


Abbildung 114: Wiederkehrende Alltagssituationen zur Partizipationseinschätzung

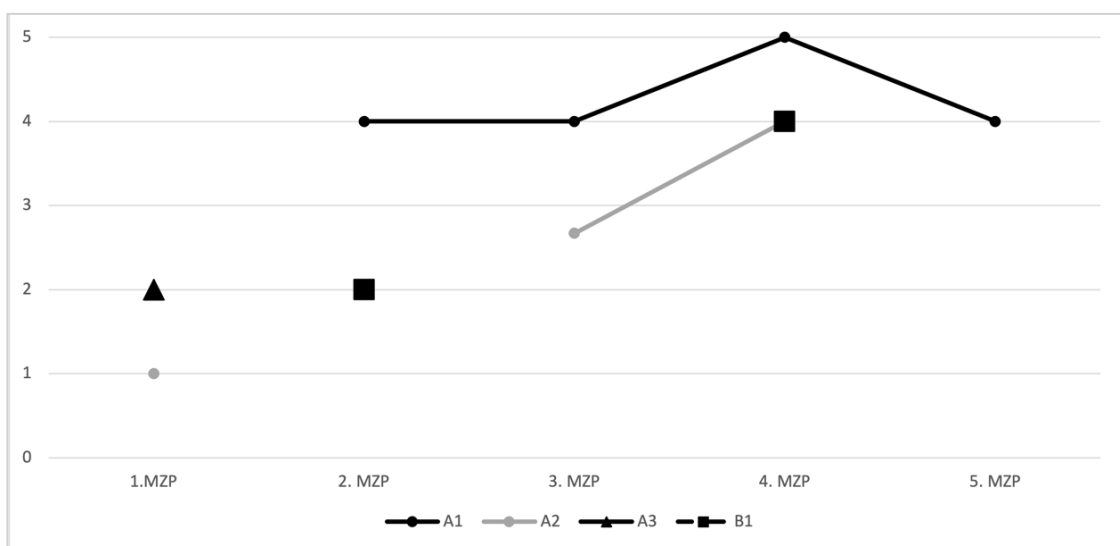


Abbildung 115: Partizipation in Literacykontexten

Zur Analyse möglicher Zusammenhänge zwischen den Kompetenzen der EL-Cluster und der Partizipation wurden Korrelationen aus den Durchschnittswerten der Probandinnen der ersten Interventionsgruppe in der Statusdiagnostik und der Partizipationseinschätzung bestimmt. Dabei wurden die Variablen Interesse, Schriftspracherfahrungen, Kommunikationssummenscore, Logographische Kompetenzen, Reimen (rezeptiv und produktiv), Anlautidentifikation, Synthese, Graphemkenntnisse und die konventionellen Schriftsprachkompetenzen inkludiert. Trotz des metrischen Skalenniveaus wird dabei neben der grafischen Analyse aufgrund der nicht überprüfbaren Voraussetzungen für parametrische Verfahren und der geringen Größe des Datensatzes – wie bereits unter 7.2.3 ausgeführt – auch auf den Korrelationskoeffizienten nach Spearman zurückgegriffen. Die Streuungsdiagramme und die vollständigen Tabellen finden sich im Anhang unter 13 und 14. Tabelle 55 fasst die Korrelationen zusammen, die sich mindestens in einem Verfahren als signifikant erwiesen.

Tabelle 55: Übersicht signifikanter Korrelationen der durchschnittlichen Partizipation mit den EL-Kompetenzen

	Korrelationskoeffizient nach Pearson	Korrelationskoeffizient Spearman
<i>Interesse</i>	0,7; n.s.	0,95; p=0,03
<i>Schriftspracherfahrungen</i>	0,97; p=0,01	1; p<0,001
<i>Reimen (prod.)</i>	0,85; n.s.	0,95; p=0,03
<i>Anlautidentifikation</i>	0,92; p=0,43	0,95; p=0,03
<i>Graphemkenntnisse</i>	0,88; p=0,06	0,95; p=0,03

Sowohl nonparametrisch als auch parametrisch untersucht, wurden signifikante, sehr hohe Zusammenhänge zwischen der Partizipation und den Variablen **Schriftspracherfahrungen**, **Anlautidentifikation** und den **Graphemkenntnissen** gefunden. Je kompetenter die Kinder im **Umgang mit Schriftsprachmedien** waren, desto mehr Teilhabe erfuhren sie. Dies steht in Einklang mit den leicht erhöhten

Partizipationserfahrungswerten in Literacy-relevanten Aktivitäten. Die **Anlautidentifikation** und die **Graphemkenntnisse** können in Zusammenhang stehen mit der kognitiven Fremdeinschätzung der Probandinnen und ermöglichen direkt eine Erweiterung des Kommunikationsrepertoires durch den Einsatz anlautbasierter Tastaturen und ggf. erstes Lesen und Schreiben³⁵. Das **Interesse für Schrift** stand nach dem Korrelationskoeffizienten nach Spearman in einem sehr hohen Zusammenhang mit der Teilhabeerfahrung der Probandinnen, wobei das parametrische Verfahren keine Signifikanz aufdeckte. Im niedrigeren und höheren Leistungsbereich zeigte sich eine gute Übereinstimmung der Daten, wohingegen Unterschiede im **Interesse** im mittleren Bereich sich nicht im Partizipationswert niederschlugen. Die **Reimergänzung** korrelierte nach Spearman ebenfalls mit sehr hoher Effektstärke. Auch hier bildeten sich Leistungsunterschiede im mittleren Bereich nicht auf die Teilhabe ab. Im Laufe der Intervention wurden die expliziten Fähigkeiten beim Reimen eingesetzt, um die Probandinnen für Anlaute zu sensibilisieren. Insofern liegt der Verdacht nahe, dass die Reimergänzung über die **Anlautidentifikation** mit der Partizipation in Verbindung steht. Im Rahmen der vorliegenden Daten ist dies aber nicht statistisch zu überprüfen.

7.4.3 Zusammenfassung

Die Partizipation der Mädchen im Verlauf der Intervention wird in Forschungsfrage 4 thematisiert, die nach einer Zunahme der Teilhabe im Interventionsverlauf fragt. Dies konnte für drei Probandinnen bejaht werden, ihre Partizipation steigerte sich durchschnittlich um 22% auf $M=59\%$ ($SD=0,06$). Ida hingegen verlor 20% der angegebenen Teilhabe im Vergleich zum Prätest. Zum Posttest schnitt sie mit 60% dennoch ähnlich zu ihren *Peers* ab.

³⁵ Die Korrelation mit der Graphemsyntheseleistung wurde zwar nicht signifikant, jedoch hatten auch nur zwei Probandinnen überhaupt konventionelle Schriftsprachkompetenzen entwickelt. Diese beiden erzielten höhere Partizipationswerte als die übrigen.

Der individuelle Verlauf der Partizipationskurve der Probandinnen im Interventionszeitraum zeigte nur für Ella einen linearen positiven Trend (**Forschungsfrage 4.1**). Im Hinblick auf den gesamten Beobachtungszeitraum traten bei allen Probandinnen Abfälle auf, sodass davon ausgegangen werden muss, dass das Aufrechterhalten der Partizipation eine andauernde Aufgabe ist. Diese ist von zahlreichen sich im Zeitverlauf wandelnden Barrieren bedroht.

Diese nimmt **Frage 4.2** in den Blick. In einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (19989, 1993) wurden die entsprechenden Daten aus dem Elternfragebogen in drei Kategorien (Personenbezogene und Umweltfaktoren sowie körperlich-organische Strukturen und Funktionen) und 13 Subkategorien zusammengefasst. Von allen Familien wurden zumindest zu einem Messzeitpunkt im Bereich der Umweltfaktoren die familiäre Belastungssituation und das Unterschätzen der Kompetenzen ihrer Töchter durch das soziale Umfeld im schulischen und/oder außerschulischen Bereich genannt. Für alle Probandinnen gab es phasenweise Personenbezogene Barrieren, die jedoch individuell variierten. Im Bereich der Strukturen und Funktionen berichteten alle Familien von Hindernissen durch die eingeschränkte Motorik und die Verhaltensschwierigkeiten. Insgesamt fielen die meisten genannten Barrieren in den Bereich der Umweltfaktoren.

Forschungsfrage 4.3 zielt darauf ab, zu analysieren, ob die EL-Interventionen für die Partizipationserfahrungen der Probandinnen relevant waren. Hierzu wurde zunächst untersucht, inwieweit Literacy-Aktivitäten in den typischen Alltagssituationen, die die Eltern zur Beurteilung ihrer Töchter heranzogen, nicht nur implizit inkludiert, sondern explizit vertreten waren. Mit der Narration und den wiederkehrenden Vorlesesettings konnten zwei Aktivitäten mit direktem Literacybezug identifiziert werden. Anschließend wurde in Korrelationsanalysen der Zusammenhang der Entwicklung in den EL-Kompetenzclustern mit der Partizipationserfahrung der Probandinnen der ersten Interventionsgruppe zu den vier Messzeitpunkten korreliert. Dabei ergaben sich sowohl parametrisch als auch nonparametrisch signifikante Zusammenhänge für die Variablen Schriftspracherfahrungen, Anlautidentifikation und

Graphemkenntnisse. Diese Fähigkeiten bringen es entweder mit sich, dass eine Probandin in einer Literacy-Aktivität mehr Teilhabe erleben kann, weil sie sich orientieren und steuernd äußern kann oder ermöglichen durch den Einsatz von Schriftsprache neue Kommunikationswege in der UK. Literacy-Kompetenzen sind letztlich distale Merkmale der Fähigkeit zu abstrakten kognitiven Operationen. Ihr Sichtbarwerden kann die Zuschreibung kognitiver Leistungsfähigkeit durch das soziale Umfeld mit sich bringen und somit eine der vorherrschenden Partizipationsbarrieren verringern.

8 Diskussion

Ziel dieser Arbeit war es, zu explorieren, welche Entwicklungen in sechs auf den *Building Blocks* beruhenden Kompetenzbereichen der *EL* bei Mädchen mit Rett-Syndrom im Vorschulalter in einer neunmonatigen Intervention erzielt werden konnten. Die Datenerhebung bildete hierfür eine multidimensionale Basis, in der diagnostische Momentaufnahmen zu den entsprechenden Messzeitpunkten durch Elternurteile und Beobachtungsdaten aus den Therapiesitzungen abgesichert, gestützt und ergänzt werden. Es wurde untersucht, welchen Einfluss die Wahl des Therapieformats (*Peer-Intervention*, *Elterntraining*, *Einzeltherapie*) auf die Leistung in den genannten Entwicklungsbereichen hat, um für die therapeutisch-pädagogische Praxis und Forschung weitere Anhaltspunkte darüber bereitzustellen, welche Ziele adressiert werden können und durch welche Intervention dies geschehen kann. Weitere Faktoren wie die Interventionsreihenfolge und der Allgemeinzustand der Probandinnen wurden in der Analyse berücksichtigt. Zudem wurde erhoben, ob und inwiefern sich nach den Interventionen die (schriftsprachbezogenen) Partizipationsmöglichkeiten der Mädchen veränderten.

Im Folgenden werden nach einer Methodenkritik die in Kapitel 5 formulierten Forschungsfragen abschließend beantwortet. Es erfolgt eine Interpretation und Einordnung dieser in den Forschungsstand (siehe Kapitel 1 bis 4).

8.1 Methodenkritik

Die sonderpädagogische Forschung steht besonders im Kontext schwerer und mehrfacher Behinderungen vor der Herausforderung, sich im Spannungsfeld von akademischem Anspruch, Realisierbarkeit und Fairness zu positionieren. Prävalenz und Heterogenität im Phänotyp genetischer Syndrome erfordern oftmals Einzelfallstudien, da keine ausreichende Stichprobengröße generiert werden kann und die Entwicklungsprofile der einzelnen Proband*innen zu stark variieren, um Verallgemeinerungen zu ermöglichen. Komplexe Störungsbilder wie das Rett-Syndrom machen es notwendig, sowohl das Design einer Interventionsstudie als auch den Modus der Datenerhebung intensiv zu hinterfragen. Dies geschah in der vorliegenden Arbeit, sodass der Einordnung des Designs und seiner kritischen Würdigung bereits zu Beginn der Diskussion Raum gegeben wird.

Eine diagnostische Erhebungssituation ist dann fair, wenn „verfahrensbezogene Testwerte zu keiner systematischen Benachteiligung bestimmter Personen oder Gruppen führen“ (Eigner, 2022, S. 423). Dazu zählt auch die Berücksichtigung begleitender und überlagernder Symptome, die den Zugang zur Beantwortung der Fragestellung erschweren können. Unter 2.2 und 2.3 wurden die empirischen Befunde zu Kognition und Kommunikationskompetenzen intensiv hinsichtlich dieses Aspekts beleuchtet. In der vorliegenden Arbeit wurden verschiedene Maßnahmen ergriffen (siehe 6.2.2), um die Testsituationen zugänglich zu machen, was die Ansteuerung durch Blickgesten auf Blicktafeln oder wann immer möglich durch *Eyetracking* anging, genauso wie durch die Beachtung aufmerksamkeitsbezogener und emotionaler Aspekte. Die Adaption und stellenweise die Neugestaltung von diagnostischen Verfahren ermöglichte erst die Durchführung. Gleichzeitig bringt sie einige potenzielle Nachteile mit sich: Standardisierte und normierte Testverfahren gewährleisten eine reliable Einschätzung des Zielverhaltens in Bezug auf Referenzwerte, deren Nutzung im Kontext schwerer Mehrfachbehinderung grundsätzlich zu hinterfragen ist. Durch jede Adaption der Durchführung und Auswertung kann es zu Verzerrungen kommen, was die externe Validität zusätzlich

mindert. Die Ergebnisse in dieser Arbeit können folglich lediglich innerhalb der eigenen Studie verglichen werden. Die eigens konzipierten Aufgaben sind weder an einer Kontrollgruppe noch für die Zielpopulation erprobt. Da keine Paralleltests eingesetzt wurden, kann es, was die Testsituation z.B. im Bilderbuchsetting betrifft, zu Lerneffekten gekommen sein, indem beispielsweise mit zunehmender Vertrautheit beim wiederholten Betrachten des Bilderbuchs weniger Exploration auftrat. Da bei der Zielgruppe das *Eyetracking* der einzig weitgehend zuverlässig zur Verfügung stehende Äußerungskanal ist, musste dieser genutzt werden. Gleichzeitig muss kritisch beleuchtet werden, Blickgesten als alleinigen Erhebungsmodus heranzuziehen: Zufallsbefunde können auftreten, da ein Blick nicht unmittelbar auf die dahinterstehenden mentalen Operationen schließen lässt. Explorationsverhalten oder Reaktionen auf besonders saliente visuelle Reize können als willkürliche Antwortreaktion überinterpretiert werden. Eine Erhöhung der Itemanzahl, die derartige Verzerrungen zu minimieren versucht, war durch die eingeschränkte Aufmerksamkeitsspanne und die geringe Frustrationstoleranz nicht möglich. Diagnostische Prozesse zur Feststellung von Entwicklungsstand und möglichen Veränderungen bedürfen eines multiperspektivischen Vorgehens. Einzelne Testergebnisse aus der Beobachtung der/des Untersucher*in lassen meist keine ausreichend validen Rückschlüsse zu und müssen immer im Kontext einer Befragung von Stellvertreter*innen betrachtet werden. Zur Erhöhung der Validität der Datenerhebung steht in dieser Arbeit folglich die Verhaltensbeobachtung zu den einzelnen Messzeitpunkten nicht für sich allein. Hierbei sollten idealerweise verschiedene Bezugspersonen oder Professionen zu Wort kommen (Engelhardt et al., 2022; Schäfer et al., 2022). In diesem Sinne wurde zu jedem Messzeitpunkt ein ausführlicher Elternfragebogen, der unterstützt wurde durch ein Interview (siehe 6.2.2.2), eingesetzt. Eine solche Befragung ist immer subjektiv und kontextsensitiv. Die vorliegende Arbeit beschränkt sich auf das Einholen der elterlichen die Perspektive, andere Lebensbereiche oder die Sicht anderer Fachpersonen werden damit nicht erfasst. Prozedurale Daten (siehe 7.1) wurden im Verlauf der Interventionen und zur Anpassung dieser sorgfältig gesammelt. Auch wenn eine vollumfängliche und operationalisierte Analyse dieser ressourcenbedingt nicht

möglich war, flossen sie stetig in die Interventionsgestaltung im Hinblick auf die Anpassung von Feinzielen, den Umgang mit den entwickelten Materialien und den Einsatz von *Prompts* und Hilfestellungen ein. Darüber hinaus können sie zum tieferen Verständnis von Lernprozessen, sowie im Hinblick auf mutmaßliche Einflussfaktoren für Leistungszu- und abnahmen herangezogen werden.

Wie unter 6.1 beschrieben, ließen sich die Goldstandards zur Durchführung von Einzelfallstudien im Rahmen der EbM nicht vollständig erfüllen. In Abwägung der Vor- und Nachteile wurde ein MTD gewählt, das ohne Baseline auskommt und aus Zeitgründen keine interne Replikation beinhaltet. Lernen geschieht bei der Zielgruppe längerfristiger als bei typisch entwickelten Kindern. Formate mit schnell alternierenden Interventionen sind somit ausgeschlossen. Reifeprozesse sowie *Carry-Over-* und *Sequenzeffekte*, die in so langandauernden Studien und solchen mit einem Wechsel verschiedener Interventionsphasen zum Tragen kommen können, wurden zu kontrollieren versucht. Es muss jedoch angemerkt werden, dass das Ausscheiden zweier Probandinnen den Grad der Kontrolliertheit dieser Einzelfallstudien herabsetzt.

Eine abschließende Einordnung der Studie hinsichtlich der Güte ihrer Evidenz ist folglich nicht eindeutig zu treffen, wird jedoch auf Stufe III, den nicht-experimentellen Studien angesetzt. Das Forschungsdesign versucht – trotz aller Einschränkungen – durch seine breite Diagnostik relevante Einflussfaktoren mitzuerfassen und Variablen wie den Erhebungsmodus zu kontrollieren. Damit geht es – wo möglich – über eine rein deskriptive Darstellung hinaus. Als Einzelfallstudie formuliert die Untersuchung keine Verallgemeinerungen. Annahmen über Kausalzusammenhänge können nicht vorbehaltlos getroffen, jedoch im Sinne einer explorativen Arbeit genutzt werden, um den Versuch einer Replikation oder die Begründung neuer Hypothesen anzuregen. Gemäß der EbM lässt die Evidenzstufe III zumindest eine „Empfehlung unter Beachtung der Evidenz“ (Beushausen & Grötzbach, 2011, S. 11) zu.

8.2 Bewertung der Erhebungsmethoden

Können Statusdiagnostik und Elternfragebogen als sich ergänzende Erhebungsmethoden zur explorativen Einzelfallevaluation herangezogen werden?

Diese Fragestellung überprüft die Einsetzbarkeit der multiperspektivischen Diagnostik. Nicht alle in der Statusdiagnostik eingesetzten Verfahren konnten hinsichtlich ihrer Reliabilität untersucht werden. Die besonders der Gefahr der Subjektivität ausgesetzte Auswertung des Bilderbuchsettings wurde jedoch für 32% der gesamten Daten einer Analyse der Intra- und Interraterreliabilität unterzogen. Durch eine klare Festlegung der Auswertungskriterien konnte eine sehr hohe Intraraterreliabilität erzielt werden. Die **Hypothese 1.1** kann folglich bestätigt werden: Für mit der Zielgruppe vertraute Rater kann nach einer Einarbeitung davon ausgegangen werden, dass die zu beobachtenden Blickgesten wahrgenommen und zuverlässig kategorisiert wurden.

Der eingesetzte Elternfragebogen erwies sich unter der Voraussetzung als praktikabel, dass er nicht von den Eltern eigenständig, sondern begleitet im Gespräch ausgefüllt wurde. Die **Hypothese 1.2** kann folglich mit dieser Einschränkung bestätigt werden. Auch das Elterntraining trug dazu bei, dass die Eltern die Kompetenzen ihrer Kinder sicherer einschätzen konnten. Die Inkonsistenz in der Leistungsfähigkeit und der hochindividuellen Ausdrucksformen der Zielgruppe erschwerten es den Eltern ohne Hilfestellungen zu entscheiden, ob und in welchem Umfang ihre Tochter ein Zielverhalten zeigte.

Die Daten aus Elternbefragung und Statusdiagnostik, also der Alltagsbeobachtung und der Leistung in der Momentaufnahme der Testsituation, stimmten für einen Teil der erhobenen Kompetenzen – der Schriftspracherfahrung, dem Kommentieren, der Anlautidentifikation sowie den Graphemkenntnissen und konventionellen Schriftsprachkompetenzen – weitgehend überein. Für diese Teilbereiche trifft die **Hypothese 1.3** in der untersuchten Stichprobe zu. Bei den anderen Kompetenzbereichen soll die folgende Analyse mögliche Erklärungsansätze für die Divergenzen bieten. Der kommunikative Entwicklungsstand, der im Alltag gezeigt

wurde, stand in keinem Zusammenhang zur Äußerungsfrequenz im vergleichsweise erwartbaren und zumindest teilstrukturierten Bilderbuchsetting. In diesem wurden teils sehr hohe Werte erzielt, was das Potenzial zur Teilhabe in ritualisierten Kontexten aufzeigen kann. Gleichzeitig unterlagen die Daten der Statusdiagnostik zwischen den Messzeitpunkten großen Schwankungen, was den Einfluss der Tagesform widerspiegeln dürfte. Im Alltag kamen die Eltern zu stabileren Urteilen. Die Beurteilung des kommunikativen Entwicklungsstandes im Elternfragebogen beruht auf mehreren Aspekten (vgl. 6.2.2.2), die auch über die im Bilderbuchsetting zu erwartenden Äußerungen hinausgehen. Dies kann zu den Unterschieden beitragen. Eine mittlere Übereinstimmung konnte zwischen dem Kommentieren im Alltag und dem Auftreten dieser kommunikativen Funktion beim Lesen des Bilderbuchs verzeichnet werden. Die abgefragten Kompetenzen im Bereich der phonologischen Bewusstheit (Reimen, Anlautidentifikation, Synthese) stellten – vor allem zu Anfang der Studie – keine frequenten Alltagssituationen dar. Insofern ist es wenig verwunderlich, dass die Eltern in der Beurteilung unsicher waren und die Leistungen oft anders einschätzten als sie in der strukturierten Elizitation beobachtet wurden. Wenngleich die Anregung zu solchen sprachlichen Spiel- und Rätselsituationen im Rahmen der EL-Förderung sinnvoll ist und dann eine Abfrage im Fragebogen auch gerechtfertigt sein kann, wie in dieser Studie bei der Anlautidentifikation, ist zur Einschätzung des Entwicklungsstandes der phonologischen Bewusstheit eher der direkten Beobachtung Vorrang zu geben. Dabei sollte jedoch beachtet werden, dass es schon früh zu Deckeneffekten bei der Identifikation von Reimen kam und diese Fähigkeit eventuell mit mehr Items, *Nonword*-Reimpaaren oder nur mit produktiven Aufgaben bearbeitet werden könnte. In Bezug auf die an sich gut übereinstimmende Einschätzung von Graphemkenntnissen und der Graphemsynthese sind leichte, systematische Abweichungen anzumerken. Während Graphemkenntnisse in der Alltagsbeobachtung tendenziell unterschätzt wurden, traten erste Syntheseleistungen hier eher im Alltag auf.

Das Sprachverständnis, das zwar nicht in die Kompetenzcluster miteinflusst aber in der Therapieplanung und Adaption von Materialien Berücksichtigung fand und für die Sprachtherapie immer ein grundlegendes Maß für den Sprachentwicklungsstand und mögliche Zielsetzungen ist, wurde ebenfalls in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen untersucht. Der Literatur entsprechend fand sich in der kleinen Stichprobe keine pauschale Übereinstimmung zwischen Elternurteil und der Testsituation. Die Problematik, aus der Alltagserfahrungen mit dem eigenen Kind Einschätzungen über rezeptive rein sprachliche Leistungen zu treffen und diese von situativen Verständnisleistungen abzugrenzen, ist bekannt. Darüber hinaus sollte in Bezug auf das Rett-Syndrom ein weiterer Aspekt in Betracht gezogen werden: Die Alltagsleistungen und die Leistungen im strukturierten Setting können stark divergieren, weil Ablenkungen wegfallen und Kontextfaktoren in höherem Maße kontrolliert werden können. Drei der vier Probandinnen schnitten in der Testsituation besser ab als die Eltern sie im Alltag erlebten. Für diese Kinder kann der (adaptierte) Einsatz eines Verfahrens wie des TROG-Ds (Fox-Boyer, 2016) Ressourcen und Kompetenzen aufzeigen sowie darauf aufmerksam machen, dass auch umweltbedingte Faktoren das Sprachverständnis im Alltag – und damit letztlich auch die Teilhabe des Kindes – beeinflussen. Umgekehrt sind aus dem Alltag berichtete, höhere Sprachverständnisleistungen dann denkbar, wenn eine Trennung von situativem rein sprachlichem Verstehen unterbleibt, die diagnostische Situation für das Kind nicht passend gestaltet wurde, Faktoren wie die Tagesform oder die Beziehung zur Untersucherin die Erhebung verzerren. Der Einsatz separater Items zur Differenzierung des situativen und rein sprachlichen Verständnisses im Elternfragebogen führte nicht zwangsläufig dazu, dass sich die Urteile der Eltern in den Dimensionen unterschieden. In einzelnen Fällen wurde jedoch berichtet, dass die Mädchen Kontextfaktoren wie Gestik, Abbildungen und die Vertrautheit mit Abläufen gut zur Verbesserung ihrer Verständnisleistung einsetzen konnten. Diese Informationen sind aus dem Blickwinkel der Förderdiagnostik von großer Bedeutung.

Zusammenfassend weisen die Unterschiede in der direkten Verhaltensbeobachtung und der Elternbefragung zum Alltagsverhalten daraufhin, dass etwa die Hälfte der

für die Kompetenzcluster untersuchten Variablen hoch kontextsensitiv waren. Die Inkonsistenz von Leistungen ist beim Rett-Syndrom erwartbar. Eine multiperspektivische Beobachtung kann dabei helfen, noch selten auftretende, entstehende Kompetenzen zu detektieren und dann gezielt im therapeutischen Setting aufzubauen. Gleichzeitig muss die Alltagsrelevanz und der Transfer im Blick gehalten werden, was durch Elternfragebögen gelingen kann. Eltern können dann Anregungen erhalten, um ihren Töchtern auch im Alltag weitere Gelegenheiten zu bieten, die es ihnen ermöglichen zu zeigen, was sie können, und dadurch neue Interaktions- und Teilhabesettings gemeinsam zu erleben.

8.3 Entwicklungsverläufe und Einflussfaktoren im Literacy-Erwerb

Lässt sich zwischen erstem und vierten Messzeitpunkt eine Steigerung der innerhalb der Therapiebausteine definierten EL-Kompetenzen (*Interesse an Print, Schriftspracherfahrungen, sprachlich-kommunikativen Kompetenzen, logographischen Kompetenzen, Phonologischer Bewusstheit und Buchstabenkenntnissen*) sowie *ersten konventionellen Schriftsprachkompetenzen* beobachten?

Diese Forschungsfrage thematisiert die im Therapiezeitraum aufgetretenen Entwicklungen vor dem Hintergrund möglicher Einflussfaktoren. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass bei allen Probandinnen in allen untersuchten Variablen Leistungszunahmen dokumentiert wurden. Unabhängig davon, ob es sich um Trainings- oder Reifeeffekte handelt, und die bereits in der Methodenkritik unter 8.1 erörterten Vorbehalte gegenüber der Statusdiagnostik nicht außer Acht lassend, ist dieses Ergebnis für Kinder mit Rett-Syndrom zunächst einmal hocheifreulich. Reine Reifeeffekte erscheinen vor dem Hintergrund des Erscheinungsbildes des Syndroms eher unwahrscheinlich (vgl. Kapitel 2.1 und 2.2) – insbesondere da es bei zwei der Probandinnen im Interventionszeitraum zu einer deutlichen

Symptomverschlechterung mit einer Zunahme von epileptischen Anfällen gekommen war.

Das **Interesse an Schriftsprache** nahm für alle Probandinnen innerhalb der Interventionsphase zu. Zu Therapiebeginn richteten bereits drei der vier Probandinnen ihren Blick beim gemeinsamen Lesen zumindest gelegentlich auf den Text. Eine kontinuierliche Interessesteigerung (**Forschungsfrage 2.1**) trat bei Helena und Josephine auf, die zum Prätest noch keine diesbezüglichen Fixationen gezeigt hatte. Diese war parallel auch im Alltag zu verzeichnen. In den printbezogenen Fixationen von Ida und Ella zeigten sich deutlichen Schwankungen (**Forschungsfrage 2.3**): Für Ida betrafen diese vor allem die Testsituation und standen möglicherweise in Zusammenhang mit ihrer geringeren Belastbarkeit im Kontext ihres allgemeinen Leistungseinbruchs. Ellas textbezogene Fixationen in der Statusdiagnostik lassen, im Verlauf betrachtet, (Test-)Wiederholungseffekte erahnen: Zunächst stieg ihr Interesse zur ersten Wiederholung des Bilderbuchs an und nahm bei den folgenden Testungen immer weiter ab, bis es nach der sechsmonatigen Unterbrechung wieder zunahm³⁶. Dafür sprechen auch die Daten aus der Elternbefragung. Hier kam es ebenfalls zum dritten Messzeitpunkt zu einem Absinken des Interesses. Also genau dann, als die Eltern das Printreferenzieren im Elterntaining intensiv angewandt und die Bilderbücher in mehreren Durchgängen gelesen hatten. Folglich könnte vermutet werden, dass Wiederholungen auf Ella eher weniger motivierend wirkten. Denn in

³⁶ Zwischen viertem und fünftem Messzeitpunkt der Interventionsgruppe B fand der erste Lockdown aufgrund der Corona-Pandemie statt. Deshalb wurde der vierte Messzeitpunkt bei Ella – unter meiner Anleitung – durch die Mutter durchgeführt. Auch wenn diese sich verlässlich an die Anleitung und das Manual hielt, ist es möglich, dass es hier zu Verzerrungen durch Veränderungen in der Arbeitshaltung bzw. Leistungsbereitschaft der Probandin kam. Der Lockdown führte jedoch auch zu weitreichenden Veränderungen im Alltag der Probandinnen. Eine schulische Betreuung war über Monate nicht möglich. Ebenso fanden in diesem Zeitraum keine Therapien statt. Ella zeigte sich über den Hausbesuch zum fünften Messzeitpunkt hochofrenet und war wieder sehr motiviert. Gleichzeitig berichtete Ellas Familie darüber, dass neben dem Homeoffice vermehrt Zeit zusammen als Familie verbracht wurde. Dies führte neben einer hohen Belastungssituation auch dazu, dass die Familie ihre Interaktions- und Kommunikationsstrategien eigenständig erweiterte und so zum Beispiel große Plexiglasplatten einsetzte, um Bilderbücher während des gemeinsamen Vorlesens zu fixieren (siehe dazu auch 7.3.3.4).

Anbetracht ihrer übrigen EL-Entwicklung ist eine tatsächliche Abnahme ihres Interesses an Schrift per se eher nicht zu vermuten. Die Entwicklung bei allen Probandinnen kennzeichnet, dass die Zunahme der Fixationen nach der jeweils ersten Interventionsphase besonders intensiv ausfiel, und zwar unabhängig davon, ob es sich dabei um die Einzelintervention, wie bei Ella oder die *Peer-Intervention* wie bei den übrigen Probandinnen handelte (**Forschungsfrage 2.2**). Dieses Ergebnis spricht dafür, dass eine Auseinandersetzung mit Schrift im Kontext variierender Schriftsprachanlässe, die das dialogische Lesen und das Referenzieren von Print inkludierten, vergleichsweise schnell textbezogene Fixationen anregen kann. Dies scheint sowohl auf Kinder zuzutreffen, die bislang noch wenig Interesse an Print zeigen als auch solche, die bereits beginnen ihre Aufmerksamkeit auf Schrift zu lenken. Dies steht in Einklang mit den Ergebnissen von Benson-Goldberg und Erickson (2021) sowie Dennis (2018). Allerdings zeigte sich in der vorliegenden Studie ein leichter Vorteil der durch die Therapeutin durchgeführten Interventionsphasen gegenüber dem Elterntaining. Inwieweit dies tatsächlich zutreffend ist oder andere Faktoren wie ein verzögertes Sichtbarwerden von Lernerfolgen eine Rolle spielen, ist aufgrund des Designs und der geringen Stichprobengröße nicht zu beurteilen.

Die Annahme, dass das gezeigte Interesse mit bedeutungsvollen Schriftspracherfahrungen in Bezug steht, führt direkt zum nächsten Kompetenzcluster. Bezüglich ihrer **Schriftspracherfahrungen** zeigten die Probandinnen deutlich individuelle Leistungsverläufe. Nahezu alle Kinder erhielten im Alltag mehr Kontakt zu Schriftsprachmedien. Blickgesten, die auf das Bestehen von Printkonzepten hinweisen, wie z.B. das visuelle Verfolgen der Leserichtung, stiegen vor allem nach der jeweilig ersten Therapiephase sowie nach der *Peer-Intervention* an.

Im Bereich der **Kommunikation** konnten in der Statusdiagnostik kontinuierliche Leistungssteigerungen in Form einer Zunahme der Äußerungsfrequenz berichtet werden, die jedoch in einem Fall durch einen Leistungseinbruch, im Kontext einer allgemeinen Verschlechterung der Symptomatik mit starker Epilepsie, unterbrochen

wurden. Der Großteil der Probandinnen machte die größten Fortschritte nach Abschluss des Elterntrainings. Im Alltag zeigten sich Verbesserungen vor allem nach der Einzeltherapiephase. Die Einschätzung des kommunikativen Entwicklungsstandes der Kinder variierte im Elternurteil von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt.

Das Kompetenzcluster **Phonologische Bewusstheit** fasste das Reimen, das Erkennen von Anlauten und die Syntheseleistung zusammen. Alle Probandinnen verfügten über mindestens grundlegende, teilweise sogar sehr gute Fähigkeiten darin, Reime zu identifizieren, die gesteigert und aufrechterhalten werden konnten. Reime zu ergänzen, fiel ihnen entsprechend der typischen Erwerbsreihenfolge schwerer. Hier kam es vor allem nach der *Peer-* und Einzelintervention zu Leistungsanstiegen. Die Leistung bei der Zuordnung von Anlauten nahm dann besonders zu, wenn die Kinder bereits zu Studieneintritt einzelne Anlautidentifikationen vornehmen konnten. Die Statusdiagnostik bildete dabei einen linearen Fortschritt ab, wohingegen weniger strukturiert gewonnene Daten aus dem Bilderbuchsetting oder dem Elternfragebogen durchaus Schwankungen aufzeigten. Der Stellenwert der phonologischen Bewusstheit, die ihrerseits eine besondere Herausforderung darstellt, ist für unterstützt kommunizierende Kinder noch wenig erforscht. Die hier gewonnenen Daten – wie auch die der durchgeführten Fragebogenerhebung der Vorstudie – geben Hinweise darauf, dass die Erwerbsreihenfolge in weiten Teilen der typisch entwickelter Kinder folgt. Die Reimidentifikation gelang vor der Reimergänzung. Hier zeigten sich Fortschritte bevor oder parallel zur Anlautidentifikation (in der Statusdiagnostik). Die Aufgabe zur Anlautidentifikation erforderte Graphemkenntnisse und verlief folglich ähnlich den Leistungen in diesem Baustein. Die Silbensynthese ging anders als im typischen Erwerb vor allem bei A3 nicht der Lautsynthese voran. Diese Probandin verfügte über sehr gute Reimkompetenzen durch die Sprachspiele, die ihre Mutter mit ihr täglich durchführte, zeigte aber gleichzeitig wenig Silbenbewusstheit. Möglicherweise wirkt sich hier die fehlende lautsprachliche Erfahrung nieder, die das Erleben der Silbe als phonologischer Einheit erschwert. Die Ausbildung von Graphemkenntnissen ging

mit einer Zunahme der Lautsynthese einher. Diese Fähigkeiten tangieren beide die Phonemebene. Es liegt folglich nahe, dass sich wie in den Daten zur Förderung typisch entwickelter Kinder eine Verzahnung von phonologischen und graphematischen Inhalten besonders förderlich auswirkt und auch bei Kindern mit stark eingeschränkten lautsprachlichen Erfahrungen im Erwerb pauschal keine Autonomie zwischen der phonologischen und visuell-schriftsprachlichen Kompetenzen anzunehmen ist (vgl. Kapitel 3.1).

Für alle Probandinnen konnte eine Phase der deutlichen Zunahme an **logographischen Fixationen** erfasst werden, die bei den meisten Mädchen nach der *Peer-Intervention* erfolgte. Dies galt auch für Ella, die die umgekehrte Interventionsreihenfolge durchschritt. In dieser Phase wurde intensiv an der Zuordnung der Namensschriftbilder zu den Probandinnen gearbeitet. Die Verknüpfung abstrakter visueller Symbole mit ihrer Bedeutung kann dadurch angeregt worden sein.

Alle Probandinnen hatten keine bis wenig Vorkenntnisse im Bereich des **alphabetischen Wissens**. Im Laufe der Therapie erwarben die Kinder durchschnittlich acht Graphem-Phonem-Korrespondenzen. Die Fortschritte wurden frühestens nach der zweiten Interventionsphase in der Statusdiagnostik und/oder dem Elternfragebogen sichtbar und steigerten sich nach Therapieende weiter. Obwohl Graphemkenntnisse in allen Phasen adressiert wurden, schienen drei der vier Probandinnen besonders vom Lernen in der Gruppe zu profitieren. Um Graphemkenntnisse zu zeigen, müssen ebendiese Grapheme auch angesteuert werden können. Das Lernen am Modell der *Peers* führte zu vielen Wiederholungen und direkten Vorbildern.

Zu Studienbeginn wiesen die Probandinnen noch keine messbaren **konventionellen Schriftsprachkompetenzen** auf. Alle Probandinnen zeigten individuell ausgeprägte Leistungssteigerungen, die zunächst vor allem in strukturierten Situationen und frühestens nach der zweiten Therapiephase auftraten. Mit Abschluss der

Interventionen kann für alle Probandinnen aufgrund der gezeigten teils emergenten teils bereits früh konventionellen Schriftsprachkompetenzen für eine weitere gezielte Schriftsprachinstruktion argumentiert werden.

8.4 Stabilität von Lernerfolgen

Die von Forschungsfrage 3 in den Blick genommene Stabilität der Leistungssteigerung in den sechs Bausteinen sowie den konventionellen Schriftsprachkompetenzen lieferte ein in weiten Teilen uneinheitliches Bild vor allem, was die Daten der Statusdiagnostik betrifft. Zusammenfassend erscheinen die Leistungen, die die Eltern im Alltag beobachten konnten, in den Entwicklungsbereichen Interesse, logographische Kompetenzen und konventionelle Schriftsprachkompetenzen weitgehend stabil zu bleiben. Die Kinder entwickelten sich in den Bausteinen Schriftspracherfahrungen, der Phonologischen Bewusstheit und der Graphemkenntnisse weiter. Hinsichtlich des Kommunikationsverhaltens zeigten sich demgegenüber große Schwankungen. Dieser Leistungsbereich war auch während der Intervention recht variabel gewesen und war abhängig von der Tagesform.

Der Aspekt der Zunahme der Schriftspracherfahrungen soll an dieser Stelle herausgegriffen werden, da der Zugang zu diesen ein wesentlicher Motor der natürlichen EL-Entwicklung ist: Nach der Teilnahme hatten die Probandinnen mehr Kontakt zu Schriftsprachmedien. Ihr Umfeld schien folglich EL-Aktivitäten wie das gemeinsame Lesen von Bilderbüchern als sinnvoll und durchführbar erlebt zu haben. Es gelang, diese vermehrt in den Alltag zu integrieren. Dies gab den Kindern Gelegenheiten, ihr bereits erworbenes EL-Wissen anzuwenden und sich weiterzuentwickeln. Es entspricht den Erwartungen, dass sich nur in einem Fall positive Entwicklungen in den konventionellen Schriftsprachkompetenzen beobachten ließen. Diese stellen auch in der typischen Entwicklung ein langfristiges Ziel dar und bedürfen in der Regel einer direkten Anleitung. Die Zunahme der Graphemkenntnisse und der phonologischen Bewusstheit, die sich bei einer Probandin auch auf Syntheseleistungen bezogen, bilden jedoch gute Grundlagen für

eine derartige Instruktion im schulischen Setting. Logographische Kompetenzen nahmen bei keiner Probandin zu. Es ist möglich, dass diese sich dann weiterentwickeln und an Relevanz gewinnen würden, wenn ein individueller Sichtwortschatz erarbeitet worden wäre, der gezielt kommunikativ im Alltag eingesetzt würde.

8.5 Emergent Literacy und Partizipation

Aus theoretischer Sicht ist der Zusammenhang zwischen EL und den Partizipationsmöglichkeiten einer Person unumstritten. Für die Zielgruppe der Arbeit liegen jedoch keine empirischen Daten hierzu vor. Innerhalb der kleinen Stichprobe finden sich Indizien, die dafürsprechen, dass wichtige Bezugspersonen EL-Aktivitäten als relevant zur Charakterisierung der Partizipationsmöglichkeiten Betroffener ansehen. Dazu zählten das gemeinsame Lesen von Büchern oder die Narration von Geschichten oder Erlebnissen. Darüber hinaus konnte auch für andere Aktivitäten ein indirekter Zusammenhang zur EL angenommen werden, wobei dennoch pflegerische Aktivitäten und Mahlzeiten zu jedem Zeitpunkt als die relevantesten Kontexte angeführt wurden. Innerhalb der expliziten EL-Kontexte ergab sich in Interventionszeitraum eine tendenzielle Zunahme der Partizipation. Betrachtet man die Teilhabeentwicklung insgesamt, zeigt sich, was für ein hochgradig instabiler Wert sie ist: Steigerungen zeigten sich in geringem Umfang und über längere Zeiträume, gleichzeitig kam es bei allen Probandinnen zu rapiden Abfällen, die nur teilweise mit internen Faktoren wie dem Gesundheitszustand zu erklären waren. Externen Faktoren scheint ein wesentlicher Einfluss zuzukommen. Konkret ging es hierbei um den Einrichtungswechsel im Zuge der Einschulung und erschwerende Bedingungen durch die pandemische Lage. Die von den Eltern berichteten Barrieren lagen hauptsächlich im externen Bereich und standen oft in Zusammenhang mit der Zuschreibung von Inkompetenz oder der gesamtfamiliären Belastungssituation. Eine Aufrechterhaltung und Steigerung der Partizipation ist eine andauernde Aufgabe, die weit über die EL-Förderung hinausgeht. Die vorliegende Arbeit liefert wichtige Anhaltspunkte dazu. Explizit hervorgehoben werden soll an dieser Stelle die Rolle

des Elterntrainings: Zum dritten Messzeitpunkt kam es zu einer deutlichen Zunahme der genannten Literacy-nahen Kontexte. Die Narration, also das Erzählen von Erlebnissen, wurde zum ersten Mal als charakterisierend für die Teilhabemöglichkeiten des Kindes angeführt. Im intensiven und gleichzeitig entlastenden Einbezug der Eltern liegt eine große Chance für die Partizipationssteigerung, die auch einen Transfer in die anderen Lebensbereiche der Kinder mit sich bringen kann.

9 Schlussfolgerungen und Desiderata für Praxis und Forschung

Eine explorative Einzelfallstudie im vorliegenden Design liefert per definitionem keine verallgemeinerbaren Wirksamkeitsnachweise. Diese Studie kann jedoch die ethisch begründete Forderung nach dem allgemeinen Zugang zu Schriftsprache und der Anleitung zum Schriftspracherwerb bekräftigen und empirisch untermauern. Die diesbezüglichen Erkenntnisse werden durch gewonnene Erfahrungswerte (Evidenzlevel III-IV) ergänzt. Für alle vier Probandinnen war schriftsprachrelevantes Lernen möglich und ging – trotz des in Anbetracht der Komplexität des Syndroms vergleichsweise kurzen Interventionszeitraumes – nicht nur mit Leistungssteigerungen auf der Funktions- und Aktivitätsebene, sondern teilweise auch einer Verbesserung ihrer Partizipation einher. Schriftsprachbezogene Aktivitäten in Form von Bilderbuchsettings und spielerischen Übungen boten eine Gelegenheit zum gegenseitigen Verständnis, Austausch und dem Ausbau kommunikativ-sprachlicher Kompetenzen. Diese Entwicklung ist ebenfalls aus der Perspektive der erlebten Selbstwirksamkeit und des Beziehungspflege wichtig. Gerade wenn Kommunikation stark idiosynkratisch verläuft, kommt der Beziehung zum Gesprächspartner ein hoher Stellenwert zu, um die Verständigung und eine Optimierung der Erwerbsbedingungen zu ermöglichen (Blanc et al., 2023).

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit können inhaltliche sowie methodisch-didaktische Hinweise geben, wie es gelingen kann, EL als Zielsetzung in der sprachtherapeutischen Arbeit bei Kindern mit Rett-Syndrom im Vor- und frühen Grundschulalter zu adressieren. Ein Vorteil der Studie liegt dabei in ihrer Relevanz und Realitätsnähe als Aspekte der externen Validität, was die Berücksichtigung personeller Ressourcen bei den Kindern, ihren Familien und Therapeut*innen betrifft. Auf der inhaltlichen Ebene kann ein an das für die spezielle Zielgruppe adaptierte *Four-Blocks*-Konzept angelehnte Vorgehen befürwortet werden. Dieses umfasst das Vermitteln von schriftsprachrelevanten Vorläuferkompetenzen im sprachlich-kommunikativen Bereich, der phonologischen Bewusstheit, der logographischen Kompetenzen und der Graphemkenntnisse sowie das Sammeln von vielseitigen Schriftspracherfahrungen und die Stärkung des Interesses an Schriftlichkeit. Innerhalb der Entwicklungsbereiche wird auf eine hierarchische Steigerung der Komplexität der Anforderungen geachtet, die sich am typischen Erwerb orientiert. Die Bausteine werden nicht separat oder streng sequenziell erarbeitet, sondern stets möglichst parallel und in natürlichen – und damit multimodalen und interaktiven – Kontexten angeboten. Eine besondere Berücksichtigung motivationaler Aspekte führt nicht nur bei Kindern mit dem Rett-Syndrom zu besseren Lernerfolgen (National Academies of Sciences, 2018). Für sie nimmt die persönliche Relevanz und Motivation jedoch einen besonderen Stellenwert ein. Folglich sind individuelle Interessen aufzuspüren. In dieser Arbeit wurden zu diesem Zweck neben einem möglichst alle sensorischen Kanäle einbeziehenden Vorgehen musikalische Elemente genutzt, die Lebenswirklichkeit der Mädchen über eine entsprechende Identifikationsfigur in den Bilderbüchern des Elterntrainings einbezogen sowie ein behutsamer Umgang mit erlebter Frustration angestrebt. Dazu wurden Erfahrungen der Selbstwirksamkeit in den Fokus gestellt und eine Anpassung des Schwierigkeitslevels vorgenommen, die sich in vielen Situationen am *Errorless Learning* orientierte. Auf die bekannten Schwierigkeiten, auf direkte Aufforderungen reagieren zu können, wird Rücksicht genommen: Sie wurden grundsätzlich möglichst reduziert und nur gezielt eingesetzt. Hierarchische Hilfestellungen und *Prompts*

wurden angeboten. Ergänzend wurden weitere Kommunikationspartner wie beispielsweise ein Kuscheltier zur Verminderung der direkten Aufforderung eingebunden. Dieses wurde dann adressiert, wenn das Kind nicht antworten konnte. Über diese Indirektheit gelang es oft, doch noch passende kindliche Äußerungen zu erlangen.

Um interaktive Lernsettings nutzen zu können, ist es entscheidend, dass den Kindern für sie ansteuerbare und beherrschbare Kommunikationsoptionen zur Verfügung stehen. In der vorliegenden Studie erzielten auch die Kinder in der Intervention Fortschritte, die erst seit kurzer Zeit mit einem komplexen Talker mit Augensteuerung versorgt waren. Die Entwicklungsverläufe von Ida und Ella zeigen jedoch auf, dass eine frühzeitige Versorgung (innerhalb des vierten Lebensjahres) eher mit einem frühen Einsatz der beginnenden Schriftsprachkompetenzen mit dem Ziel der Kommunikation und einem höheren EL- bzw. Literacy-Kompetenzlevel einherging. Es bewährte sich während allen Interventionsphasen flexibel auf die Tagesform und Kooperationsfähigkeit der Probandinnen einzugehen, indem sowohl Talkeroberflächen als auch nicht-elektronische Kommunikationstafeln und Sichtrahmen eingesetzt wurden. Bei der Gestaltung der Oberflächen und der Lernsettings wurden die unter 2.2 ausgeführten Erkenntnisse zu Aufmerksamkeit und kognitiven Funktionen bei Personen mit dem Rett-Syndrom berücksichtigt. Dies betraf vor allem die Reduktion der visuellen Komplexität und der motorischen Anforderungen. Das individuelle Ausbalancieren dieser mit der kognitiven Anforderung der jeweiligen Zielsetzung erfordert ein hohes Maß therapeutischer Vertrautheit mit dem jeweiligen Kind. Der Einsatz binärer Antwortformate („gleich“ / „anders“, „ja“ / „nein“) bietet sich für viele Aufgabentypen an und knüpft an die beschriebenen Fähigkeiten zum kategorialen Lernen von Menschen mit Rett-Syndrom an.

Verhaltensaspekte, wie das Auftreten von Ängsten oder Schreien, erschweren die inhaltliche therapeutische Arbeit. Es bewährte sich, im Prozess des Kennenlernens

genau zu dokumentieren, wie sich Dysregulationen beim jeweiligen Kind im Sinne einer Unter- oder Überstimulation äußern und auf diese Zeichen einzugehen. Entlastend wirkten sich für die Probandinnen, neben einer stabilen therapeutischen Beziehung, Routinen und Vertrautheit mit den Abläufen in der Therapiesitzung aus. Hierbei wurde auch auf Visualisierungen nach dem TEACCH-Konzept zurückgegriffen, das Schwächen in der Bewältigung abstrakter zeitlicher Konzepte (vgl. Kapitel 2.2) kompensieren kann. Herausfordernd war hingegen die Reizfülle in der *Peer-Intervention*, die eine Teilnahme im Gruppenraum für eine Probandin für weite Teile der Sitzungen unmöglich machte. Gleichzeitig wurden in und nach negativ erlebten Sequenzen aber auch – als EL-relevante sprachliche Kompetenz – beim gemeinsamen Lesen von Bilderbüchern oder Briefen Äußerungsmöglichkeiten modelliert, um emotionale Zustände auszudrücken. Bei allen Kindern kam es zu einer Zunahme dieser emotionalen Kommentare im Interventionsverlauf. Teilweise wurden diese auch schon eigeninitiativ angewendet, um eigene Befindlichkeiten zu verbalisieren.

Ein Schriftspracherwerb ohne die Erfahrung eigener Lautsprache kann von phonologisch geprägten Lernzugängen abweichen und auf eher visuelle Lernstrategien angewiesen sein, die entweder selbst effizient angewendet werden oder eine Brückenfunktion zu typischen Lernwegen einnehmen können. Im Rahmen der Interventionsstudie traten immer wieder Verhalten und Fehlermuster auf, die auf einen eher visuellen Zugang bei einzelnen Probandinnen hinwiesen und so Defizite in der phonologischen Bewusstheit im Kontext der reduzierten Lautspracherfahrungen umgingen. Die bislang vorliegenden Daten zum sprachlichen Verhalten während der Regression (vgl. 2.3.2), der Aufmerksamkeit und dem Lernen bei Kindern mit dem Rett-Syndrom insbesondere zur Überselektivität (vgl. 2.2) zeigen zudem auf, dass bei Kindern mit Rett-Syndrom an einen gestaltbasierten Sprach- bzw. Reizverarbeitungsstil gedacht werden kann. Hierbei findet sich vermehrt ein bereits früh in der kognitiven und sprachlichen Entwicklung auftretendes Interesse an Graphemen und Wortbildern sowie eine generelle Präferenz für die holistische

Verarbeitung über sprachliche Reize hinaus. Geschieht Lernen vorwiegend über das episodische Gedächtnis, kommt einer multimodalen und alltagsrelevanten Lernsituation noch mehr Gewicht zu. Ein rein synthetischer Zugang zum Schriftspracherwerb – vom Graphem zur Silbe zum Wort zur Phrase – kann dem entgegenstehen. Wenn Kommunikationsoberflächen erstellt werden, kann diesem Verarbeitungsstil und gleichzeitig den erhöhten motorischen Anforderungen durch die Apraxie Rechnung getragen werden, indem neben segmentalen Elementen passende Floskeln und Phrasen zugänglich gemacht werden. Werden individuelle Lernstrategien gewürdigt und in ihrer Sinnhaftigkeit erfasst, können sie beispielsweise durch den Aufbau eines Sichtwortschatzes vorhandenes logographische Wissen kommunikativ nutzbar machen und somit die persönliche Relevanz von Schriftlichkeit und die Motivation für den Schriftspracherwerb fördern.

Die vorliegende Interventionsstudie explorierte verschiedene Therapiemodi, um Vorzüge und mögliche Nachteile zu aufzudecken. Die additive Sprachtherapie ist als Default-Modell am häufigsten in Deutschland anzutreffen (Grohnfeldt, 2014). Hier findet die therapeutische Intervention im geschützten Raum einzeln und separat vom Gruppengeschehen statt. In der Einzeltherapie konnte aufgrund der hohen Individualisierbarkeit des Vorgehens, der geringen Ablenkungen und der intensiven Co-Konstruktion mit allen Kindern effizient gearbeitet werden. Dieses Therapieformat ermöglichte oftmals, dass Fähigkeiten entdeckt werden konnten, die in anderen Settings nicht auftraten, und lieferte damit für die Kinder und Eltern Erfolgserlebnisse. Gleichzeitig bedarf diese Therapieform einer engen Vernetzung mit den Bezugspersonen, damit ein echter Transfer erreicht werden kann, der zu mehr Partizipation im Alltag führt. Wird der Einbezug der Eltern intensiviert, sodass diese in der Rolle von Co-Therapeut*innen tätig werden, wie in der Phase des Elterntrainings, so ist auf eine intensive Begleitung zu achten, damit dies nicht zu einer weiteren Belastung führt. Dazu gehört neben der Anregung zu sprachförderlichem und EL-spezifischem Verhalten das Bereitstellen aller Materialien und Kommunikationsoberflächen oder Symbolkarten. Die *Peer-Intervention* war für

alle Beteiligten herausfordernd und bedarf vor allem personeller Ressourcen, wenn die Teilnehmerinnen eine intensive Assistenz zur gelingenden Interaktion benötigen. Sie kann durchaus lohnend sein, weil sie die Gelegenheit zum Lernen am *Peer-Modell*, mit den identischen Kommunikationshilfsmitteln und EL-Themen beinhaltet, und so die Attraktivität dieser fördern kann. Das *Four-Blocks*-Konzept ist ursprünglich für ein Gruppensetting konzipiert und nutzt diese Dynamiken. Tatsächlich erlebten die Probandinnen in dieser Phase oft eine Steigerung ihres Interesses an Print und machten Fortschritte in den übrigen EL-Bausteinen. Nicht für alle Probandinnen war die *Peer-Intervention* zum angebotenen Zeitpunkt ideal. Zuvor eine stabile therapeutische Beziehung und gegenseitige Vertrautheit aufzubauen, ist sicherlich empfehlenswert. Behält man das Ziel möglichst großer Teilhabe im Blick, so ist die *Peer-Intervention* nur ein Schritt in die richtige Richtung: Inklusive EL-Förderung wurde in diese Studie aus Ressourcengründen nicht mitaufgenommen. Jedoch stellt eine heterogene Lerngruppe als ökologisch valides Lernsetting ein weiteres Desideratum für die EL-Förderung komplex behinderter Kinder dar. Sachse et al. (2021) führten seit 2019 ein Forschungsprojekt zur inklusiven Förderung der EL unter Einbezug von Kindern mit schweren Behinderungen durch. Das Projekt lieferte neben einem durch die Erzieher*innen einsetzbaren Förderansatz, der ebenfalls auf den Annahmen des *Four-Blocks*-Modells beruht, die Übersetzung und Erprobung eines Beobachtungsbogens für die Praxis, dem *Inclusive Classroom Profile* (Bernasconi et al., 2021; Soukakou, 2019).

Wie auch in der sprachtherapeutischen Praxis stellen komplexe Syndrome, die mit einer erheblichen Körper- und Kommunikationsbehinderung einhergehen, die sonderpädagogische und sprachtherapeutische Forschung vor spezifische Herausforderungen. Die vorliegende Arbeit leistet einen methodischen Beitrag zu Möglichkeiten der Datenerhebung bei Kindern mit dem Rett-Syndrom. Wie unter 2.2 ausführlich erläutert, spielen motivationale Aspekte, zu denen auch der Beziehungsaufbau zählt, sowie die Präsentation von Aufgaben in Bezug auf ihren Aufforderungsgrad und ihren Antwortmodus eine Rolle hinsichtlich der Leistungs-

und Kooperationsfähigkeit der Betroffenen. In dieser Arbeit ist es geglückt, ein hohes Maß an Kooperation bei der Diagnostik zu erreichen. Zu allen Messzeitpunkten konnten Daten gewonnen werden, die auf Kompetenzen schließen lassen. Die befolgten Grundsätze nach einer Reduktion der Direktheit in Aufforderungen, der visuellen Strukturierung und dennoch möglichst natürlichen und spielerischen Konzeption von Aufgaben haben sich in dieser Form bewährt. Ebenso bewährte sich das multimodale Vorgehen, in dem neben hochstrukturierten Aufgaben, teilstrukturierte Beobachtungen von Bilderbuchsituationen ergänzt wurden durch eine ausführliche Elternbefragung. In direkten Beobachtungsstationen wurden den Probandinnen ein hohes Maß an Flexibilität zugestanden, wie sie eine korrekt gewertete Reaktion ausdrückten: Neben der Möglichkeit sich über den Talker zu äußern, wurden Blickrahmen, Symbolkarten, verbale sowie nicht konventionalisierte körpereigene Signale dokumentiert. Die Nutzung von *Eye-Gaze-Technologien* ist in der Forschung verbreitet, stellt jedoch hohe Ansprüche an das Budget und die technische Ausstattung. Nicht immer können diese finanziert und geleistet werden. Gerade für explorative Untersuchungen kann aufgezeigt werden, dass auch „*low-tech*“ wertvolle Daten generiert werden können. Diese büßen die zwar einerseits an Exaktheit ein, da nicht unmittelbar Fixationszeiten extrahiert werden können. Andererseits sind sie wie hier die Videodaten des *Gaze Viewers*, die in ELAN analysiert wurden, im Kommunikationssystem der Kinder bereits integriert und damit verfügbar. Sollen Interventionen evaluiert werden, so kommt dem Studiendesign und dem Modus der Datenerhebung besondere Bedeutung zu. Diese Arbeit erörtert in Kapitel 6.1 intensiv die Methodik der kontrollierten Einzelfallstudien, die für die Zielgruppe der Menschen mit Rett-Syndrom aufgrund der geringen Prävalenz durchführbar sind. Das in dieser explorativen Arbeit konzipierte Design strebt – im Kontext der zu berücksichtigenden Faktoren – nach größtmöglicher Kontrolliertheit. Deduktiv vorgehend, aus der ethisch begründeten Prämisse und den Berichten enger Bezugspersonen bekräftigt, unterstellte die vorliegende Arbeit die Befähigung zur Kommunikation und zur Entwicklung der EL. Anhand der Einzelfälle erfolgte eine vor allem qualitative Erprobung eines Konzepts als Ganzes. Dies begründet sich

darin, dass das zugrundeliegende Konstrukt der EL durch eine intensive Interaktion von sowohl Teilkompetenzen als auch Lerngelegenheiten charakterisiert ist.

Die gewonnenen Beobachtungen zum Lernverhalten, der Methodik und den erreichten (Teil-)Leistungen von einzelnen Kindern mit Rett-Syndrom bedürfen einer Evaluierung, die Rückschlüsse auf die Verallgemeinerbarkeit und die Effektgröße möglicher Therapieeffekte zulässt. Einzelne Teilbereiche der EL sollten nun tiefergreifender, mit höheren Itemanzahlen beleuchtet werden. Einzelfallstudien, die Teilkompetenzen separat untersuchen, können einen höheren Kontrolliertheitsgrad erzielen und damit die Auswirkungen der Förderung einzelner Kompetenzen auf das Gesamtkonstrukt der EL und die Partizipation der Zielgruppe valider abschätzen. Insbesondere die Entwicklung der phonologischen Bewusstheit, die sich bereits in dieser Arbeit in einigen Aspekten erfolgreich darstellen ließ, und ihre Rolle im Erwerb von Graphemkenntnissen und Syntheseleistungen könnte in den Blick genommen werden. Ebenso könnte aufbauend auf den Befunden zum logographischen Wissen vertieft der Einsatz adaptierter Verfahren des *Frühen Lesens* mit individualisiertem Wortschatz erforscht werden. Die in dieser Studie dokumentierten möglichen Einflussfaktoren sollten weitergehend auf ihre Auswirkung auf den Literacy-Outcome von Menschen mit Rett-Syndrom untersucht werden. Als möglicher Prädiktor im frühen Schriftspracherwerb kam in dieser Arbeit der Versorgungszeitpunkt mit einem Talker zur Sprache. Weitergehende Forschung könnte hier Argumente für eine möglichst frühe Versorgung liefern. Die Kenntnisse über die kognitiven Kapazitäten von Menschen mit Rett-Syndrom sind zum jetzigen Zeitpunkt noch begrenzt. Die vorliegende Arbeit betont, wie wichtig ein Verständnis von Verarbeitungsstilen und -präferenzen für eine optimal angepasste Therapie und damit Lernerfolge bei so komplex behinderten Personen ist. Mit der Aufgabe zum *Paired Associated Learning* wurde in Ansätzen versucht, Einblicke in relevante kognitive Prozesse zu erhalten. Eine Weiterentwicklung und Vertiefung der Untersuchung wäre wünschenswert.

Wenn sich Forschung diesen Herausforderungen weiter annimmt, leistet sie einen wichtigen Betrag dazu, dass die in dieser Arbeit eingangs angeführten Forderungen Wirklichkeit werden. Denn wie diese Studie aufzeigen konnte, ist Partizipation durch EL ein Langzeitprojekt, das der Motivation und Unterstützung Vieler bedarf, die ihrerseits unterstützt werden müssen, wie sie EL kommunikationsfördernd und wirkungsvoll anbieten können.

10 Literaturverzeichnis

- Acredolo, L., & Goodwyn, S. (1988). Symbolic gesturing in normal infants. *Child development*, 59(2), 450-466.
- Ahonniska-Assa, J., Polack, O., Saraf, E., Wine, J., Silberg, T., Nissenkorn, A., & Ben-Zeev, B. (2018). Assessing cognitive functioning in females with Rett syndrome by eye-tracking methodology. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(1), 39-45.
- Aichert, I., Marquardt, C., & Ziegler, W. (2005). Frequenzen sublexikalischer Einheiten des Deutschen: CELEX-basierte Datenbanken. *Neurolinguistik*, 19, 5-31.
- Aktas, M. (2012). *Entwicklungsorientierte Sprachdiagnostik und -förderung bei Kindern mit geistiger Behinderung. Theorie und Praxis*. München: Elsevier.
- Amir, R. E., Van den Veyver, I. B., Wan, M., Tran, C. Q., Francke, U., & Zoghbi, H. Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*, 23(2), 185-188.
- Amorosa, H. (2010). Klassifikation. In *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch* (S. 19-28). Stuttgart: Kohlhammer.
- Antonietti, A., Castelli, I., Fabio, R., & Marchetti, A. (2002). *Mental states comprehension in Rett syndrome*. Paper presented at the IV European Conference „Psychological theory and research on mental retardation and cognitive developmental disabilities“ (MRCD), Catania.
- APA [American Psychiatric Association] (Hrsg.) (2015). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5®* (2. Auflage.). Göttingen: Hogrefe.
- Arntzen, C., & Elstad, I. (2013). The bodily experience of apraxia in everyday activities: a phenomenological study. *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 63-72.
- Asbell, S., Donders, J., Van Tubbergen, M., & Warschausky, S. (2010). Predictors of Reading Comprehension in Children with Cerebral Palsy and Typically Developing Children. *Child neuropsychology: a journal on normal and abnormal development in childhood and adolescence*, 16(4), 313-325.
- Ayres, J. A. (2016). *Bausteine der kindlichen Entwicklung* (6 Auflage.). Heidelberg: Springer.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Baptista, P. M., Mercadante, M. T., Macedo, E. C., & Schwartzman, J. S. (2006). Cognitive performance in Rett syndrome girls: a pilot study using eyetracking technology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 662-666.
- Barker, M. R., Sevcik, R. A., Morris, R. D., & Ronski, M. (2013). A Model of Phonological Processing, Language, and Reading for Students with Mild Intellectual Disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 118(5), 365-380.
- Bartl-Pokorny, K. D., Pokorny, F., Bölte, S., Langmann, A., Falck-Ytter, T., Wolin, T., Einspieler, C., Sigafoos, J., & Marschik, P. B. (2013). Eye-Tracking: Anwendung in Grundlagenforschung und klinischer Praxis. *Klinische Neuropsychologie*, 44, 193-198.

- Bartl-Pokorny, K. D., Pokorny, F. B., Garrido, D., Schuller, B. W., Zhang, D., & Marschik, P. B. (2022). Vocalisation Repertoire at the End of the First Year of Life: An Exploratory Comparison of Rett Syndrome and Typical Development. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 34*(6), 1053-1069.
- Bartolotta, T. E. (2014). Communication Skills in Girls with Rett Syndrome. In V. B. Patel, V. R. Preedy, & C. R. Matrín Hrsgg., *Comprehensive Guide to Autism* (S. 2689-2709). New York: Springer.
- Bartolotta, T. E., Zipp, G. P., Simpkins, S. D., & Glazewski, B. (2011). Communication Skills in Girls With Rett Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 26*(1), 15-24.
- Bates, E., Marchman, V., Thal, D., Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., . . . Hartung, J. (1994). Developmental and stylistic variation in the composition of early vocabulary. *Journal of Child Language, 21*, 85-123.
- Beier, J. (2011). Fast Mapping in Theorie, Diagnostik und Therapie. Wie lässt sich der Wortschatzspurt qualitativ messen? *SAL Bulletin, 141*, 5-16.
- Belardi, K., Watson, L. R., Faldowski, R. A., Hazlett, H., Crais, E., Baranek, G. T., . . . Oller, D. K. (2017). A Retrospective Video Analysis of Canonical Babbling and Volubility in Infants with Fragile X Syndrome at 9-12 Months of Age. *Journal of autism and developmental disorders, 47*(4), 1193-1206.
- Benson-Goldberg, S., & Erickson, K. (2021). Eye-trackers, digital-libraries, and print-referencing: A single case study in CDKL5. *Research in Developmental Disabilities, 112*, 103913.
- Bernasconi, T., Sachse, S., & Kröger, S. (2021). Originalarbeit: Einschätzung inklusiver Praxis in Kindertagesstätten mit dem Inclusive Classroom Profile. *Frühförderung interdisziplinär, 134-142*.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (1998). *Augmentative and Alternative Communication: management of severe communication disorders in children and adults*. Baltimore: Brooks Publishing.
- Beushausen, U., & Grötzbach, H. (2011). *Evidenzbasierte Sprachtherapie. Grundlagen und Praxis*. München: Elsevier: Urban & Fischer.
- Bhattacharya, U. (2019). „There is nothing to do with these girls“: The Education of girls with Rett Syndrome. In P. Smagorinsky, J. Tobin, & L. Kyunghwa Hrsgg., *Dismantling the Disabling Environments of Education. Creating New Cultures and Contexts for Accomodating Difference* (S. 89-98). New York u. weitere: Peter Lang.
- Biermann, A., & Bober, A. (2002). *Diagnostik*. Leipzig.
- Blackstone, S. (2006). Modeling use of AAC. *Augmentative Communication News, 18*(3), 1-15.
- Blanc, M., Blackwell, A., & Elias, P. (2023). Using the Natural Language Acquisition Protocol to Support Gestalt Language Development. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups. SIG 1 Language Learning and Education, 1279-1286*.
- Bloom, L., Hood, L., & Lightbown, P. (1974). Imitation in language development: If, when, and why. *Cognitive Psychology, 6*(3), 380-420.
- Boenisch, J., & Sachse, S. (2007a). *Diagnostik und Beratung in der Unterstützten Kommunikation. Theorie, Forschung und Praxis*. Karlsruhe: Von Loepfer.

- Boenisch, J., & Sachse, S. (2007b). Sprachförderung von Anfang an: Zum Einsatz von Kern- und Randvokabular in der frühen Förderung. *Unterstützte Kommunikation. Die Fachzeitschrift der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.*, 3, 12-20.
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4 Auflage.). Heidelberg: Springer.
- Bortz, J., & Schuster, C. (2016). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7. limitierte Auflage.). Heidelberg: Springer.
- Brady, N. C., & Halle, J. W. (1997). Functional Analysis of Communicative Behaviors. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12(2), 95-104.
- Braun, D. (2010). *Nukka und Isi auf großer Fahrt*. Hollenstedt: Ankerherz.
- Brügelmann, H. (1986). *Die Schrift entdecken. Beobachtungshilfen und methodische Ideen für einen offenen Anfangsunterricht im Schreiben und Lesen*. Konstanz: Libelle.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) unter Beteiligung der Arbeitsgruppe ICD des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG) (Hrsg.) (2021). *ICD-10-GM Version 2021, Systematisches Verzeichnis, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, Stand: 18. September 2020*. Köln.
- Burford, B., & Trevarthen, C. (1997). Evoking communication in Rett syndrome: comparisons with conversations and games in mother-infant interaction. *European child & adolescent psychiatry*, 6 Suppl 1, 26-30.
- Byiers, B., & Symons, F. (2013). The need for unbiased cognitive assessment in Rett syndrome: Is eye tracking the answer? *Developmental medicine and child neurology*, 55(4), 301-302.
- Card, R., & Dodd, B. (2006). The phonological awareness abilities of children with cerebral palsy who do not speak. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(3), 149-159.
- Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., Pizzoli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and Words in Early Development of Children With Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41(5), 1125-1135.
- Castaneda, C., Fröhlich, N., & Waigand, M. (2017). *Modelling in der Unterstützten Kommunikation. Ein Praxisbuch für Eltern, pädagogische Fachkräfte und Therapeuten*. Schöllkrippen: UKCouch.
- Castelli, I., Antonietti, A., Fabio, R. A., Lucchini, B., & Marchetti, A. (2013). Do Rett syndrome persons possess Theory of Mind? Some evidence from not-treated girls. *Life Span and Disability*, 16(2), 157-168.
- Charman, T., Cass, H., Owen, L., Wigram, T., Slonims, V., Weeks, L., . . . Reilly, S. (2002). Regression in individuals with Rett syndrome. *Brain and Development*, 24(5), 281-283.
- Clarkson, T., LeBlanc, J., DeGregorio, G., Vogel-Farley, V., Barnes, K., Kaufmann, W. E., & Nelson, C. A. (2017). Adapting the Mullen Scales of Early Learning for a Standardized Measure of Development in Children With Rett Syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 419-431.

- Cochrane Deutschland. (2021). Evidenzbasierte Medizin (EbM). abgerufen von <https://www.cochrane.de/de/ebm>, zuletzt abgerufen am 17.02.2021
- Coltheart, M. (1978). Lexical Access in Simple Reading Tasks. In G. Underwood Hrsg. *Strategies of Information Processing* (S. 151-216). London, New York, San Francisco: Academic Press.
- Conejero, A., & Rueda, M. (2017). Early development of executive attention. *Journal of Child & Adolescent Behavior*, 5(2), 341-351.
- Conklin, K., Pellicer-Sánchez, A., & Carrol, G. (2018). *Eye-Tracking: A Guide for Applied Linguistics Research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Conroy, P., Sage, K., & Lambon Ralph, M. A. (2009). Errorless and errorful therapy for verb and noun naming in aphasia. *Aphasiology*, 23(11), 1311-1337.
- Cordes, A.-K., Egert, F., & Hartig, F. (2022). Digitale Bilderbücher zur sprachlichen Unterstützung im Kindergarten – Dialogisches Lesen oder selbstgesteuerte Betrachtung? In M. Spreer, M. Wahl, & H. Beek Hrsgg., *Sprachentwicklung im Dialog: Digitalität - Kommunikation - Partizipation* (S. 39-48). Idstein.
- Costard, S. (2011). *Störungen der Schriftsprache: Modellgeleitete Diagnostik und Therapie* (2. Auflage.). Stuttgart: Thieme.
- Crämer, C., & Schumann, G. (2002). Schriftsprache. In S. Baumgartner & I. Füssenich Hrsgg., *Sprachtherapie mit Kindern* (S. 256-319). München: Reinhardt.
- Cunningham, J. W., Hall, D. P., & Defee, M. (1991). Non-ability grouped, multilevel instruction: A year in a first-grade classroom. *The Reading Teacher*, 44(8), 566-572.
- Cunningham, J. W., Hall, D. P., & Sigmon, C. M. (1999). *The teacher's guide to the four building blocks*. Greensborough: NC: Carson-Dellosa.
- Dahle, S. (2019). *Erdbeerinchen Erdbeerfee. Mein zauberhafter Feenladen: Mit Feenladen zum Aufstellen, Spielgeld und Figuren zum Spielen*. Würzburg: Arena.
- Dahlgren-Sandberg, A., Ehlers, S., Hagberg, B., & Gillberg, C. (2000). The Rett Syndrome Complex. *Autism*, 4, 249-267.
- Dahlgren-Sandberg, A., & Hjelmquist, E. (1996). Phonological awareness and literacy in non-speaking preschool children with cerebral palsy. *Augmentative and Alternative Communication*, 12(3), 138-154.
- Demeter, K. (2000). Assessing the developmental level in Rett syndrome: an alternative approach? *European child & adolescent psychiatry*, 9(3), 227-233.
- Dennis, A. L. (2018). *Parent Communication During Shared Reading With Grils With rett Syndrome: The Impact of Print Referencing*. (Dissertationschrift (PHD)), University of North Carolina, Chapel Hill. abgerufen von <https://cdr.lib.unc.edu/concern/dissertations/d791sg53vhttps://core.ac.uk/download/pdf/210596981.pdf> zuletzt abgerufen am 29.12.23
- Deweerd, S. (2011, 02.02.2023). Reclassification of Rett syndrome diagnosis stirs concerns. abgerufen von <https://www.spectrumnews.org/news/reclassification-of-rett-syndrome-diagnosis-stirs-concerns/#:~:text=One%20reason%20for%20removing%20the,a%20member%20of%20the%20DSM%2D>, zuletzt abgerufen am 29.12.23

- Didden, R., Korzilius, H., Smeets, E., Green, V. A., Lang, R., Lancioni, G. E., & Curfs, L. M. (2010). Communication in Individuals with Rett Syndrome: An Assessment of Forms and Functions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 22*(2), 105-118.
- Dierker, S. (2017). Der Einschätzungsbogen „UK & Literacy“ - beobachten, einschätzen, planen. *Unterstützte Kommunikation. Die Fachzeitschrift der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.*, 22(3), 6-14.
- DIMDI, & WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. (2010). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. ICF*. Köln: DIMDI.
- Dittmann, F., Buschmann, A., von Maydell, D., & Burmeister, H. (2019). Kinder mit globaler Entwicklungsstörung. Sprachlich-kommunikative Fähigkeiten im Zusammenhang mit dem Belastungserleben der Eltern. *Logos, 27*(1), 4-20.
- Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse (Hrsg.) (2012). *WHOQOL. User Manual, 2012 Revision. WHO/HIS/HSI Rev.2012.0*.
- Djukic, A., & Valicenti McDermott, M. (2012). Social Preferences in Rett Syndrome. *Pediatric Neurology, 46*(4), 240-242.
- Djukic, A., Valicenti McDermott, M., Mavrommatis, K., & Martins, C. L. (2012). Rett Syndrome: Basic Features of Visual Processing - A Pilot Study of Eye-Tracking. *Pediatric Neurology, 47*(1), 25-29.
- Dobslaff, O. (1999). *Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung: Das Rett-Syndrom*. Berlin: Ed. Marhold.
- Dohmen, A., Dewart, H., & Summers, S. (2009). *Das Pragmatische Profil. Analyse kommunikativer Fähigkeiten von Kindern*. München: Elsevier Urban & Flscher.
- Downs, J., Parkinson, S., Ranelli, S., Leonard, H., Diener, P., & Lotan, M. (2014). Perspectives on hand function in girls and women with Rett syndrome. *Developmental Neurorehabilitation, 17*(3), 210-217.
- Downs, J., & Temudo, T. (2017). Motor Abnormalities in Rett Syndrome. In W. E. Kaufmann, A. K. Percy, A. Clarke, H. Leonard, & N. Sakkubai (Hrsgg.), *Rett Syndrome*. London: Mac Keith Press.
- Dube, W. V., Farber, R. S., Mueller, M. R., Grant, E., Lorin, L., & Deutsch, C. K. (2016). Stimulus Overselectivity in Autism, Down Syndrome, and Typical Development. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 121*(3), 219-235.
- Dürscheid, C. (2016). *Einführung in die Schriftlinguistik*: UTB GmbH.
- Eicher, I. (2009). *Sprachtherapie planen, durchführen, evaluieren*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Eigner, B. (2022). Diagnostik im Kontext geistiger Behinderung: Komplexität, Herausforderungen, Strategien. In M. Gebhard, D. Scheer, & M. Shurig Hrsgg., *Handbuch der sonderpädagogischen Diagnostik. Grundlagen und Konzepte der Statusdiagnostik, Prozessdiagnostik und Förderplanung* (S. 241-434). Regensburg: Universitätsbibliothek Regensburg.
- Einspieler, C., Kerr, A. M., & Prechtel, H. F. (2005). Is the early development of girls with Rett disorder really normal? *Pediatric Research, 57*(5 Pt 1), 696-700.
- Elefant, C., & Wigram, T. (2005). Learning ability in children with Rett syndrome. *Brain Development, 27 Suppl 1*, 97-101.

- Enders, A., & Kluger, G. (2010). Neurobiologische Komorbidität. In M. Noterdaeme & A. Enders Hrsgg., *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch* (S. 63-71). Stuttgart: Kohlhammer.
- Enders, A., & Rost, I. (2010). Genetische Syndrome und Autismus. In *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch* (S. 124-142). Stuttgart: Kohlhammer.
- Engelhardt, M., Sarimski, R., & Zentel, P. (2022). Diagnostik bei schwerer und mehrfacher Behinderung. In M. Gebhard, D. Scheer, & M. Schurig Hrsgg., *Handbuch der sonderpädagogischen Diagnostik. Grundlagen und Konzepte der Statusdiagnostik, Prozessdiagnostik und Förderplanung* (S. 435-450). Regensburg: Universitätsbibliothek.
- Erickson, K. A., Clendon, S., Abraham, L., Roy, V., & Van de Carr, H. (2005). Toward positive literacy outcomes for students with significant developmental disabilities. *Assistive Technology Outcomes and Benefits*, 2, 45–54.
- Erickson, K. A., Hanser, G., Hatch, P., & Sanders, E. (2009). Research-based practices for creating access to the general curriculum in reading and literacy for students with significant intellectual disabilities [Pressemittteilung]. abgerufen von <https://literacyforallinstruction.ca/wp-content/uploads/2020/05/Research-Based-Practices-for-Creating-Access-to-the-General-Curriculum-in-Reading-and-Literacy-for-Students-with-Significant-Intellectual-Disabilities.pdf>, zuletzt abgerufen am 29.12.23
- Erickson, K. A., & Sachse, S. (2010). Reading acquisition, AAC and the transferability of english research to languages with more consistent or transparent orthographies. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(3), 177-190.
- Evans, J. L. (2001). An emergent account of language impairments in children with SLI: implications for assessment and intervention. *Journal of communication disorders*, 34(1-2), 39-54.
- Fabio, R. A., Antonietti, A., Castelli, I., & Marchetti, A. (2009). Attention and communication in Rett Syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 329-335.
- Fabio, R. A., Castelli, I., Marchetti, A., & Antonietti, A. (2013). Training communication abilities in Rett Syndrome through reading and writing. *Frontiers in Psychology*, 4, 911.
- Fabio, R. A., Giannatiempo, S., Antonietti, A., & Budden, S. (2009). The role of stereotypies in overselectivity process in Rett syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 30(1), 136-145.
- Fabio, R. A., Giannatiempo, S., Semino, M., & Caprì, T. (2021). Longitudinal cognitive rehabilitation applied with eye-tracker for patients with Rett Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 111, 103891.
- Fehr, S., Bebbington, A., Ellaway, C., Rowe, P., Leonard, H., & Downs, J. (2011). Altered attainment of developmental milestones influences the age of diagnosis of rett syndrome. *Journal of Child Neurology*, 26(8), 980-987.
- Fillingham, J., Tattersall, C., Sage, K., & Ralph, M. (2003). The application of errorless learning to aphasic disorders: A review of theory and practice. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13, 337-363.

- Fillingham, J. K., Sage, K., & Lambon Ralph, M. A. (2006). The treatment of anomia using errorless learning. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(2), 129-154.
- Fillingham, J. K., Sage, K., & Ralph, M. A. (2005). Treatment of anomia using errorless versus errorful learning: are frontal executive skills and feedback important? *International Journal of Language and Communication Disorders*, 40(4), 505-523.
- Foley, B., & Pollatsek, A. (1999). Phonological processing and reading abilities in adolescents and adults with severe congenital speech impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(3), 156-173.
- Foley, B. E., Koppenhaver, D. A., & Williams, A. R. (2009). Diagnostic Reading Assessment for Students with AAC Needs. In *Practically Speaking. Language, Literacy, & Accademic Development for Students with AAC Needs* (S. 71-92). Baltimore: Pau H. Brookes Publishing Co.
- Fox-Boyer, A. V. (2016). *TROG-D. Test zur Überprüfung des Grammatikverständnisses* (7. Auflage.). Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Franke, U. (2008). *Artikulationstherapie mit Vorschulkindern. Diagnostik und Didaktik* (7 Auflage.). München / Basel: Ernst Reinhardt.
- Fusaro, M., Harris, P., & Pan, B. (2012). Head nodding and head shaking gestures in children's early communication. *First Language*, 32, 439-458.
- Gadalla, K. K., Bailey, M. E., Spike, R. C., Ross, P. D., Woodard, K. T., Kalburgi, S. N., . . . Cobb, S. R. (2013). Improved survival and reduced phenotypic severity following AAV9/MECP2 gene transfer to neonatal and juvenile male Mecp2 knockout mice. *Molecular Therapy*, 21(1), 18-30.
- Garber, N., & Veydt, N. (1990). Rett syndrome: a longitudinal developmental case report. *Journal of communication disorders*, 23(1), 61-75.
- Gardner-Neblett, N., & Iruka, I. U. (2015). Oral narrative skills: Explaining the language-emergent literacy link by race/ethnicity and SES. *Developmental Psychology*, 51(7), 889-904.
- Gast, D. L., & Ledford, J. R. (2018). Replication. In *Single Case Research Methodology: Applications in Special Education and Behavioural Sciences* (S. 77-96). NewYork & London: Routledge. Taylor & Francis Group.
- Geytenbeek, J. J., Vermeulen, R. J., Becher, J. G., & Oostrom, K. J. (2015). Comprehension of spoken language in non-speaking children with severe cerebral palsy: an explorative study on associations with motor type and disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(3), 294-300.
- Giacometti, E., Luikenhuis, S., Beard, C., & Jaenisch, R. (2007). Partial rescue of MeCP2 deficiency by postnatal activation of MeCP2. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 104(6), 1931-1936.
- Giel, B. (Hrsg.) (2015). *Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit dem Down-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern, pädagogische Fachkräfte, Therapeuten und Ärzte* (2. Auflage.). Roßdorf: Schulz-Kirchner.
- Gillberg, C. (1997). Communication in Rett syndrome complex. *European child & adolescent psychiatry*, 6 Suppl 1, 21-22.
- Glück, H. (2010). Lexikon. In *Metzler Lexikon Sprache* (S. 401). Stuttgart/Weimar: Metzler.

- Gold, W. A., Sakku Bai, N., & Christodoulou, J. (2017). Treatment for Rett Syndrome: Prospects for Targetting Therapies. In W. E. Kaufmann, A. K. Percy, A. Clarke, H. Leonard, & N. SakkuBai Hrsgg., *Rett Syndrome* (S. 170-197). London: Mac Keith Press.
- Goldenberg, G., & Hagmann, S. (1998). Therapy of activities of daily living in patients with apraxia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8(2), 123-141.
- Greer, C., & Erickson, K. (2018). A preliminary exploration of uppercase letter-name knowledge among students with significant cognitive disabilities. *Reading and Writing*, 31.
- Grimm, H., Doil, H., Aktas, M., & Frevert, S. (2019). *ELFRA. Elternfragebögen für die Früherkennung von Risikokindern* (3 Auflage.). Göttingen.
- Grohnfeldt, M. (2014). Was ist aus ihnen geworden? Ergebnisse einer Online-Befragung. *Logos. Die Fachzeitschrift für akademische Sprachtherapie und Logopädie*, 22 292 - 297.
- Günther, K. B. (1986). Ein Stufenmodell der Entwicklung kindlicher Lese- und Schreibstrategien. In H. Brügelmann Hrsg. *ABC und Schriftsprache* (S. 32-54). Konstanz: Libelle.
- Günther, K. B. (1995). Ein Stufenmodell der Entwicklung kindlicher Lese- und Schreibstrategien. In H. Balhorn & H. Brügelmann Hrsgg., *Rätsel des Schriftpracherwerbs. Neue Sichtweisen aus der Forschung* (S. 98-121). Lengwil: Libelle.
- Günther, W. (2018). *Lesen und Schreiben lernen bei geistiger Behinderung. Grundlagen und Übungsvorschläge zum erweiterten Lese- und Schreibbegriff*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Guy, J., Gan, J., Selfridge, J., Cobb, S., & Bird, A. (2007). Reversal of neurological defects in a mouse model of Rett syndrome. *Science*, 315(5815), 1143-1147.
- Hachul, C. (2019a). Grundlagen. In C. Hachul & W. Schönauer-Schneider Hrsgg., *Sprachverstehen bei Kindern. Grundlagen, Diagnostik und Therapie* (3 Auflage., S. 2-35). München: Elsevier.
- Hachul, C. (2019b). Grundlagen. In C. Hachul & W. Schönauer-Schneider Hrsgg., *Sprachverstehen bei Kindern. Grundlagen, Diagnostik, Therapie* (3 Auflage., S. 1-39). München: Urban & Fischer, Elsevier.
- Hachul, C., & Schönauer-Schneider, W. (2019). *Sprachverstehen bei Kindern. Grundlagen, Diagnostik und Therapie* (Vol. 3). München: Urban & Fischer / Elsevier.
- Hackman, D. A., & Farah, M. J. (2009). Socioeconomic status and the developing brain. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(2), 65-73.
- Hagberg, B. (2017). Prologue: Personal Perspectives. In W. E. Kaufmann, A. K. Percy, A. Clarke, H. Leonard, & N. SakkuBai Hrsgg., *Rett Syndrome* (S. xvii-xviii). London: Mac Keith Press.
- Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K., & Ramos, O. (1983). A progressive syndrome of autism, dementia and loss of purposful hand use in girls: Rett's syndrome, a report of 35 cases. *Annals of Neurology*, 14(4), 471-479.
- Hagberg, B., & Witt-Engerström, I. (1986). Rett-Syndrome: A suggested staging system for describing impairment profile with increasing age towards adolescence. *American Journal of Medical Genetics*, 24, 47-59.

- Hall, D. P., & Williams, E. (2001). *The Teacher's Guide to Building Blocks: A Developmentally Appropriate, Multilevel Framework for Kindergarten*. Greensboro: Carson Dellosa Pub Co.
- Hallbauer, A. (2014). Literacy bei Rett-Syndrom. In U. Braun, A. Koch-Buchtmann, & M. Westphal Hrsgg., *Augenblicke. Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom* (S. 30-51). Karlsruhe: von Loeper.
- Hanser, G. A., & Erickson, K. A. (2007). Integrated word identification and communication instruction for students with complex communication needs: Preliminary results. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(4), 268-278.
- Hart, B., & Risley, T. R. (1995). *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Hatcher, P. J., Hulme, C., & Ellis, A. W. (1994). Ameliorating early reading failure by integrating the teaching of reading and phonological skills: The phonological linkage hypothesis. *Child development*, 65(1), 41-57.
- Hauck-Thum, U. (2016). Wenn Bücher sich an Leser anpassen und Leser Bücher anpassen. Literarisches Lernen mit Adaptable Books. *JuLit- Wisch und weg? Literarisches Lernen in Zeiten medialen Wandels*, 2.
- Häußler, A. (2016). *Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus: Einführung in Theorie und Praxis*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Heflin, L. J., & Alberto, P. A. (2001). Establishing a Behavioral Context for Learning for Students with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(2), 93-101.
- Heim, M., Jonker, V., & Veen, M. (2005). COCP: Ein Interventionsprogramm für nicht sprechende Personen und ihre Kommunikationspartner. In ISAAC Hrsg. *Handbuch der Unterstützten Kommunikation* (Vol. 2, S. 01.026.007 – 001.026.015). Karlsruhe: von Loeper
- Hemmerechts, K., Agirdag, O., & Kavadias, D. (2016). The relationship between parental literacy involvement, socio-economic status and reading literacy. *Educational Review*, 69(1), 85-101.
- Hennig, B. (2019). Alphabet- und Kommunikationstafeln. Abgerufen von <https://www.uk-im-blick.de/blog/post/alphabet-und-kommunikationstafeln>, zuletzt abgerufen am 29.12.23
- Hetzroni, O., Rubin, C., & Konkol, O. (2002). The use of assistive technology for symbol identification by children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(1), 57-71.
- Hetzroni, O. E. (2004). AAC and literacy. *Disability Rehabilitation*, 26(21-22), 1305-1312.
- Hetzroni, O. E., & Rubin, C. (2006). Identifying patterns of communicative behaviors in girls with Rett syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 48-61.
- Hippmann, K. (2008). *Prädiktoren des Schriftspracherwerbs im Deutschen. Dissertationsschrift zur Erlangung des Doktorgrades vorgelegt an der Philosophischen Fakultät der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule*. Aachen: Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule.

- Hirano, D., & Taniguchi, T. (2018). What are patients with Rett syndrome interested in? *The Journal of Physical Therapy Science*, 30(2), 258-261.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). The Use of Single-Subject Research to Identify Evidence-Based Practice in Special Education. *Exceptional Children*, 71(2), 165-179.
- Hornheber, A. (2017). *Leselust statt Lesefrust. Literacy und lustvoller Schriftspracherwerb. Ein Praxishandbuch Untertsützter Kommunikation*. Karlsruhe: Von Loeper
- Hublow, C. (1977). Lesenlernen - ein heißes Eisen? *Lebenshilfe*, 4(16), 200-210.
- Hublow, C. (1985). Lebensbezogenes Lesenlernen bei geistig behinderten Schülern. *Geistige Behinderung*, 24(2), 1-24.
- Hublow, C., & Wohlgehaben, E. (1978). Lesenlernen mit Geistigbehinderten. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 1(29), 23-28.
- Hulme, C., Goetz, K., Gooch, D., Adams, J., & Snowling, M. J. (2007). Paired-associate learning, phoneme awareness, and learning to read. *Journal of Experimental Child Psychology*, 96(2), 150-166.
- Hunsu, N. J., Adesope, O., & Van Wie, B. J. (2017). Engendering situational interest through innovative instruction in an engineering classroom: what really mattered? *Instructional Science*, 45(6), 789-804.
- Iacono, T., Carter, M., & Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14(2), 102-114.
- International Rett Syndrome Foundation. (2023). Ground-breaking study guiding the future of Rett Syndrome Research. abgerufen von <https://www.rettsyndrome.org/natural-history-study/>, zuletzt abgerufen am 29.12.2023
- Isaacs, J. S., Murdock, M., Lane, J., & Percy, A. K. (2003). Eating difficulties in girls with Rett syndrome compared with other developmental disabilities. *Journal of the American Dietetic Association*, 103(2), 224-230.
- Iverson, J. M., & Goldin-Meadow, S. (2005). Gesture paves the way for language development. *Psychological Sciences*, 16(5), 367-371.
- Jansen, F., Streit, U., & Fuchs, A. (2007). *Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem „IntraActPlus- Konzept*. Heidelberg: Springer.
- Jokel, R., & Anderson, N. D. (2012). Quest for the best: effects of errorless and active encoding on word re-learning in semantic dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(2), 187-214.
- Jorgenson, C. (2005). The least dangerous assumption. A challenge to create an new paradigm. *Disability Solutions*, 6(3), 1-9.
- Julien, H., Parker-McGowan, Q., Byiers, B., & Reichle, J. (2015). Adult Interpretations of Communicative Behavior in Learners with Rett Syndrome. *Journal of developmental and physical disabilities*, 27.
- Jurkoweit, A., & Sarimski, K. (2014). Gebrauch alternativer Kommunikationsformen bei Mädchen mit Rett-Syndrom. In U. Braun, A. Koch-Buchtmann, & M. Westphal Hrsgg., *Augenblicke. Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom* (S. 52-61). Karlsruhe: von Loeper.

- Justice, L., Pullen, P., & Pence Turnbull, K. (2008). Influence of Verbal and Nonverbal References to Print on Preschoolers' Visual Attention to Print During Storybook Reading. *Developmental Psychology, 44*, 855-866.
- Kadam, S. D., Sullivan, B. J., Goyal, A., Blue, M. E., & Smith-Hicks, C. (2019). Rett Syndrome and CDKL5 Deficiency Disorder: From Bench to Clinic. *International Journal of Molecular Sciences, 20*(20).
- Kaiser-Mantel, H. (2012). *Unterstützte Kommunikation in der Sprachtherapie. Bausteine für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen*. München, Basel: Ernst Reinhardt.
- Kaiser-Mantel, H. (2014). Merkmale therapeutischen Handelns. *Praxis Sprache, 2014/2*, 125-128.
- Kaiser-Mantel, H., & Mathieu, J. (2017). Was ein/eine Sprachtherapeut/in über Unterstützte Kommunikation wissen sollte. In ISAAC Hrsg. *Handbuch der Unterstützten Kommunikation* (S. 11.097.001). Karlsruhe: Von Loeper.
- Karmiloff, K., & Karmiloff-Smith, A. (2002). *Pathways to Language. From Fetus to Adolescent*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kaufmann, W. E., & Neul, J. L. (2017). The Diagnosis of Rett Syndrome. In W. E. Kaufmann, A. K. Percy, A. Clarke, H. Leonard, & N. Sakku Bai Hrsgg., *Rett Syndrome* (S. 1-13). London: Mac Keith Press.
- Kaufmann, W. E., Tierney, E., Rohde, C. A., Suarez-Pedraza, M. C., Clarke, M. A., Salorio, C. F., . . . Naidu, S. (2012). Social impairments in Rett syndrome: characteristics and relationship with clinical severity. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(3), 233-247.
- Kauschke, C., & Siegmüller, J. (2009). *PDSS - Patholinguistische Diagnostik bei Sprachentwicklungsstörungen*. München: Elsevier.
- Kempcke, A. (1980). Die Assoziationsmethode nach McGinnis. Ein Programm zur Behandlung zentral-organischer Sprachentwicklungsstörungen. *Stimme-Sprache-Gehör, 4*, 165-168.
- Kent-Walsh, J., & Binger, C. (2018). Addressing the Communication Demands of the Classroom for Beginning Communicators and Early Language Users. In G. Soto & C. Zangari Hrsgg., *Practically Speaking. Language, Literacy, & Academic Development for Students with AAC Needs* (2 Auflage.). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Kerr, A. M., Archer, H. L., Evans, J. C., Prescott, R. J., & Gibbon, F. (2006). People with MECP2 mutation-positive Rett disorder who converse. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(Pt 5), 386-394.
- Key, A. P., Jones, D., & Peters, S. (2019). Spoken word processing in Rett syndrome: Evidence from event-related potentials. *International Journal of Developmental Neuroscience, 73*, 26-31.
- Killian, J. T., Jr., Lane, J. B., Lee, H. S., Pelham, J. H., Skinner, S. A., Kaufmann, W. E., . . . Percy, A. K. (2016). Caretaker Quality of Life in Rett Syndrome: Disorder Features and Psychological Predictors. *Pediatric Neurology, 58*, 67-74.
- Kirch, M., Reber, K., Schönauer-Schneider, W., & Wirts, C. (2022). Bücher lesen von Anfang an - Wie digitale Medien neue Zugänge im Schriftspracherwerb ermöglichen. In M. Spreer, M. Wahl, & H. Beek Hrsgg., *Sprachentwicklung im Dialog: Digitalität - Kommunikation - Partizipation* (S. 49-58). Idstein.

- Kitzinger, A. (2018). Metacom 8. Symbolsystem zur Unterstützten Kommunikation. Retrieved from <https://metacom.shop/produkt/metacom-8-einzellizenz/>, zuletzt abgerufen am 10.04.2021
- Klicpera, C., Gasteiger-Klicpera, B., & Schabmann, A. (1993). *Lesen und Schreiben - Entwicklung und Schwierigkeiten*. Göttingen: Hans Huber.
- Koch, A. (2008). *Die Kulturtechnik Lesen im Unterricht für Schüler mit geistiger Behinderung: Lesen lernen ohne Phonologische Bewusstheit?*, Universitätsbibliothek, Gießen. abgerufen von <http://dx.doi.org/10.22029/jlupub-15438>, zuletzt abgerufen am 29.12.23
- Koch-Buchtmann, A. (2014). Das Rett-Syndrom im Alltag. In U. Braun, A. Koch-Buchtmann, & M. Westphal Hrsgg., *Augenblicke. Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom* (S. 69-82). Karlsruhe: Von Loeper.
- Koppenhaver, D., & Erickson, K. A. (2003a). Natural Emergent Literacy Supports for Preschoolers with Autism and Severe Communication Impairments. *Topics in Language Disorders*, 23(4), 283-292.
- Koppenhaver, D. A. (2000). Literacy in AAC: What should be written on the envelope we push? *Augmentative and Alternative Communication*, 16(4), 270-279.
- Koppenhaver, D. A., Coleman, P. P., Kalman, S. L., & Yoder, D. E. (1991). The Implications of Emergent Literacy Research for Children With Developmental Disabilities. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1(1), 38-44.
- Koppenhaver, D. A., & Erickson, K. A. (2003b). Natural emergent literacy supports for preschoolers with autism and severe communication impairments. *Topics in Language Disorders*, 23(4), 283-292.
- Koppenhaver, D. A., & Erickson, K. A. (2007). *Children with Disabilities: Reading and Writing the Four-Blocks Way*. Greensboro: Carson-Dellosa Publishing.
- Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., Harris, B., McLellan, J., Skotko, B. G., & Newton, R. A. (2001). Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability and Rehabilitation*, 23(3-4), 149-159.
- Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., & Skotko, B. G. (2001). Supporting Communication of Girls with Rett Syndrome and their Mothers in Storybook Reading. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(4), 395-410.
- Koppenhaver, D. A., Hendrix, M. P., & Williams, A. R. (2007). Toward evidence-based literacy interventions for children with severe and multiple disabilities. *Seminars in Speech and Language*, 28(01), 79-89.
- Köster, U. C., & Schwager, A. (2002). "Sprechen kann ich nicht, aber trotzdem alles sagen!": *Schriftspracherwerb bei "nichtsprechenden" körperbehinderten Kindern*: von Loeper.
- Krishnan, S., Sellars, E., Wood, H., Bishop, D. V. M., & Watkins, K. E. (2018). The influence of evaluative right/wrong feedback on phonological and semantic processes in word learning. *Royal Society Open Science - Journals*, 5(9), 171496.
- Kristen, U. (2007). Diagnostik mit der Triple-C-Checkliste. In S. Sachse, C. Birngruber, & S. Arendes Hrsgg., *Lernen und Lehren in der Unterstützten Kommunikation* (S. 303-310). Karlsruhe: von Loeper.

- Krstoski, I. (2017). Literacy 2.0. Weiter- und Neuentwicklungen fürs Lesen- und Schreiben. *Unterstützte Kommunikation. Die Fachzeitschrift der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.*, 3, 25-30.
- Kuhn, L. J., Willoughby, M. T., Wilbourn, M. P., Vernon-Feagans, L., & Blair, C. B. (2014). Early communicative gestures prospectively predict language development and executive function in early childhood. *Child development*, 85(5), 1898-1914.
- Lage, D. (2006). *Unterstützte Kommunikation und Lebenswelt: eine kommunikationstheoretische Grundlegung für eine behindertenpädagogische Konzeption*: J. Klinkhardt.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Lane, J. B., Lee, H. S., Smith, L. W., Cheng, P., Percy, A. K., Glaze, D. G., . . . Krischer, J. P. (2011). Clinical severity and quality of life in children and adolescents with Rett syndrome. *Neurology*, 77(20), 1812-1818.
- Lariviere, J. (2017). Girls with Rett Syndrome Connecting Through Communication. *Closing the Gap Solutions*, 36(2), 27-36.
- Lauer, N., & Birner-Janusch, B. (2010). *Sprechpraxie im Kindes- und Erwachsenenalter* (2. Auflage.). Stuttgart: Thieme.
- Leber, I. (1997). *Wo hängt's? Die Hauptbestandteile der Kommunikation: Inhalt, Form und Funktion*. Paper presented at the Beiträge zur 4. Fachtagung „Unterstützte Kommunikation“, o. O.
- Lemler, K. (2017). Mein Weg zur unbegrenzten Kommunikation. Schriftsprache als Muttersprache. *Unterstützte Kommunikation. Die Fachzeitschrift der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.*, 3, 22-24.
- Lemler, K., Godow, B., & Hornheber, A. (2017). 95 Thesen zu Unterstützter Kommunikation. abgerufen von <https://www.gesellschaft-uk.org/ueber-uk/publikationen/95-thesen-zur-unterstuetzten-kommunikation.html>,
- Levin, J. R., Marascuilo, L. A., & Hubert, L. J. (1978). N=1. Non Parametric Randomization Tests. In T. R. Kratochwill Hrsg. *Single Subject Research*. New York: Academic Press.
- Lindberg, B. (1997). *Understanding Rett Syndrome. A practical guide for parents, teachers, and therapists* (4 Auflage.). Seattle: Hogrefe & Huber.
- Lindberg, B. (2000). *Rett-Syndrom: Eine Übersicht über psychologische und pädagogische Erfahrungen* (3 Auflage.): WUV-Univ.-Verlag.
- Lindsten-McQueen, K., Weiner, N., Wang, H.-Y., Josman, N., & Connor, L. (2014). Systematic Review of Apraxia Treatments to Improve Occupational Performance Outcomes. *OTJR: occupation, participation and health*, 34, 183-192.
- Loffler, G., & Gordon, G. E. (2018). Cognitive function in Rett syndrome: Profoundly impaired or near normal? *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(1), 2-3.
- Lonigan, C. J., Anthony, J. L., Phillips, B. M., Purpura, D. J., Wilson, S. B., & McQueen, J. D. (2009). The Nature of Preschool Phonological Processing Abilities and Their Relations to Vocabulary, General Cognitive Abilities, and Print Knowledge. *Journal of Educational Psychology*, 101(2), 345-358.

- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55*(1), 3-9.
- Maar, P. (1997). *Die Maus, die hat Geburtstag heut*. Hamburg: Oetinger.
- Malzer, R., & Pointner, C. (2017). Alles für jeden. Erwachsene Literacy-Ideen für Bildschirm und Papier. *Unterstützte Kommunikation. Die Fachzeitschrift der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V., 3*, 32-37.
- Marschik, P. B., Kaufmann, W. E., Sigafoos, J., Wolin, T., Zhang, D., Bartl-Pokorny, K. D., . . . Johnston, M. V. (2013). Changing the perspective on early development of Rett syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 34*(4), 1236-1239.
- Marschik, P. B., Lemcke, S., Einspieler, C., Zhang, D., Bölte, S., Townend, G. S., & Lauritsen, M. B. (2018). Early development in Rett syndrome – the benefits and difficulties of a birth cohort approach. *Developmental Neurorehabilitation, 21*(1), 68-72.
- Marschik, P. B., Sigafoos, J., Kaufmann, W. E., Wolin, T., Talisa, V. B., Bartl-Pokorny, K. D., . . . Einspieler, C. (2012). Peculiarities in the gestural repertoire: an early marker for Rett syndrome? *Research in Developmental Disabilities, 33*(6), 1715-1721.
- Marschik, P. B., Vollmann, R., Bartl-Pokorny, K. D., Green, V. A., van der Meer, L., Wolin, T., & Einspieler, C. (2014). Developmental profile of speech-language and communicative functions in an individual with the preserved speech variant of Rett syndrome. *Developmental Neurorehabilitation, 17*(4), 284-290.
- Marschik, P. B., Vollmann, R., Hepflinger, S., Bartl, K., Strutzmann, E., & Einspieler, C. (2010). Rett Syndrom: Aspekte einer atypischen Entwicklung der Kommunikation. *Logos, 18*(5), 318-327.
- Martschinke, S., Kirschhock, E., & Frank, A. (2001). *Der Rundgang durch Hörhausen. Erhebungsverfahren zur phonologischen Bewusstheit*. Donauwörth: Auer.
- Max Planck Institute for Psycholinguistics: The Language Archive. (2021). Eudico Linguistik Annotator. ELAN. (Version 6.2). Nijmegen. Retrieved from <https://archive.mpi.nl/tla/elan>, zuletzt abgerufen am 29.12.23
- Mayer, A. (2008). *Phonologische Bewusstheit, Benennungsgeschwindigkeit und automatisierte Leseprozesse*. Aachen: Shaker Verlag.
- Mayer, A. (2010). *Gezielte Förderung bei Lese-Rechtschreibstörungen*. München, Basel: Reinhardt.
- Mayring, P. (1989). Qualitative Inhaltsanalyse. In G. Jüttemann Hrsg. *Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 187-211). Heidelberg: Asanger.
- Mayring, P. (1993). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- McEachern, D., & Haynes, W. O. (2004). Gesture-Speech Combinations as a Transition to Multiword Utterances. *American Journal of Speech-Language Pathology, 13*(3), 227-235.
- McElvany, N., Lorenz, R., Frey, A., Goldhammer, F., Schilcher, A., & Stubbe, T. C. (Hrsgg.). (2023). *IGLU 2021. Lesekompetenz von Grundschulkindern im internationalen Vergleich und im Trend über 20 Jahre*. Münster: Waxmann.

- McIlvane, W. J., Gerard, C. J., Kledaras, J. B., Mackay, H. A., & Lionello-DeNolf, K. M. (2016). Teaching stimulus–stimulus relations to minimally verbal individuals: reflections on technology and future directions. *European Journal of Behavior Analysis*, 17(1), 49-68.
- Meiners, B. (2010). Der Genderfaktor bei der Leseförderung von Kindern und Jugendlichen. In K. Alexander, A. M. Jadwizyc, B. Meiners, & E. Miedtke Hrsgg., *Der Genderfaktor: Macht oder Dialog? Mit Genderblick auf Bibliotheken oder Bibliotheken im Genderblick* (S. 91-165). Berlin: Simon-Verlag für Bildungswissen.
- Milton, D. (2018). *A critique of the use of Applied Behavioural Analysis (ABA): on behalf of the Neurodiversity Manifesto Steering Group*. Retrieved from <https://kar.kent.ac.uk/id/eprint/69268>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Möller, D., Furche, G., Slabon-Lieberz, S., Gaumert, G., Breitfuss, A., & Licht, A. K. (2008). Blickdiagnose Sprachverständnisstörung - Die diagnostische Güte von Experten- und Elternurteilen. *Sprache Stimme Gehör*, 32(03), 129-135.
- Morales, M., Mundy, P., Delgado, C. E. F., Yale, M., Messinger, D., Neal, R., & Schwartz, H. K. (2000). Responding to Joint Attention Across the 6- Through 24-Month Age Period and Early Language Acquisition. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(3), 283-298.
- Mullen, E. M. (1989). *Infant MSEL manual: Infant Mullen Scales of Early Learning*. Circle Pines, Mn: American Guidance Service.
- National Academies of Sciences, E., and Medicine. (2018). Motivation to Learn. In *How People Learn II, Learners, Contexts, and Cultures. A Consensus Study Report of the National Academies of Science, Engineering and Medicine* (S. 109-133). Washington, DC: National Academic Press.
- National Institute for Literacy. (2009). *Developing early literacy: Report of the national early literacy panel* (NIFL Hrsg.). Washington DC.
- Netzwerk Leichte Sprache e.V. (2022). Die Regeln für Leichte Sprache. abgerufen von <https://www.leichte-sprache.org/leichte-sprache/die-regeln/>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Neul, J. L. (2012). The relationship of Rett syndrome and MECP2 disorders to autism. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(3), 253-262.
- Neul, J. L., Kaufmann, W. E., Glaze, D. G., Christodoulou, J., Clarke, A. J., Bahi-Buisson, N., . . . Percy, A. K. (2010). Rett syndrome: revised diagnostic criteria and nomenclature. *Annals of Neurology*, 68(6), 944-950.
- Neul, J. L., Lane, J. B., Lee, H.-S., Geerts, S., Barrish, J. O., Annese, F., . . . Percy, A. K. (2014). Developmental delay in Rett syndrome: data from the natural history study. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 6(1), 20-20.
- Niedermann, A., & Sassenroth, M. (2004). *Dani hat Geburtstag*. Hamburg: Persen.
- Niedermann, A., & Sassenroth, M. (2017). *Lesestufen. Ein Instrument zur Feststellung und Förderung der Leseentwicklung* (7 Auflage.). Hamburg: Persen.
- Nonn, K. (2011). *Unterstützte Kommunikation in der Logopädie* (L. Springer & D. Schrey-Dern Hrsgg.). Stuttgart, New York: Thieme.
- Norwell, S. (2017a). Part Two: Writing with Children with Rett Syndrome: Effective Foundations for Ideation and Mechanics. *Closing the Gap Solutions*, 36(3), 3-11.

- Norwell, S. (2017b). Rett University. abgerufen von <https://rettuniversity.org>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Norwell, S. (2017c). Writing with Children with Rett Syndrome: Effective Foundations for Ideation and Mechanics Part 1. *Closing the Gap Solutions*, 36(2), 38-44.
- Noterdaeme, M. A., & Wriedt, E. (2010). Begleitsymptomatik bei tief greifenden Entwicklungsstörungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 38(4), 257-266.
- OECD. (2023). *PISA 2022 Ergebnisse (Band I)*. Retrieved from <https://www.oecd-ilibrary.org/content/publication/6004956w>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Papousek, M. (1994). *Vom ersten Schrei zum ersten Wort*. Bern: Huber.
- Peeters, M., Verhoeven, L., de Moor, J., & van Balkom, H. (2009). Importance of speech production for phonological awareness and word decoding: the case of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 30(4), 712-726.
- Percy, A. K. (2011). Rett Syndrome: Exploring the Autism Link. *Archives of Neurology*, 68(8), 985-989.
- Percy, A. K., & Glaze, D. G. (2017). The Natural History of Rett Syndrome: Building on recent Experience. In W. E. Kaufmann, A. K. Percy, A. Clarke, H. Leonard, & N. SakkuBai Hrsgg., *Rett Syndrome* (S. 14-23). London: Mac Keith Press.
- Percy, A. K., & Neul, J. L. (2021). Rett Syndrome, MECP2 Duplication Disorder, and Rett- Related Disorders Natural History Protocol. NCT02738281. abgerufen von <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT02738281?term=natural+history+study&cond=Rett+Syndrome&draw=2>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Petersen, S. E., & Posner, M. I. (2012). The attention system of the human brain: 20 years after. *Annual Review of Neuroscience*, 35, 73-89.
- Piccardi, E. S., & Gliga, T. (2022). Understanding sensory regulation in typical and atypical development: The case of sensory seeking. *Developmental Review*, 65, 101037.
- Pieterse, M., & Cairns, S. (2021). *Kleine Schritte - Frühförderprogramm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung. Buch 9. Frühes Lesen* (9 Auflage.). Nürnberg: Deutsches Down-Syndrom Infocenter.
- Pitzianti, M. B., Santamaria Palombo, A., Esposito, S., & Pasini, A. (2019). Rett Syndrome in Males: The Different Clinical Course in Two Brothers with the Same Microduplication MECP2 Xq28. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(17).
- Pokorny, F. B., Bartl-Pokorny, K. D., Einspieler, C., Zhang, D., Vollmann, R., Bölte, S., . . . Marschik, P. B. (2018). Typical vs. atypical: Combining auditory Gestalt perception and acoustic analysis of early vocalisations in Rett syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 82, 109-119.
- Posner, M. I., & Petersen, S. E. (1990). The attention system of the human brain. *Annual Review of Neuroscience*, 13, 25-42.
- Raab-Steiner, E., & Benesch, M. (2010). *Der Fragebogen. Von der Forschungs idee zur SPSS / PASW-Auswertung* (2 Auflage.). Wien: UTB.

- Raymer, A., Strobel, J., Prokup, T., Thomason, B., & Reff, K. L. (2010). Errorless versus errorful training of spelling in individuals with acquired dysgraphia. *Neuropsychological Rehabilitation, 20*(1), 1-15.
- Rayner, K., & Castelano, M. (2007). Eye movements during reading, scene perception, visual search, and while looking at print advertisements. *Visual Marketing: From Attention to Action, 1*.
- Reber, K., & Schönauer-Schneider, W. (2011). *Bausteine sprachheilpädagogischen Unterrichts* (2 Auflage.). München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Red Jumper. (2022). Book Creator (alle Betriebssysteme). abgerufen von <https://bookcreator.com>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Reichow, B., George-Puskar, A., Lutz, T., Smith, I. C., & Volkmar, F. R. (2015). Brief report: systematic review of Rett syndrome in males. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(10), 3377-3383.
- Rett, A. (1966). On an unusual brain atrophy syndrome in hyperammonemia in childhood. *Wiener Medizinische Wochenschrift, 115*(37), 293-726.
- Rett Syndrome Foundation. (2023). Taysha Gene Therapies Provides Update on Expansion of TSHA-102 Study. abgerufen von <https://www.rettsyndrome.org/wp-content/uploads/Taysha-Rett-Community-Letter-FEB-1-2023.pdf>, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Rohlfing, K. J. (2013). *Frühkindliche Semantik*. Tübingen: Narr.
- Rohrman, B. (1978). Empirische Studien zur Entwicklung von Antwortskalen für die sozialwissenschaftliche Forschung. *Zeitschrift für Sozialpsychologie, 9*, 222-245.
- Rose, S. A., Djukic, A., Jankowski, J. J., Feldman, J. F., Fishman, I., & Valicenti-McDermott, M. (2013). Rett syndrome: an eye-tracking study of attention and recognition memory. *Developmental Medicine & Child Neurology, 55*(4), 364-371.
- Rose, S. A., Djukic, A., Jankowski, J. J., Feldman, J. F., & Rimler, M. (2016). Aspects of Attention in Rett Syndrome. *Pediatric Neurology, 57*, 22-28.
- Rose, S. A., Wass, S., Jankowski, J. J., Feldman, J. F., & Djukic, A. (2017). Sustained attention in the face of distractors: A study of children with Rett syndrome. *Neuropsychology, 31*(4), 403-410.
- Rose, S. A., Wass, S., Jankowski, J. J., Feldman, J. F., & Djukic, A. (2019). Attentional shifting and disengagement in Rett syndrome. *Neuropsychology, 33*(3), 335-342.
- Rost, I. (2010). Genetik und Autismus-Spektrum-Störung. In M. Noterdaeme & A. Enders Hrsgg., *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 117-123). Stuttgart: Kohlhammer.
- Rowe, M. L., & Goldin-Meadow, S. (2009). Early gesture selectively predicts later language learning. *Developmental Science, 12*(1), 182-187.
- Rudolph, A. (2018). *Wie Hände helfen, Sprache zu verstehen. Der Einfluss von lautsprachunterstützenden Gebärden auf das Sprachverständnis von Kindern mit Intelligenzminderung – eine explorative Untersuchung*. (Inauguraldissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie), Ludwig-Maximilians-Universität, München.

- Ryan, D., McGregor, F., Akermanis, M., Southwell, K., Ramke, M., & Woodyatt, G. (2004). Facilitating communication in children with multiple disabilities: three case studies of girls with Rett syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 26(21-22), 1268-1277.
- Sachse, S. (2008). Literacy in der Unterstützten Kommunikation Chancen für Kinder ohne Lautsprache und Herausforderungen für Pädagogen und Eltern. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 12, 461-470.
- Sachse, S. (2015). Literacy-Förderung von Anfang an. Rahmenbedingungen, Ziele, Inhalte. In G. Antener, A. Blechschmidt, & K. Ling Hrsgg., *UK wird erwachsen. Initiativen in der Unterstützten Kommunikation* (S. 245-264). Karlsruhe: Von Loeper.
- Sachse, S., & Boenisch, J. (2003). Handreichung zur UK-Diagnostik. In J. Boenisch & C. Bünk Hrsgg., *Methoden der Unterstützten Kommunikation* (S. 375-411). Karlsruhe.
- Sachse, S., Kröger, S., Willke, M., & Boenisch, J. (2021). *Literacy, Inklusion & Kommunikation. Entwicklung und Evaluation einer Weiterbildung frühpädagogischer Fachkräfte zur Förderung von Literacyfähigkeiten bei Kindern mit schwerer Behinderung und Kindern ohne Behinderung in inklusiven Settings. LINK-Abschlussbericht*. Retrieved from https://www.bildungserver.de/onlineressource.html?onlineressourcen_id=15950, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Sachse, S., & Willke, M. (2011). Fokuswörter in der Unterstützten Kommunikation. Ein Konzept zum sukzessiven Wortschatzaufbau. In H. Bollmeyer, A. Hallbauer, & M. Hüning-Meier Hrsgg., *UK inklusive. Teilhabe durch Unterstützte Kommunikation* (S. 375-394). Karlsruhe.
- Sarimski, K. (2003). Rett-Syndrom: Individuelle Variabilität in Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen und psychosoziale Belastung. *Zeitschrift Fur Kinder- und Jugendpsychiatrie Und Psychotherapie*, 31, 123-132.
- Sarimski, K. (Hrsg.) (2007) *Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sarimski, K. (2014). *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome* (4. erweiterte und überarbeitete Auflage.): Hogrefe.
- Schäfer, H., Zentel, P., & Manser, R. (2022). *Förderdiagnostik mit Kindern und Jugendlichen mit schwerster Beeinträchtigung. Eine praktische Anleitung zur förderdiagnostischen, pädagogisch-therapeutischen Einschätzung und Bildungsplanung. Eine Revision des Leitfadens Förderdiagnostik von Andreas Fröhlich und Ursula Haupt*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Schatschneider, C., Fletcher, J., Francis, D., Carlson, C., & Foorman, B. (2004). Kindergarten Prediction of Reading Skills: A Longitudinal Comparative Analysis. *Journal of Educational Psychology*, 96(2), 265-282.
- Scheerer-Neumann, G. (1990). Sa: Sa: tä: I Sattel: Leseprotokolle unter der Lupe. In H. Balhorn & H. Brügelmann Hrsgg., *Das Gehirn, sein Alphabet und andere Geschichten* (S. 258-266). Konstanz: Libelle.
- Schneider, W., Roth, E., & Ennemoser, M. (2000). Training phonological skills and letter knowledge in children at risk for dyslexia: A comparison of three

- kindergarten intervention programs. *Journal of Educational Psychology*, 92(2), 284-295.
- Schnermann, E., & Schmidt, H. (2001). „Diagnose: Rett-Syndrom“ - und dann? Mehr Selbstbestimmung durch alternative Kommunikation. abgerufen von <http://www.foepaed.net/volltexte/schnermann/rett-syndrom.pdf>
- Schnitzler, C. (2008). *Phonologische Bewusstheit und Schriftspracherwerb*. Stuttgart: Thieme.
- Schröder, A., Kauschke, C., & Bleser, R. (2004). Messungen des Erwerbsalters für konkrete Nomina. *Neurolinguistik*, 18, 107-138.
- Schwarz, R., & Schober, M. (2011). *Das verrückte Schimpfwörter-ABC* (7 Auflage.). Esslingen: Esslinger Verlag.
- Sevenig, H. (1995). *Zur Frage der Förderbarkeit von Kindern und Jugendlichen mit schwersten cerebralen Bewegungsstörungen und Anarthrie. Eine vergleichende Längsschnittstudie*. Bonn: Nomos.
- Siegler, R., DeLoache, J., & Eisenberg, N. (2008). *Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter* (S. Pauen Hrsg. 12 Auflage.). Heidelberg: Spektrum.
- Siegmüller, J. (2008). *Der Gebrauch lexikalischer Erwerbsbeschränkungen bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom*. (Dissertationsschrift), Humanwissenschaftlichen Fakultät Universität Potsdam, Potsdam. abgerufen von https://publishup.uni-potsdam.de/opus4-ubp/frontdoor/deliver/index/docId/1729/file/siegmueLLer_diss.pdf zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Siegmüller, J., & Kauschke, C. (2013). *Patholinguistische Therapie bei Sprachentwicklungsstörungen*. München: Urban & Fischer / Elsevier.
- Sigafoos, J., Kagohara, D., van der Meer, L., Green, V. A., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., . . . Zisimopoulos, D. (2011). Communication assessment for individuals with Rett syndrome: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 692-700.
- Sigafoos, J., Woodyatt, G. C., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Assessment of Potential Communicative Acts in Three Individuals with Rett Syndrome. *Journal of developmental and physical disabilities*, 12, 203-216.
- Skotko, B. G., Koppenhaver, D. A., & Erickson, K. A. (2004). Parent Reading Behaviors and Communication Outcomes in Girls With Rett Syndrome. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 145-166.
- Smith, T., Klevstrand, M., & Lovaas, O. I. (1995). Behavioral treatment of Rett's disorder: ineffectiveness in three cases. *American Journal of Mental Retardation*, 100(3), 317-322.
- Snowling, M., Bishop, D. V., & Stothard, S. E. (2000). Is preschool language impairment a risk factor for dyslexia in adolescence? *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 41(5), 587-600.
- Soukakou, E. (2019). *Inclusive Classroom Profile - deutsche Kindergartenversion* (Sachse, S & Kröger, S, Übers.). Baltimore: Pau H. Brookes Publishing Co. Inc. Research Edition.

- Spagnola, M., & Fiese, B. H. (2007). Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & young children, 20(4)*, 284-299.
- Sparrow, S. S., Chicchetti, D. V., & Ball, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales. Survey, Interview Form / Caregiver Rating Form*. Livonia, MN: Pearson Assessments.
- Speck, O. (2012). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung* (11. überarbeitete Auflage.). München: Reinhardt.
- Stackhouse, J., & Wells, B. (1997). *Children's speech and literacy difficulties. A psycholinguistic framework*. London: Whurr.
- Stengel-Rutowski, S. (2002). Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. *Zeitschrift für Heilpädagogik, 2*, 46-55.
- Storch, S. A., & Whitehurst, G. J. (2002). Oral language and code-related precursors to reading: evidence from a longitudinal structural model. *Developmental Psychology, 38(6)*, 934-947.
- Strand, E. A. (2020). Dynamic Temporal and Tactile Cueing: A Treatment Strategy for Childhood Apraxia of Speech. *American Journal of Speech-Language Pathology, 29(1)*, 30-48.
- Sturm, J. M., Erickson, K., & Yoder, D. E. (2002). Enhancing literacy development through AAC technologies. *Assistive technolog: the official journal of RESNA, 14(1)*, 71-80.
- Suggate, S. (2022). Die schreckliche deutsche Sprache?. Die Rolle von Orthographie und Schreibweise beim Leseerwerb in verschiedenen Sprachsystemen. In M. Gebhardt, D. Scheer, & M. Schurig Hrsgg., *Handbuch der sonderpädagogischen Diagnostik. Grundlagen und Konzepte der Statusdiagnostik, Prozessdiagnostik und Förderplanung* (S. 121-130). Regensburg: Universitätsbibliothek.
- Szagan, G. (2013). *Sprachentwicklung beim Kind. Ein Lehrbuch*. Weinheim & Basel: Beltz.
- Tams-Little, S., & Holdgrafer, G. (1996). Early communication development in children with Rett syndrome. *Brain and Development, 18(5)*, 376-378.
- Teale, W., & Sulzby, E. (1986). *Emergent literacy: reading and writing*. Norwood: Ablex.
- Thal, D. J., & Tobias, S. (1992). Communicative gestures in children with delayed onset of oral expressive vocabulary. *Journal of Speech and Hearing Research, 35(6)*, 1281-1289.
- Thiele, A. (2007). *Schriftspracherwerb unterstützt kommunizierender Menschen mit infantiler Cerebralparese: Eine qualitativ-empirische Studie zur Qualitätsentwicklung pädagogischer Förderung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Thiele, A. (2017). Schriftspracherwerb als Herausforderung für Schüler_innen mit Infantiler Cerebralparese, die unterstützt kommunizieren - Problemanalyse und schulische Interventionsmöglichkeiten. *Unterstützte Kommunikation. Die Fachzeitschrift der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V., 3/2017*, 15-21.

- Tiedemann, L. (2014). *Talkerstrukturen und das Programm LiterAACy*. AKUK! Hamburg.
- Timler, G. (2003). Reading Emotion Cues: Social Difficulties in Pediatric Populations. *Seminars in Speech and Language, 24*(3), 121-130.
- Tobii Dynavox. (2019). Gaze Viewer. Frankfurt am Main. Retrieved from <https://de.tobiidynavox.com/pages/unterstuetzung-gaze-viewer>, zuletzt abgerufen am 20.07.2019
- Tomalski, P., Moore, D. G., Ribeiro, H., Axelsson, E., Murphy, E., Karmiloff-Smith, A., . . . Kushnerenko, E. (2013). Socio-economic status and functional brain development - associations in early infancy. *Developmental Science, 16*(3), 676-687.
- Tomasello, M. (1988). The role of joint attentional processes in early language development. *Language Sciences, 10*(1), 69-88.
- Tomasello, M. (2003). *Constructing Language. A usage-based theory of language acquisition*. Cambridge, MA/ London: Harvard University Press.
- Tools for Schools. (2011-2023). Book Creator. In (Vol. For iPad): <https://bookcreator.com/>.
- Townend, G. S., Bartl-Pokorny, K. D., Sigafoos, J., Curfs, L. M., Bölte, S., Poustka, L., . . . Marschik, P. B. (2015). Comparing social reciprocity in preserved speech variant and typical Rett syndrome during the early years of life. *Research in Developmental Disabilities, 43-44*, 80-86.
- Townend, G. S., Bartolotta, T. E., Urbanowicz, A., Wandin, H., & Curfs, L. M. G. (2020). Development of consensus-based guidelines for managing communication of individuals with Rett syndrome. *Augmentative and Alternative Communication, 36*(2), 71-81.
- Townend, G. S., Bartolotta, T. E., Urbanowicz, A., Wandin, H., & Curfs, L. M. (2020). *Rett-Syndrome Communication Guidelines: A Handbook for therapists, educators, and families*. Maastricht & Cincinnati.
- Townend, G. S., Kaufmann, W. E., Marschik, P. B., Fabio, R. A., Sigafoos, J., & Curfs, L. M. (2017). Cognition, Communication and Behavior in Individuals with Rett Syndrome. In W. E. Kaufmann, A. K. Percy, A. Clarke, H. Leonard, & N. SakkuBai Hrsgg., *Rett Syndrome* (S. 50-62). London: Mac Keith Press.
- Trevarthen, C., & Daniel, S. (2005). Disorganized rhythm and synchrony: early signs of autism and rett syndrome. *Brain Development, 27 Suppl 1*, 25-34.
- Truxler, J. E., & O'Keefe, B. M. (2007). The effects of phonological awareness instruction on beginning word recognition and spelling. *Augmentative and Alternative Communication, 23*(2), 164-176.
- Uchino, J., Suzuki, M., Hoshino, K., Nomura, Y., & Segawa, M. (2001). Development of language in Rett syndrome. *Brain and Development, 23, Supplement 1*, S233-S235.
- Urbanowicz, A. (2016). *Communication: How do females with Rett syndrome perform this activity and what factors influence performance?* (Dissertation), Edith Cowan University, Australia, abgerufen von <https://ro.ecu.edu.au/theses/1929/> zuletzt abgerufen am 28.12.23

- Urbanowicz, A., Ciccone, N., Girdler, S., Leonard, H., & Downs, J. (2017). Choice making in Rett syndrome: a descriptive study using video data. *Disability and Rehabilitation, 40*(7), 813-819.
- Urbanowicz, A., Downs, J., Girdler, S., Ciccone, N., & Leonard, H. (2015). Aspects of speech-language abilities are influenced by MECP2 mutation type in girls with Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A, 167*(2), 354-362.
- Urbanowicz, A., Downs, J., Girdler, S., Ciccone, N., & Leonard, H. (2016). An Exploration of the Use of Eye Gaze and Gestures in Females With Rett Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 59*(6), 1373-1383.
- Urbanowicz, A., Leonard, H., Girdler, S., Ciccone, N., & Downs, J. (2016). Parental perspectives on the communication abilities of their daughters with Rett syndrome. *Developmental Neurorehabilitation, 19*(1), 17-25.
- Vance, M., & Clegg, J. (2012). Use of single case study research in child speech, language and communication interventions. *Child Language Teaching and Therapy, 28*, 255-258.
- Vandervelden, M., & Siegel, L. (1999). Phonological processing and literacy in AAC users and students with motor speech impairments. *Augmentative and Alternative Communication, 15*(3), 191-211.
- Vandervelden, M., & Siegel, L. (2009). Phonological processing in written word learning: Assessment for children who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication, 17*, 37-51.
- Velloso, R. L., de Araujo, C. A., & Schwartzman, J. S. (2009). Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 67*(1), 50-54.
- Vygotskij, L. S. (1978). *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge /MA: Harvard University Press.
- Wagner, P., & Hering, L. (2014). Online-Befragung. In N. Baur & J. Blasius Hrsgg., *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 661-674). Wiesbaden: Springer.
- Weid-Goldschmidt, B. (2013). *Zielgruppen Unterstützter Kommunikation. Fähigkeiten einschätzen - Unterstützung gestalten*. Karlsruhe: von Loeper.
- Weigl, I., & Reddemann-Tschaikner, M. (2009). *HOT - ein Handlungsortientierter Therapieansatz für Kinder mit Sprachentwicklungsstörungen* (2. vollständig überarbeitete Auflage.). Stuttgart: Thieme.
- Weitzmann, E., & Greenberg, J. (2002). *Learning Language and Loving it. A guide to promoting children's social, language, and literacy development* (2. Auflage.). Toronto: Hanen Centre Publication.
- Westphal, M. (2014). Jeder Mensch ist anders. Und unsere Kinder sind eben noch ein bisschen mehr-anders. In U. Braun, A. Koch-Buchtmann, & M. Westphal Hrsgg., *Augenblicke. Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom* (S. 148-161). Karlsruhe: von Loeper.
- Wetherby, A. M., & Prizant, b. (2002). *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile*. Baltimore: MD: Brookes.

- Whitehurst, G. J., Falco, F. L., Lonigan, C. J., Fischel, J. E., DeBaryshe, B. D., Valdez-Menchaca, M. C., & Caulfield, M. (1988). Accelerating language development through picture book reading. *Developmental Psychology, 24*, 552-558.
- Whitehurst, G. J., & Lonigan, C. J. (1998). Child development and emergent literacy. *Child development, 69*(3), 848-872.
- Wigfield, A., & Eccles, J. S. (2000). Expectancy-Value Theory of Achievement Motivation. *Contemporary Educational Psychology, 25*(1), 68-81.
- Wigram, T., & Lawrence, M. (2005). Music therapy as a tool for assessing hand use and communicativeness in children with Rett Syndrome. *Brain Development, 27 Suppl 1*, 95-96.
- Wildegger-Lack, E. (2011). *Therapie von kindlichen Sprachentwicklungsstörungen (3-10 Jahre)*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Wilken, B. (2014). Das Rett-Syndrom aus medizinischer Sicht. In U. Braun, A. Koch-Buchtmann, & M. Westphal Hrsgg., *Augenblicke. Unterstützte Kommunikation und Rett-Syndrom* (S. 9-15). Karlsruhe: Von Loeper.
- Wilken, B., & Hanefeld, F. (2019). Rett-Syndrom. *Pädiatrie. e.Medpedia*. abgerufen von https://www.springermedizin.de/emedpedia/paediatric/rett-syndrom?epediaDoi=10.1007%2F978-3-642-54671-6_253, zuletzt abgerufen am 28.12.23
- Wilkinson, K., & Albert, A. (2001). Adaptations of fast mapping for vocabulary intervention with augmented language users. *Augmentative and Alternative Communication, 17*(2), 120-132.
- Willke, M. (2020). Partnerstrategien in der UK. In J. Boenisch & S. Sachse Hrsgg., *Kompendium Unterstützte Kommunikation* (S. 217-223). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wolery, M., Gast, D. L., & Ledford, J. R. (2018). Comparative Designs. In D. L. Gast & J. R. Ledford Hrsgg., *Single Case Research Methodology: Applications in Special Education and Behavioral Sciences* (S. 283-334). New York: Routledge. Taylor & Francis Group.
- Woodyatt, G., & Ozanne, A. (1997). Rett syndrome (RS) and profound intellectual disability: cognitive and communicative similarities and differences. *European child & adolescent psychiatry, 6 Suppl 1*, 31-32.
- Yoder, D., & Koppenhaver, D. A. (1997). *A literacy bill of rights*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina at Chapel Hill, Center for Literacy and Disability Studies.
- Zadikoff, C., & Lang, A. E. (2005). Apraxia in movement disorders. *Brain, 128*(Pt 7), 1480-1497.
- Zampini, L., & D'Odorico, L. (2009). Communicative gestures and vocabulary development in 36-month-old children with Down's syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44*(6), 1063-1073.
- Zappella, M. (1997). The preserved speech variant of the Rett complex: a report of 8 cases. *European child & adolescent psychiatry, 6 Suppl 1*, 23-25.

11 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Grundrechte schriftlichen Handelns in der Literacy Bill of Rights nach Yoder & Koppenhaver (1997).....	9
Abbildung 2: Entwicklungsquotienten im Fähigkeitsprofil (Clarkson et al., 2017, S. 425)	23
Abbildung 3: Wechselwirkungen in der Entwicklung von Laut- und Schriftsprache, Teale und Sulzby (1986) adaptiert von Koppenhaver et al. (1991).....	54
Abbildung 4: Verteilung der kommunikativen Kompetenzen in der Stichprobe.....	61
Abbildung 5: Sprachverständnis.....	61
Abbildung 6: Anleitung zum Schriftspracherwerb	62
Abbildung 7: Vorstudie – Interesse und Motivation	63
Abbildung 8: Vorstudie – Schriftspracherfahrungen.....	63
Abbildung 9: Vorstudie –Phonologische Bewusstheit.....	64
Abbildung 10: Logographische Kompetenzen.....	65
Abbildung 11: Vorstudie – Konventionelle Schriftsprachkompetenzen	65
Abbildung 12: Zweidimensionales Konstrukt der phonologischen Bewusstheit nach Schnitzer (2008, 29).....	88
Abbildung 13: Adressierte Teilbereiche der phonologischen Bewusstheit.....	90
Abbildung 14: Forschungsfragen	99
Abbildung 15: Studiendesign	104
Abbildung 16: Kommunikative Funktion Kommentieren (Geburtstagskuchen im Bilderbuch).....	109
Abbildung 17: Überprüfung des PAL: Einführung, wiederholte Benennung, Abfrage	120
Abbildung 18: Bilderbuchsetting in der Statusdiagnostik am Talker	123
Abbildung 19: Anlautquiz.....	126
Abbildung 20: Raumnutzung und Kameraaufstellung für Gruppe A.....	164
Abbildung 21: Raumnutzung und Kameraaufstellung für Gruppe B	165
Abbildung 22: Schematischer Ablauf der Therapiesitzungen in Bezug auf den Strukturiertheitsgrad	167

Abbildung 23: Namensschilder	171
Abbildung 24: Partnerstrategien für die Gruppenintervention.....	172
Abbildung 25: Seitenset für Gruppentherapie	178
Abbildung 26: Fühlkiste.....	183
Abbildung 27: Geräusche-Spiel.....	187
Abbildung 28: Reimbrief „Kuchen“	188
Abbildung 29: (Unsinns-)Reime im Video	190
Abbildung 30: Anwendung "Mila sucht Reimpaare"	192
Abbildung 31: Einführung der Anlautposition mit den Anlautraupen.....	193
Abbildung 32: Seitenset Einkaufen – Liste schreiben.....	196
Abbildung 33: Seitenset „Einkaufen – im Kaufladen aussuchen“	198
Abbildung 34: Abbildung metasprachliche Äußerungen.....	199
Abbildung 35: Bilderbuch 1- Auswahl der Gäste	211
Abbildung 36: Buch 2 – Müslizutaten	211
Abbildung 37: Buch 2 – Auswahl eines Kleides.....	212
Abbildung 38: Buch 3 – Einkaufsliste.....	213
Abbildung 39: Buch 4 – Ratespiel.....	214
Abbildung 40: Erzählmappe – Wer?.....	222
Abbildung 41: Ida und Isi – 1. Kapitel	225
Abbildung 42: Frühes Lesen Stufe 1.....	225
Abbildung 43: Klecksspiel – Ergänzen von An- und Endlauten.....	228
Abbildung 44: Monster füttern am Talker	237
Abbildung 45: Unsinnstiere zur Silbensynthese.....	239
Abbildung 46: Kombination von Schimpfworttieren mit dem Buch „Das große Schimpfwort-ABC“ (Schwarz & Schober, 2011).....	248
Abbildung 47: Wortkarte zur Sicherung der Verknüpfung von Symbol, Schriftbild, Anlaut und Initialgraphem	251
Abbildung 48: Individualisiertes Buch "Monster füttern".....	252
Abbildung 49: Multimodale Arbeit mit dem Bilderbuch Erdbeerinchen Erdbeerfee: Mein zauberhafter Feenladen (Dahl, 2019).....	253

Abbildung 50: Wiederholung des Skripts „Monster füttern“ mit Fokus auf anlautbasierter Ansteuerung.....	254
Abbildung 51: Fleckenspiel in zwei Schwierigkeitsstufen.....	256
Abbildung 52: Tiere suchen in Haus und Garten.....	257
Abbildung 53: Annotation in ELAN	261
Abbildung 54: Emotional-gefärbtes Kommentieren – A1 (Ida)	271
Abbildung 55: Emotional-gefärbtes Kommentieren – A2 (Helena)	272
Abbildung 56: Emotional-gefärbtes Kommentieren – A3 (Josephine).....	272
Abbildung 57: Emotional gefärbtes Kommentieren – B1 (Ella)	273
Abbildung 58: Emotional gefärbtes Kommentieren – B2 (Amelie).....	274
Abbildung 59: Metasprachliche Kommentare auf Geräuschebene.....	275
Abbildung 60: Metasprachliche Kommentare auf Reimebene in Inputsequenzen (Sitzung 3-5).....	276
Abbildung 61: Reimidentifikation und -ergänzung in Sitzung 5 und 6.....	277
Abbildung 62: Silbensynthese	279
Abbildung 63: Innere Artikulation.....	281
Abbildung 64: Ergebnisse Elternfeedback Block 1 – Durchführbarkeit.....	286
Abbildung 65: Ergebnisse Elternfeedback Block 2 – Förderlichkeit der Bilderbuchsettings für relevante Kompetenzbereiche.....	286
Abbildung 66: Ergebnisse Elternfeedback Block 3 – Strategieanwendung	288
Abbildung 67: Schwierigkeiten bei der Einschätzung von Verhaltensweisen im Elternfragebogen.....	291
Abbildung 68: Grafische Analyse der Korrelationen der Cluster Interesse und Schriftspracherfahrungen.....	295
Abbildung 69: Grafische Analyse der Korrelationen im Kompetenzcluster Kommunikation.....	295
Abbildung 70: Korrelation im Kompetenzcluster Logographische Kompetenzen	296
Abbildung 71: Korrelationen im Kompetenzcluster Phonologische Bewusstheit..	297
Abbildung 72: Korrelationen in den Kompetenzclustern Graphemkenntnisse und Schriftsprachkompetenzen.....	298

Abbildung 73: Visuelle Exploration möglicher Zusammenhänge zwischen Elternurteil und Statusdiagnostik im Sprachverständnis	299
Abbildung 74: Leistungsverlauf der Interventionsgruppe 1 (Mittelwerte) über die vier Messzeitpunkte	300
Abbildung 75: Cluster Interesse A1	305
Abbildung 76: Cluster Interesse A2.....	306
Abbildung 77: Cluster Interesse A3.....	306
Abbildung 78: Cluster Interesse – B1	308
Abbildung 79: Cluster Schriftspracherfahrung – A1	309
Abbildung 80: Cluster Schriftspracherfahrung – A2	311
Abbildung 81: Cluster Schriftspracherfahrung – A3	312
Abbildung 82: Cluster Schriftspracherfahrung – B1.....	313
Abbildung 83: Cluster Kommunikation – A1	314
Abbildung 84: Kommunikationsfunktionen in der Statusdiagnostik – A1	316
Abbildung 85: Cluster Kommunikation – A2	318
Abbildung 86: Kommunikative Funktionen in der Statusdiagnostik- A2	320
Abbildung 87: Cluster Kommunikation – A3	321
Abbildung 88: Kommunikative Funktionen in der Statusdiagnostik – A3	323
Abbildung 89: Cluster Kommunikation – B1	324
Abbildung 90: Kommunikative Funktionen in der Statusdiagnostik – B1.....	326
Abbildung 91: Entwicklung der Kommunikationsstufen im Elternfragebogen.....	329
Abbildung 92: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – A1	332
Abbildung 93: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – A1	332
Abbildung 94: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – A2	334
Abbildung 95: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – A2.....	334
Abbildung 96: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – A3	336
Abbildung 97: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – A3.....	337
Abbildung 98: Phonologische Bewusstheit in der Statusdiagnostik – B1	337
Abbildung 99: Phonologische Bewusstheit im Elternfragebogen – B1	338
Abbildung 100: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – A1.....	343

Abbildung 101: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – A2.....	344
Abbildung 102: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – A3.....	345
Abbildung 103: Logographische Kompetenzen in der Statusdiagnostik und dem Elternfragebogen – B1.....	347
Abbildung 104: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A1.....	349
Abbildung 105: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A2.....	350
Abbildung 106: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A3.....	350
Abbildung 107: Graphemkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – B1.....	351
Abbildung 108: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik und im Elternfragebogen – A1.....	353
Abbildung 109: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik – A2.....	354
Abbildung 110: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik – A3.....	355
Abbildung 111: Konventionelle Schriftsprachkenntnisse in der Statusdiagnostik – B1.....	355
Abbildung 112: Entwicklungsverlauf der Partizipation der Probandinnen	358
Abbildung 113: Qualitative Analyse der Partizipationsbarrieren.....	362
Abbildung 114: Wiederkehrende Alltagssituationen zur Partizipationseinschätzung.....	367
Abbildung 115: Partizipation in Literacykontexten	367

12 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Diagnosekriterien für das klassische und atypische Rett-Syndrom (Rett-Konsortium, 2020, zitiert nach Wilken, 2014, p. 12f)	13
Tabelle 2: Varianten des Rett-Syndroms nach Wilken (2014, S. 9) und Wilken & Hanefeld (2019).....	14
Tabelle 3: Stadien des Rett-Syndroms (Percy & Glaze, 2017; Wilken, 2014).....	15
Tabelle 4: Übersicht der sensorischen Regulationszustände bei Menschen mit dem Rett-Syndrom nach Lariviere (2017) und Lariviere (2010-2019) übersetzt nach Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, und Curvs (2020, S. 29)	28
Tabelle 5: Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Autismus-Spektrum-Störungen und Rett-Syndrom (Ahonniska-Assa et al., 2018; Antonietti et al., 2002; Djukic & Valicenti McDermott, 2012; Enders & Kluger, 2010; Fabio, Giannatiempo, et al., 2009; Fabio et al., 2021; Hetzroni et al., 2002; Hetzroni & Rubin, 2006; Neul, 2012; Noterdaeme & Wriedt, 2010; Percy, 2011; Percy & Glaze, 2017; Rose et al., 2016; Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin, & Curvs, 2020; Urbanowicz, Leonard, et al., 2016)	29
Tabelle 6: Kommunikative Funktionen nach Weid-Goldschmidt (2013) und Leber (1997)	35
Tabelle 7: Dokumentierte Kommunikationsformen und -funktionen beim Rett-Syndrom.....	40
Tabelle 8: Rezeptive Leistungen von Menschen mit dem Rett-Syndrom	48
Tabelle 9: Güte der Evidenz verschiedener Studientypen nach Beushausen und Grötzbach (2011, p12)	102
Tabelle 10: Synopse der Grobziele in den drei Interventionsphasen.....	112
Tabelle 11: Übersicht zur Statusdiagnostik.....	115
Tabelle 12: Übersicht der selektierten Testblöcke im TROG-D.....	117
Tabelle 13: Elizitation schriftsprachrelevanten Verhaltens im Bilderbuchsetting...	122
Tabelle 14: Items zur Erhebung kommunikativ-pragmatischer Fähigkeiten (Block B)	128
Tabelle 15: Items zur Erhebung der Sprachproduktion (Block C).....	130

Tabelle 16: Items zur Erhebung des Sprachverständnisses (Block D).....	133
Tabelle 17: Items zur Erhebung der Emergent Literacy (Block E).....	134
Tabelle 18: Items zur Erhebung der konventionellen Schriftsprachkompetenzen (Block F)	136
Tabelle 19: Zuordnung der Probandinnen zu den Interventionsgruppen	145
Tabelle 20: Emergent Literacy Kompetenzen zum ersten Messzeitpunkt	162
Tabelle 21: Schrittweise Steigerung der Anforderungen im Ritual Namensschild	172
Tabelle 22: Überblick zur Gruppentherapiephase	181
Tabelle 23: Strukturierte Einführung der Anlautraupe	193
Tabelle 24: Zielsetzungen in den Bilderbüchern des Elterntrainings.....	214
Tabelle 25: Übersicht Ziele der Einzeltherapie	217
Tabelle 26: Sitzung 1- Ida	220
Tabelle 27: Sitzung 2- Ida	222
Tabelle 28: Sitzung 3 – Ida.....	222
Tabelle 29: Adaption des Bilderbuchs Nukka und Isi auf großer Fahrt	223
Tabelle 30: Sitzung 4 – Ida.....	225
Tabelle 31: Sitzung 5 – Ida.....	226
Tabelle 32: Sitzung 6 – Ida.....	228
Tabelle 33: Sitzung 7 – Ida.....	230
Tabelle 34: Sitzung 8 – Ida.....	231
Tabelle 35: Sitzung 1 – Ella.....	233
Tabelle 36: Sitzung 2 – Ella.....	234
Tabelle 37: Sitzung 3 – Ella.....	238
Tabelle 38: Sitzung 4 – Ella.....	240
Tabelle 39: Graphemeinführung.....	241
Tabelle 40: Sitzung 5 – Ella.....	243
Tabelle 41: Sitzung 6 – Ella.....	245
Tabelle 42: Luftballonspiel.....	246
Tabelle 43: Sitzung 7 – Ella.....	247
Tabelle 44: Sitzung 8 – Ella.....	249
Tabelle 45: Überblick Auswertung der Statusdiagnostik.....	258

Tabelle 46: Fixationsdauern im Schriftsprachkontext (Conklin et al., 2018, p. 3) ..	260
Tabelle 47: Codierschlüssel Bilderbuchsetting „Dani hat Geburtstag"	262
Tabelle 48: Synopse der Kompetenzcluster	263
Tabelle 49: Effektstärke zur Interpretation der Korrelationskoeffizienten.....	293
Tabelle 50: Korrelationen zwischen Statusdiagnostik und Elternfragebogen	294
Tabelle 51: Deskriptive Daten für das Kompetenzcluster Phonologische Bewusstheit für Interventionsgruppe A.....	302
Tabelle 52: Exakter Permutationstest für die kommunikativen Funktionen (A1) – 1.-4. MZP	317
Tabelle 53: Exakter Permutationstest für die kommunikativen Funktionen (A1) – 1. MZP- Follow-Up	318
Tabelle 54: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (1989, 1993) zur Untersuchung der Partizipationsbarrieren.....	360
Tabelle 55: Übersicht signifikanter Korrelationen der durchschnittlichen Partizipation mit den EL-Kompetenzen	368

13 Anhangsverzeichnis

1. Fragebogen Vorstudie
2. Beschreibung des Ablaufs beim Frühen Lesen
3. Statusdiagnostik:
 - 3.1. Seitensets Diagnostik
 - 3.2. Beobachtungsbogen Bilderbuchsetting „Dani hat Geburtstag“
 - 3.3. Protokollbogen Graphemkenntnisse
 - 3.4. Protokollbogen PAL
 - 3.5. Protokollbogen Reimen
 - 3.6. Protokollbogen Sprachverständnis
4. Elternfragebogen
5. Information und Einverständniserklärung
6. *Peer-Intervention*
 - 6.1. Hierarchische Hilfestellungen
 - 6.2. Stundenkonzepte Interventionsgruppe 1
 - 6.3. Stundenkonzepte Interventionsgruppe 2
7. Elternteraining
 - 7.1. Seitensets Elternteraining
 - 7.2. Manual
 - 7.3. Fragebogen Elternteraining
 - 7.4. Checklisten
 - 7.5. Bilderbücher
8. Einzeltherapie
 - 8.1. Seitensets Einzeltherapie
 - 8.2. Stundenkonzepte Einzeltherapie
 - 8.3. Buch „Wer ist wo?“
 - 8.4. Erzählmappe
9. Prozedurale Daten aus der Gruppentherapiephase
10. Ergebnisse PAL
11. Inhaltsanalyse nach Mayring zur Untersuchung der Partizipationsbarrieren

12. Inhaltsanalyse nach Mayring zur Untersuchung der für die Einschätzung der Partizipation relevanten Aktivitäten
13. Streudiagramme zur Beurteilung möglicher Zusammenhänge zwischen EL und Partizipation
14. Korrelationskoeffizienten zur Beurteilung möglicher Zusammenhänge zwischen EL und Partizipation