

Partner im Dialog – Eine Einzelfallstudie zur laut- und gebärdensprachlichen Entwicklung eines Kindes mit CHARGE-Syndrom

Partners in Dialogue – A Single Case Study Referring to the Development of Spoken and Sign Language of a Child with CHARGE Syndrome

Autoren

U. Horsch, A. Scheele

Institut

Pädagogische Hochschule Heidelberg, Fakultät I, Heidelberg

Schlüsselwörter

- CHARGE-Syndrom
- dialogische Entwicklung
- sprachliche Entwicklung
- Einzelfallstudie

Key words

- CHARGE Syndrome
- development of dialogue
- development of language
- single case study

Bibliografie

DOI 10.1055/s-0028-1086009
 Sprache · Stimme · Gehör
 2008; 32: 115–122
 © Georg Thieme Verlag KG
 Stuttgart · New York
 ISSN 0342-0477

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. U. Horsch
 Pädagogische Hochschule
 Heidelberg
 Fakultät I – Sonderpädagogik
 Pädagogik der
 Hörgeschädigten/
 Frühpädagogik
 Zeppelinstraße 3
 69121 Heidelberg
 ursulahorsch@aol.com

Zusammenfassung



Hintergrund: Die Zunahme an seltenen Syndromen ist eine häufige Ursache von schwerer Behinderung. Eines dieser Syndrome ist das CHARGE-Syndrom mit einer Prävalenz von 1:12 000, für das im deutschsprachigen Raum ein eklatanter Forschungsbedarf besteht. Nachfolgend werden ausgewählte Ergebnisse einer Einzelfallstudie zur dialogischen Entwicklung zwischen einem Vater und seinem 2,5-jährigen Sohn mit CHARGE-Syndrom über den Zeitraum eines Jahres vorgestellt. Der Fokus liegt hierbei auf der laut- und gebärdensprachlichen Entwicklung im Dialog.

Methode: Für den Zeitraum eines Jahres werden monatlich im natural setting Videoaufzeichnungen erstellt, die mittels computerbasierter Analysen hinsichtlich ausgewählter vorsprachlicher und sprachlicher Elemente des Dialogs zwischen Vater und Sohn mit CHARGE-Syndrom evaluiert werden.

Ergebnisse: Die Auswertung der Daten zeigt, dass der kindliche Einsatz von Gesten, Gebärden und Lautsprache in einem engen Zusammenhang steht, wobei das Kind der Lautsprache und den Gesten den Vorrang gegenüber der Gebärdensprache gibt. Ebenso zeigt sich, dass für einen gelungenen Dialog die väterliche Haltung zum Kind ausschlaggebend ist, die von einem partnerschaftlichen Miteinander, vom Ernst nehmen des Kindes und dem Folgen seiner Interessen geprägt ist.

Schlussfolgerungen: Die Studie enthält erste wichtige Hinweise hinsichtlich der Entwicklung und Bedeutung vorsprachlicher und sprachlicher Elemente im Dialog zwischen Vater und Sohn mit CHARGE-Syndrom. Es bedarf jedoch weiterer forschungsbasierter Daten, um Eltern und Kindern mit CHARGE-Syndrom ein pädagogisches Follow-up im Rahmen frühpädagogischer Angebote geben zu können.

Abstract



Background: The increasing possibilities of medical care effects rare syndromes as reasons for severe disabilities. One of these rare syndromes is CHARGE Syndrome with a prevalence of 1:12 000. In Germany there is no research referring this syndrome. In the following, selected results of a twelve months long single case study referring dialogical development between a father and his 2.5 years old son with CHARGE Syndrome are presented. The focus is especially on the development of spoken and sign language within the dialogue between the two partners.

Methods: Particular emphasis will be placed on prelingual and lingual elements of the dialogue between father and son with CHARGE Syndrome. The data is evaluated over a period of 1 year in the natural setting and gets computerised analysed.

Results: The analysis of the data shows, that the use of gestures, signs and spoken language by the child is linked to each other and that the child prioritises spoken language and gestures in contrast to sign language. Mainly the results demonstrate that the fathers attitude towards his son and here especially the dialogue as real partners, where the son is taken seriously and where the father pursues the child's interests, is an indicator for a successful dialogue.

Conclusion: The study contains first important hints referring development and meaning of prelingual and lingual elements in the dialogue between a father and his son with CHARGE Syndrome. Still, more research is needed in order to provide parents and their children with CHARGE Syndrome a pedagogical follow-up in the context of early education.

Einleitung

Warum wir forschen müssen

In einer Zeit, in der aufgrund medizinischer Fortschritte immer schwerer behinderte Kinder überleben, verändert sich das Klientenbild sowohl an den schulischen Einrichtungen mit besonderem Förderbedarf als auch an therapeutischen Zentren: Die Ursachen der Behinderung zahlreicher Schüler liegen heute in einer Vielfalt von seltenen Syndromen begründet. Eines dieser Syndrome, dessen Prävalenz bei schätzungsweise 1 zu 12 000 [1] liegt, stellt das CHARGE-Syndrom dar, das meist mit einer Hörschädigung sowie zahlreichen weiteren Behinderungen und gesundheitlichen Erfordernissen einhergeht.

Insbesondere im deutschsprachigen Raum besteht sowohl im Bereich Hörsehbehinderung/Taubblindheit als auch im Hinblick auf damit einhergehende seltenere Syndrome wie z.B. das CHARGE-Syndrom ein eklatanter Forschungsbedarf. Es fehlen weitestgehend Evidenz basierte Daten und Forschungsergebnisse zu dieser Thematik aus nahezu allen relevanten Bereichen: der Medizin, der Pädagogik, der Therapie, wobei Studien im anglo-amerikanischen Sprachraum zeigen, dass die hierbei gewonnenen Ergebnisse z.T. auch für die Gruppe mehrfachbehinderter und mehrfachbehindert-hörsehgeschädigter Menschen genutzt werden könnten, was u. E. den Forschungsauftrag nachhaltig unterstreicht.

Das Promotionsvorhaben „Hörsehgeschädigte Kinder im Dialog mit ihren Eltern“ (Scheele seit 2006) [2] kommt diesem Auftrag nach. Ein besonderes Augenmerk liegt hierbei auf Kindern mit CHARGE-Syndrom und hier wiederum auf der dialogischen Entwicklung zwischen Kind und Eltern.

Im Folgenden wird anhand einer Einzelfallstudie eines 2,5 jährigen Jungen mit CHARGE-Syndrom die Entwicklung ausgewählter Untersuchungssitemen im vorsprachlichen und sprachlichen Bereich zwischen ihm und seinem Vater über den Zeitraum eines Jahres vorgestellt. Anhand der Darstellung wird deutlich, welche Wege dieses Kind und dieser Vater im Dialog¹ bevorzugt wählen und welche Bedeutung dialogische Kernkompetenzen für gelungene Dialoge haben.

Exkurs CHARGE-Syndrom

Die Bezeichnung CHARGE-Syndrom – früher auch oftmals unter CHARGE-Assoziation angeführt – geht auf seine Identifikation vor knapp drei Dekaden im Jahr 1979 zurück, die dazu führte, dass 1981 sechs diagnostische Merkmale determiniert und mittels ihrer Anfangsbuchstaben mit dem Akronym CHARGE belegt wurden [6] (☉ Abb. 1).

Inzwischen ist bekannt, dass weitaus mehr Anomalien als die oben benannten beim CHARGE-Syndrom vorhanden sein können; es handelt sich hierbei um eine Anzahl von ca. 40 weiteren Kriterien, was das CHARGE-Syndrom als eines der komplexesten Syndrome definiert [1]. Dazu zählen als weitere mögliche Anomalien u.a.: Störungen des Geruchssinns, Schädigungen des Innenohrs einschließlich des Gleichgewichtssinns,

¹Frühe Dialoge beschreiben die Entwicklung des Prozesses von Angebot und Antwortverhalten zwischen Kind und Erwachsenen in den ersten Lebensjahren. Form und Inhalt Früher Dialoge sind so geschaffen, dass auch frühe Bildungsprozesse hier verortet werden können, welche auf lange Sicht hin die Grundlage bilden, in der Gesellschaft selbst bestimmt, sich selbst und anderen gegenüber verantwortlich und zugleich Sinn erfüllt leben zu können. Basale dialogische Fähigkeiten, die diese Kompetenzen sichern, wie bspw. eine partnerschaftliche Sichtweise, einander zuhören, miteinander verhandeln usw. werden in den Frühen Dialogen zwischen Kind und Eltern erworben und weiter entwickelt.

Tab. 1 Diagnostischer Leitfaden.

Hauptkriterien	Nebenkriterien
Kolobome	Unterentwicklung der Geschlechtsorgane
Choanalatresie	Entwicklungsverzögerung
Charakteristisches CHARGE-Ohr	Herzfehler
Dysfunktionen der Hirnnerven	Körperliche Kleinheit
	Orofaziale Spaltbildung
	Tracheo-ösophageale Fistel
	Charakteristisches CHARGE-Gesicht

Beeinträchtigung der Rezeptoren in Form einer hohen Schmerztoleranz oder taktiler Abwehr sowie Gesichtslähmungen, Schluckprobleme, wiederkehrende Aspiration, Tracheostoma, verstärkte Sekretbildung, Reflux, Nebenhöhlen- und Ohrentzündung, Hypotonie [7].

Derzeit wird zur Diagnosestellung häufig ein Leitfaden verwendet, der die Anomalien in Haupt- und Nebenkriterien des Syndroms aufteilt, wie dies der nachfolgenden Tabelle zu entnehmen ist (☉ Tab. 1). Zur Diagnosestellung CHARGE-Syndrom müssen entweder alle Haupt- oder je drei Haupt- und drei Nebenkriterien zutreffen [7].

Material und Methoden

Die vorgestellten Ergebnisse stammen aus Daten, die im Zuge des o.g. Promotionsvorhabens (Scheele seit 2006) [2] in Anlehnung an das Projekt „Dialogische Entwicklung bei Säuglingen“ (Horsch 2004–2007) [3,4] erhoben wurden. Insgesamt nehmen 25 Eltern-Kind-Paare in Deutschland und der Schweiz an dieser Studie teil. Alle Kinder weisen eine Hörschädigung sowie unterschiedliche weitere Behinderungen auf, bei sieben Kindern liegt ein CHARGE-Syndrom vor.

Kinder mit CHARGE-Syndrom stellen eine äußerst heterogene Gruppe dar – sowohl was die unterschiedlichen klinischen Bilder, als auch die individuellen Entwicklungsverläufe betrifft. Die Fähigkeiten der Kinder variieren erheblich [5].

Der hier vorgestellte Einzelfall wurde deshalb ausgewählt, weil das Kind zum zweiten Aufnahmezeitpunkt (t30²) mit einem Sprechventil versorgt wurde und die weitere sprachliche Entwicklung – insbesondere das Verhältnis zwischen Vokalisationen, Gesten³ und Gebärden – im Anschluss an eine vorwiegend gebärdensprachliche Erziehung besonders interessante Aspekte aufweist.

Methodisch greift die Untersuchung auf qualitative und quantitative Erhebungsinstrumente zurück. In einer Feldanalyse werden über den Zeitraum von einem Jahr im monatlichen Rhythmus qualitative Beobachtungen in Form von Videoaufnahmen

²t30 bedeutet Testzeitpunkt 30, d.h. zum Zeitpunkt des Tests – in diesem Fall der Videoaufnahme – war das Kind 30 Lebensmonate alt.

³Unter Gesten werden erlernte zeichenhafte Bewegung bestimmter Körperteile, so genannte lexikalisierte Gesten bzw. Zeigegesten (Deixis) bzw. ikonische Gesten über die nonverbale Kommunikation stattfindet (z.B. Nicken, Kopfschütteln, Zwinkern, Achselzucken, Nachahmung einer Handlung) gefasst. Bei den Gebärden ist handlungsleitend, inwiefern eine Bewegung des Kindes u.a. im Ausführungsort, in der Ausführungsweise, in der Mimik, dem Mundbild und in der Körperhaltung einer Gebärde ähnelt und damit eine Vorstufe zur Gebärde darstellt (Protogebärde), die neben der Produktion einer Gebärde (Kriterien s.o.) unter dem Sammelbegriff Gebärde erfasst wird.

Coloboma (Kolobome – Defekte der Netzhaut und / oder Iris)
 Heart Defects (Herz-Fehler)
 Atresia of the CHOANE (Verengung oder Verschluss der Nasen-Rachenraum Passage)
 Retarded Growth and Development (Verzögerte Allgemein- und Größenentwicklung)
 Genital Anomalies (Anomalien des Genitalbereiches)
 Ear Anomalies (Anomalien der Ohren)

Abb. 1 Diagnostische Merkmale des CHARGE-Syndroms.

zweckfreier Eltern-Kind-Interaktionen durchgeführt. Im Anschluss an die Datenerhebung werden die ersten vier Minuten der Videoaufzeichnungen unter Rückgriff auf eine Software zur Verhaltensbeobachtung (*Interact*, Mangold) ausgewertet und in abstrakter Form mittels Kurvendiagrammen und Interaction-Graphen dargestellt.

Ergebnisse



Entwicklung sprachlicher Aspekte des Kindes

Nachfolgend werden ausgewählte Untersuchungssitems, welche den Dialog zwischen dem Vater und seinem Sohn im Alter von 2,5 bis 3,5 Jahren (t29–t40) kennzeichnen, vorgestellt und in einen Zusammenhang miteinander gebracht. Für die Interpretation der Ergebnisse sind zusätzlich folgende Informationen bedeutsam: Es wurden ausschließlich zweckfreie Spielsituationen zwischen Vater und Kind im „natural setting“ gefilmt. Unter den Aspekt „zweckfrei“ fallen gemeinsame Spiele mit und ohne Objekt wie bspw. Türmchen bauen, Lesen, Bilder anschauen, Sing- und Fingerspiele, usw., nicht jedoch zweckgerichtete Situationen wie Baden, Füttern oder Wickeln. Diese Vorgabe erfolgte, um vergleichbare Situationen zu schaffen, die das kindliche Lernen im Kontext des Spiels mit dem Vater sichtbar machen.

Der Fokus wird vor dem Hintergrund des Untersuchungsziels „Entwicklung mit Sprechventil“ auf folgende sprachliche Elemente in den Dialogen zwischen Kind und Vater gesetzt: Gebärden, Gesten, Lautsprache. Es braucht nicht weiter erwähnt zu werden, dass zahlreiche weitere Elemente den Dialog konstituieren. Die Begrenzung auf die oben genannten Dialogaspekte erfolgte, um den wechselseitigen Lernzusammenhang in einem ausgewählten Zeitfenster und in einem eng umschriebenen Untersuchungsbereich sichtbar zu machen.

Der Vater als Dialogpartner

Bewusst wurde der Vater als Dialogpartner gewählt, weil die Gruppe der Väter insbesondere im sonderpädagogischen Bereich eine eher geringe Beachtung erfährt und somit unterrepräsentiert ist. Dem wollten wir entgegen wirken. Auch im allgemeinpädagogischen und im politischen Diskurs wird der Gruppe der Väter immer mehr Beachtung beigemessen und Bedeutung zugesprochen – dies insbesondere vor dem Hintergrund sich verändernder Väterrollen und Familienstrukturen. Deshalb werden im Folgenden ausgewählte Aspekte des frühen Dialogs zwischen Sohn und Vater vorgestellt und diskutiert.

Dies soll zunächst anhand der Daten zur Entwicklung der sprachlichen Aspekte Vokalisation, Gesten, Gebärden bei dem vorgestellten Einzelfall, Janosch⁴ geschehen (• **Abb. 2**).

Um die Dynamik und damit die Entwicklungsverläufe der einzelnen Items detailliert darstellen zu können, wurde eine 13 stufige Ratingskala gewählt. Die Ratingnote 1 bedeutet, dass das

Item nie zu beobachten ist, die Ratingnote 13 bedeutet, dass das Item immer vorkommt⁵.

Die Analyse von • **Abb. 2** macht sichtbar, dass die Vokalisationen des Kindes mit Beginn der Aufnahmen zum Zeitpunkt t29 eine kontinuierliche Zunahme bis zum Zeitpunkt t33 zeigen, um sich dann bis zum Ende der einjährigen Untersuchungszeit in eine dynamische Kurve auf überdurchschnittlichem Niveau zu wandeln. Der konstante Anstieg wird vor dem Hintergrund, dass zum Zeitpunkt t30 das Sprechventil eingesetzt wurde, erklärbar, da Janosch ab diesem Zeitpunkt über eine Stimme verfügt und diese vermehrt einzusetzen vermag.

Neben lokalen Maxima bei t33 (Format: Gebärdenlernen) und t35 (Format: Malen) kommt es bei t39 zu einem Maximum an Vokalisationen mit der höchsten Ratingnote 13 (Format: Farbenbenennung mittels Laut- und Gebärden Sprache). Die Vermutung liegt nahe, dass Gebärdenlernen ein Format zwischen diesem Vater und seinem Sohn ist, das lautsprachliche Äußerungen des Kindes unterstützt. Bei näherer Betrachtung und nochmaliger Überprüfung der Videoaufnahmen fällt jedoch auf, dass der Vater in diesem Format vor allem eine sehr auffordernde Intonation, Mimik und Gestik sowie eine klare Rückmeldung in Form von Lob als verstärkende Elemente einbringt. Ebenso fällt auf, dass er auf die Äußerungen von Janosch wartet und mit besonderem Interesse auf die Angebote und Antworten des Kindes eingeht. Die Turn-Wechsel innerhalb dieses Vater-Sohn-Dialogs sind besonders gut aufeinander abgestimmt. Dies wird auch in den nachfolgenden • **Abb. 3, 4** ersichtlich.

Dialogfähigkeiten entwickeln sich im Dialog

Es sind folglich vor allem die dialogischen Verhaltensweisen des Vaters in den Formaten und nicht die Formate an sich, die den Dialog aufrecht erhalten und Janosch regelrecht dazu auffordern, mit dem Vater in den Dialog zu treten, ihm zuzuhören und zu antworten. Zu diesen dialogischen Verhaltensweisen zählen, dass der Vater einfühlsam wartet, ob sein Sohn den Turn eröffnet, um auf dieses Angebot des Kindes einzugehen, oder dass er selbst den Turn eröffnet und ihn so eindeutig und motivierend an Janosch übergibt, dass dieser in den meisten Fällen mitgeht und den Turn übernimmt. Eindeutig meint, dass der Vater mittels des Einsatzes von Fatherese, Blick- und Körperkontakt, Grußreaktionen, Dialogischem Echo, Gestik, usw., das heißt über zahlreiche parallel angebotene Ebenen verdeutlicht, was er erwartet.

Computergestützte Auswertung

• **Abb. 3**, ein Interaction Graph, zeigt exemplarisch ausgewählte Items von Vater und Sohn. Für die Untersuchung der Turn-Wechsel erweist sich der Interaction Graph als besonders geeignet, weil er die kodierten dialogischen Elemente in einer Art Partitur

⁴Der Name wurde von den Autoren geändert.

⁵Ratingskala: 1 = nie, 2 = vereinzelt, 3 = selten, 4 = mehrfach, 5 = regelmäßig, 6 = leicht unterdurchschnittlich, 7 = leicht überdurchschnittlich, 8 = überdurchschnittlich, 9 = vermehrt, 10 = eher häufig, 11 = häufig, 12 = sehr häufig, 13 = immer.

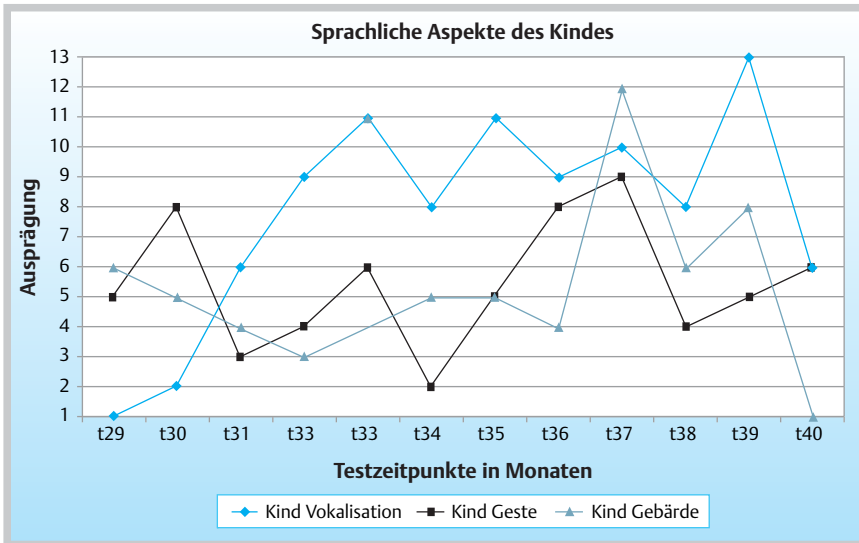


Abb. 2 Entwicklung sprachlicher Aspekte vom 29.-40. Lebensmonat des Kindes.

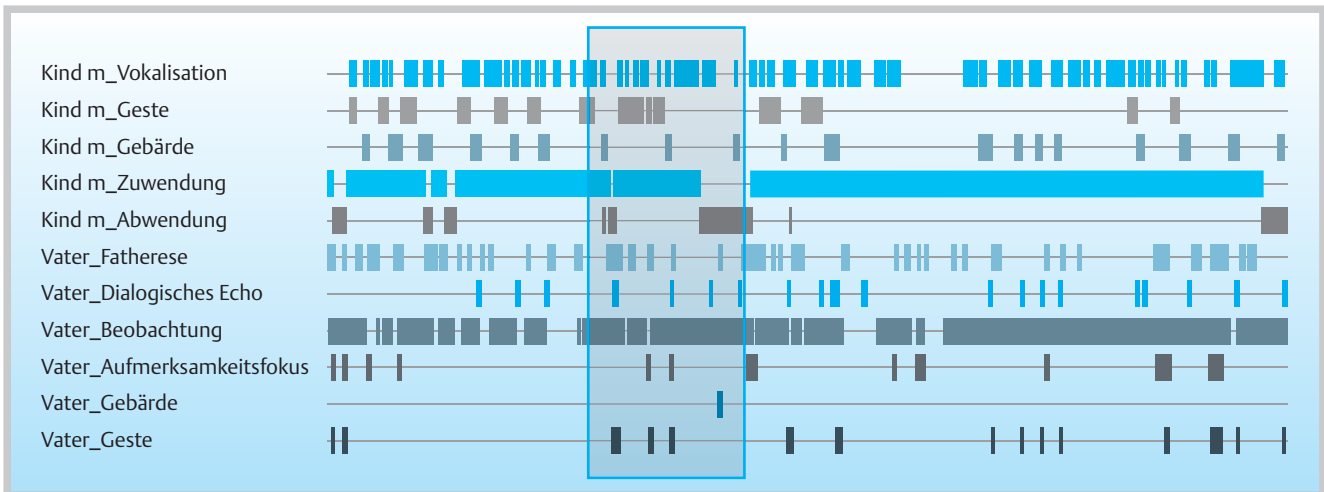


Abb. 3 Interaction Graph eines vierminütigen Dialogs zwischen Vater und Janosch (t39).

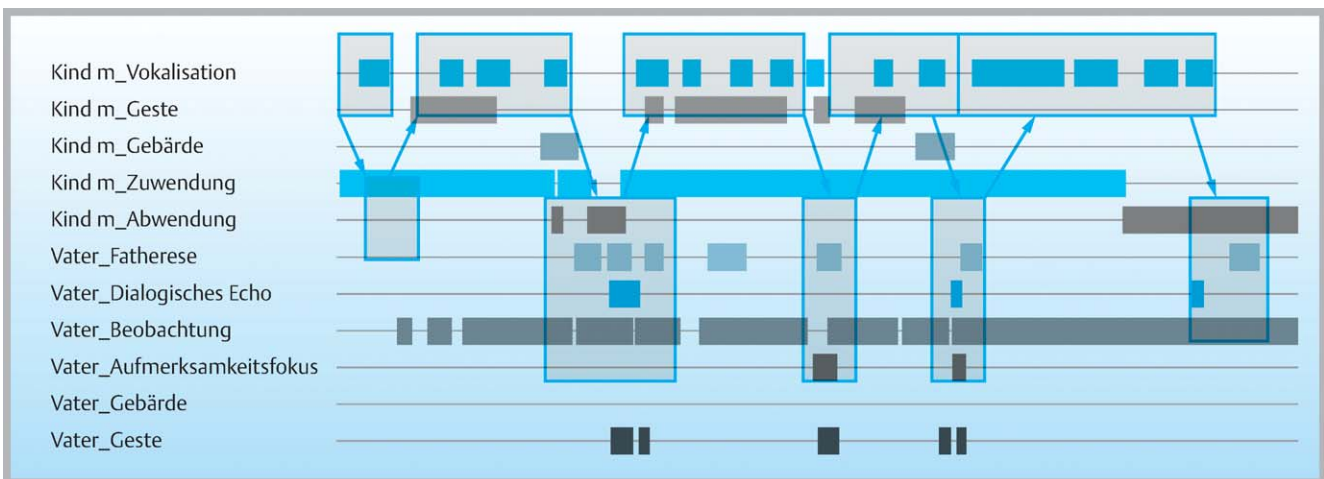


Abb. 4 Zoom von Abb. 3 mit Fokus auf Turn-Wechsel (00:01:03:20→00:01:42:13) = 00:00:38:19.

visualisiert, die es erlaubt, Zusammenhänge zwischen den einzelnen Items (z.B. Vokalisation, Geste, Fatherese, Dialogisches Echo) zu entdecken und Wechselwirkungen nachvollziehbar aufzuzeigen und zu belegen. Ebenso wird auch die Quantität,

also die Anzahl der Turn-Wechsel abgebildet, die innerhalb der Partitur sehr schön zu erkennen ist. Betrachtet man die Dialogitems des Kindes, wird die zeitlich versetzte Abfolge des Auftretens von kindlichen Gesten und Gebärden deutlich. In nahezu jeder Situation folgt auf eine Geste

auch eine Gebärde, die in der Ausübungslänge der Geste ähnelt. Offensichtlich besteht hier ein enger Zusammenhang. Ferner fällt auf, dass der Vater sowohl lautsprachliche als auch gebärdensprachliche Äußerungen sowie Bewegungen des Kindes in Form eines vokalen oder motorischen Dialogischen Echos aufgreift. So kommt es bspw. vor, dass das Kind die Gebärde „super“ macht, der Vater „super“ sagt und parallel dazu die Gebärde „super“ anbietet. Es wird deutlich, dass alle zur Verfügung stehenden Verständigungsebenen genutzt werden, um die Beeinträchtigungen des Sehens und des Hörens sowie die weiteren Beeinträchtigungen des Kindes auszugleichen, damit Informationen eindeutig vermittelt, der Dialog für den Sohn offen gehalten und seine Teilnahme gesichert werden können.

Vergleicht man die vom Vater eingesetzten Dialogelemente, so fällt auf, dass neben der Beobachtung des Kindes die Fatherese das am stärksten ausgeprägte Item innerhalb der untersuchten Kriterien ist. Das lautsprachliche Angebot des Vaters an das Kind ist führend. Analysiert man den Einsatz der väterlichen Gesten und Gebärden, wird deren geringere Auftretensdichte deutlich. Um diese Aussagen besser nachvollziehen zu können und differenziertere Einblicke in die dialogischen Interaktionen zu bekommen, wird nachfolgend ein Ausschnitt des Graphen aus **Abb. 3** in **Abb. 4** dargestellt.

Der gezoomte Ausschnitt (**Abb. 4**) verdeutlicht das sensible Eingehen des Vaters auf sein Kind sehr eindrucksvoll. Die obersten Kästen zeigen, dass das Kind den Turn mittels einer Vokalisation eröffnet, die der Vater in der Fatherese aufgreift. Daran anschließend beginnt eine von nun an durchgehende väterliche Beobachtung des Kindes. Nachdem der Vater dem Kind Raum für Vokalisationen gegeben hat, antwortet er ihm in Form von Fatherese und Dialogischem Echo. Diese Vorgehensweise wiederholt sich mehrfach; sie wird später zusätzlich von Gesten und abschließend von einer Gebärde unterstützt.

Es wird sichtbar, dass der Vater dem Sohn ausreichend Zeit lässt, seinen Turn zu übernehmen, um ihm darauf mittels Fatherese, Gesten und Gebärden zu antworten. Auf diese Weise zeigt er Janosch, dass er ihn als Partner im Dialog sieht, aufrichtiges Interesse an ihm hat, ihm etwas zutraut und ihn respektiert. Indem der Vater seinem Sohn diese dialogischen Kernkompetenzen vorlebt, ermöglicht er Janosch, dass er diese Kompetenzen erfährt, erlebt und zu internalisieren vermag.

Wege in den Dialog

Doch auf welchen Ebenen werden diese Kompetenzen vermittelt? Welche Wege finden ein hörschgeschädigtes Kind mit CHARGE-Syndrom und sein Vater, um miteinander in den Dialog zu treten? Bei nochmaliger Betrachtung von **Abb. 2** wird deutlich, dass die Vokalisationen ab t31 einen sehr hohen Stellenwert in Janoschs Dialogrepertoire aufweisen. Besonders auffällig ist, dass sich die lautsprachlichen Äußerungen trotz einer gewissen Dynamik auf einem relativ konstanten, hohen Niveau befinden. Zuvor nutzte Janosch vor allem Gesten, aber auch Gebärden, um sich zu verständigen. Gesten und Gebärden haben nach wie vor eine nicht zu gering einzuschätzende Bedeutung für Janosch. Interessant ist der offensichtliche Zusammenhang zwischen den drei Elementen Geste, Gebärde und Lautsprache: Zu den Testzeitpunkten t33, t37 und t39 zeigen sie vergleichbare Maximalwerte an. Auch der Entwicklungsverlauf von Vokalisationen, Gesten und Gebärden ist für den untersuchten Zeitraum ein ähnlicher. Bei t37 erreichen sowohl die Gesten als auch die Gebärden ihr absolutes Maximum. Eine besonders ausgeprägte Dynamik zeigt sich innerhalb der Entwicklung von Gebärden. Von

einem Testzeitpunkt auf den nächsten kommt es zweimal zu einer Differenz der Werte von acht Ratingpunkten (**Abb. 2**, t32 auf t33 und t36 auf t37). Eine differenziertere Analyse der Videoaufnahmen macht deutlich, dass bestimmte Formate (z.B. Gebärdenlernen) und bestimmte Verhaltensweisen des Vaters (Motivation, Anbahnung von Turn-Wechseln, eindeutige Antworten, Zeigen und Teilen von Freude und Lob sowie aufrichtiges Interesse) den Gebärdenspracheinsatz des Sohnes unterstützen, ihn geradezu herausfordern. Dies kann eine mögliche Erklärung für die ausgeprägte Dynamik dieses Dialogitems sein. Um den Einfluss des väterlichen Verhaltens genauer betrachten zu können, werden in **Abb. 5** ausgewählte sprachliche Aspekte des väterlichen Dialogangebots dargestellt und anschließend diskutiert.

Die Analyse der Fatherese macht deutlich, dass sie sich durchgängig auf einem durchschnittlichen bis leicht überdurchschnittlichen Niveau befindet und eine eher geringe Dynamik in der quantitativen Ausprägung aufweist (<3 Ratingpunkte/Testzeitpunkt). Dieses konstante sprachliche Angebot des Vaters an das Kind, die Fatherese, kann, vergleichbar wie wir dies für die Motherese bereits evaluiert haben [8], die sprachliche Entwicklung des Kindes sehr sensibel begleiten, bzw. dieser in minimaler Weise vorangehen, jedoch immer in Verbindung mit weiteren dialogischen Elementen, welche die sprachliche Entwicklung ebenfalls unterstützen. Dabei muss auch das Alter des Kindes berücksichtigt werden, was in diesem Fall geschieht. Janosch ist zum Zeitpunkt der Studie bereits ca. drei Jahre alt und muss anders angesprochen werden als ein Säugling. Dennoch benötigt er aufgrund des erst mit dem Sprechventil einsetzenden Erwerbs der Lautsprache Angebote des Vaters, die ihm helfen, den Spracherwerb zu leisten. Diese bietet ihm der Vater auch: Die väterliche Sprache ist stark intoniert, wichtige Worte werden durch Akzentuierung und Wiederholungen hervorgehoben, wobei die Wiederholungen oftmals in Form von elliptischen Äußerungen geschehen. Auch kurze Sätze und ein leicht verlangsamtes Sprechtempo stellen konstituierende Elemente der Fatherese dar. Auffällig ist ferner die besonders liebevolle Note und das wiederholt auftretende Element des Flüsterns, was die Aufmerksamkeit Janoschs in besonderer Weise fokussiert. Obwohl der Vater Elemente verwendet, die bereits in einer an den Säugling gerichteten Fatherese zu beobachten sind, entwickelt er eine Fatherese, die sich an das Kind als Partner richtet und es in altersadäquater Form anspricht. Wir konnten dieses Phänomen im Rahmen unserer Forschung häufig bei Eltern behinderter Kinder beobachten; zwar in unterschiedlich ausgeprägter Form, aber dennoch deutlich vorhanden. Das Sprache erwerbende Kind benötigt diese Aufmerksamkeit fokussierenden und strukturierenden Hilfen der Motherese/Fatherese [9].

Auffallend ist in **Abb. 5** ferner das überdurchschnittlich hohe Niveau des väterlichen Gesteneinsatzes. Es sind dies zu den jeweiligen Zeitpunkten folgende Formate: t30 Bild anschauen, t31, t32, t34 Turmbau, t33, t37 Gebärdenlernen und t38 Buch lesen. Der Anstieg von t30 auf t31 fällt zeitlich mit dem Einsatz des Sprechventils bei Janosch zusammen, sodass zu vermuten ist, dass der Vater seinem Sohn zahlreiche neue lautsprachliche Begriffe lehren möchte und deren Bedeutung unter Zuhilfenahme von Gesten erläutert.

Ähnlich wie die Gesten steigen auch die Gebärden von t30 bis t33 an. Dann jedoch zeigen sie einen deutlichen Abwärtstrend. Eine mögliche Erklärung könnte im Vokalisationseinsatz des Kindes (**Abb. 2**) liegen: Janoschs lautsprachliche Kompetenzen liegen ab t32 auf einem überdurchschnittlich hohen Niveau, auf

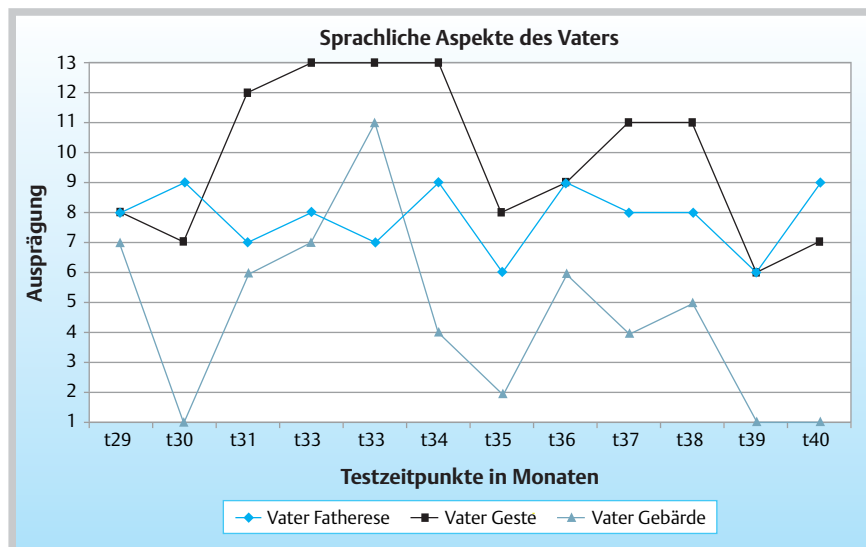


Abb. 5 Sprachliche Aspekte des Vaters im Dialog
– Fatherese, Gebärden, Gesten.

dem sie sich auch einpendeln. Möglicherweise ist das für den Vater der Hinweis, dass sich nun eine andere verlässlichere Ebene des gemeinsamen Dialogs entwickelt, die eine sukzessive Reduktion vor allem des Gebärdeneinsatzes zulässt.

„Ich folge dir, denn ich vertraue auf dich!“

Folgt der Vater in nahezu allen zweckfreien dialogischen Interaktionen den Interessen des Kindes, so ist insbesondere im Format Turmbau zu beachten, dass der Vater hier konkrete Vorstellungen über das Ziel und den Ablauf des Spiels hat – nämlich einen möglichst hohen Turm zu bauen – der Sohn ist jedoch eher am Umwerfen des Turms interessiert. Der hohe Einsatz väterlicher Gesten erfolgt in diesem Fall eindeutig in der Absicht, den Sohn zum Turmbau zu motivieren. Gelingt dies nicht, geht der Vater meist auf die Angebote Janoschs ein und sie zerstören den Turm, weil ansonsten das Risiko besteht, dass der Dialog abbricht.

Diese Beobachtungen sind für uns auch unter bildungstheoretischen Aspekten sehr wichtig, weil sie die Fähigkeit des Kindes zu verhandeln sichtbar machen. Diese Fähigkeit stellt eine Schlüsselqualifikation dar, die im Kontext des modernen Bildungsbegriffs einen ausgesprochen hohen Stellenwert einnimmt. Ferner zeigt sich eine Grundregel der Taubblindenpädagogik/Frühpädagogik, die fordert, den Interessen des Kindes zu folgen, um mit ihm in den Dialog treten zu können und diesen aufrecht zu halten [10, 11]. Nur dort, wo dies getan wird und das Kind mit seinen Emotionen, mit seinen Kognition, mit seiner ganzen Person gestaltend mitwirken kann, werden Lernprozesse effizient [12, 13].

Diskussion

Da bislang zur dialogischen Entwicklung von Kindern mit CHARGE-Syndrom im deutschsprachigen Raum keine Daten evaluiert wurden, auf die wir uns vergleichend beziehen können, ist eine Diskussion nur begrenzt möglich. Auch der internationale Fokus liegt eher auf den klinischen Dimensionen und hier insbesondere auf einzelnen Kriterien – zurzeit vorrangig auf den Verhaltensbesonderheiten dieser Kinder und nicht auf Entwicklungsprofilen im Bereich des Dialogs. Deshalb werden die Ergebnisse nachfolgend in einem ersten Schritt für sich stehend diskutiert

(Partner im Dialog/Aspekte des väterlichen Dialoghandelns), um erst in einem zweiten Schritt Bezug auf andere Studien zu nehmen (Internationaler Fokus – Studienübergreifender Vergleich).

Partner im Dialog

Die hier vorgestellten ausgewählten Ergebnisse haben zum Ziel, den sprachlichen Dialog zwischen einem Kind mit CHARGE-Syndrom und seinem Vater vor dem Hintergrund des Sprechventileinsatzes zum zweiten Aufnahmezeitpunkt und eines vorangegangenen Gebärdensprachlernens zu beschreiben.

Basale Elemente des Dialogs sind auf Seiten des Vaters vor allem im situations- und formatunabhängigen überdurchschnittlichen Einsatz der Fatherese – in Zusammenhang mit dem Einsatz von Gesten und Gebärden gegeben. Dabei kommt dem Gesten eine entscheidende Bedeutung in der Phase zu, in der das Kind im Erwerb der Lautsprache steht; sie nehmen offensichtlich eine Funktion der Absicherung gegenseitigen Verstehens ein (☉ Abb. 2).

Besondere Bedeutung erhält die Interpretation des kindlichen Verhaltens durch den Vater, die es ihm ermöglicht, angemessen, d. h. den Möglichkeiten und vor allem den Interessen des Kindes entsprechend mit seinem Sohn zu interagieren. Durch seine sensible Beobachtung kann er Janoschs Dialogangebote erkennen und so eine Ebene des gemeinsamen Verstehens herstellen, die von den Interessen des Kindes ausgeht und von ihnen geleitet wird. Janosch erfährt sich als Partner, dessen Interessen wichtig für den Dialog sind. Er erlebt, dass er als Mensch in seinem Sein [14] akzeptiert und respektiert wird. Zusätzlich dienen der Blickkontakt sowie eine nahezu durchgängige Zuwendung als Zeichen für das Interesse des Vaters am gemeinsamen Dialog (☉ Abb. 3). Für Janosch werden dadurch basale dialogische Erfahrungen möglich. Er lernt, dass sein Vater ein zuverlässiger Partner im Dialog ist, ihm jederzeit zuhört und antwortet. Dazu setzt der Vater ein breites Spektrum an Dialogangeboten ein (☉ Abb. 3), um für das Kind verstehbar zu werden.

Auch das Kind nutzt alle ihm zur Verfügung stehenden Mittel, um sich auszudrücken, um mit seinem Vater in den Dialog zu treten, um von ihm gehört und verstanden zu werden: Gesten, Gebärden und Lautsprache. Mit dem Sprechventil ist für Janosch offensichtlich eine sehr wichtige Verständigungsmöglichkeit gegeben, die er sehr schnell (ab t31) auf gleich bleibendem Niveau einzusetzen weiß. Weiterhin finden auch seine bisherigen dialo-

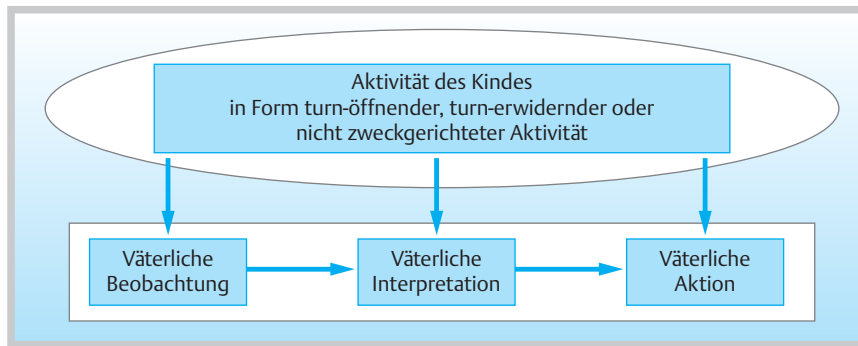


Abb. 6 Dreiteilung des väterlichen Dialogs im Kontext kindlicher Angebote.

gischen Angebote – Gesten, Gebärden und mimische Ausdrücke – Verwendung, um spezifische Inhalte zu transportieren. Der Einsatz aller ihm zur Verfügung stehenden Dialogelemente sichert die Vermittlung der Inhalte und die gemeinsam geteilte Aufmerksamkeit.

Aspekte des väterlichen Dialoghandelns

Analysiert man das dialogische Verhalten des Vaters hinsichtlich Turn-öffnender und Turn-erwidernder Phasen im Kontext der kindlichen Angebote, so lässt sich eine Dreiteilung erkennen, die wie folgt dargestellt werden kann.

• **Abb. 6** veranschaulicht das dialogische Miteinander von Vater und Sohn, wenn der Turn vom Kind ausgeht in einer vereinfachten, schematischen Darstellung. Das Kind eröffnet den Turn, antwortet auf einen Turn des Vaters oder macht ein originär nicht an den Vater gerichtetes Angebot; der Vater beobachtet das Kind, interpretiert dessen Aktivitäten und wird selbst aktiv. In diesem Kontext kann ferner beobachtet werden, dass nach dem Vorliegen eines Angebots durch den Vater zahlreiche motivierende Handlungen erfolgen, um dem Kind das vorgeschlagene Thema nahe zu bringen. Ebenso kann beobachtet werden, dass Angebote des Kindes, die der Vater nicht als solche erkennt oder erkennen möchte (Türmchen bauen), vom Kind in mehrfacher Wiederholung angeboten werden. Das spricht dafür, dass Janosch gelernt hat, mit seinem Vater nicht nur in den Dialog zu treten, sich mit ihm auszutauschen, sondern auch mit ihm zu verhandeln. Er schließt sich nicht ohne Gegenrede dem Angebot des Vaters an, sondern er trägt erneut seine Ideen vor und versucht so den Vater auf der Verhandlungsebene zu erreichen. Bildungstheoretisch gesehen ist die Fähigkeit zu verhandeln ein Bildungskriterium, das vor allem in der aktuellen Bildungsdiskussion eine besondere Kompetenz darstellt [15–17].

Internationaler Fokus – Studienübergreifender Vergleich

Die Einzelfallstudie zeigt einen möglichen Weg sowie mögliche Zusammenhänge einzelner Dialogelemente, die zwischen den Partnern und ihrem Umfeld zu gelungenen Dialogen führen. Da es nach unseren Recherchen weltweit keine Untersuchung zur Dialogsituation von Kindern mit CHARGE-Syndrom gibt, wird sich der Fokus der folgenden Diskussion auf Ergebnisse aus Kind fixierenden Studien richten, um Verbindungen zu weiteren Forschungsergebnissen herstellen zu können. Die dialogische Sicht ist deshalb nur angemerkt.

Vergleichende Analysen von Janoschs sprachlicher Entwicklung mit der normal entwickelter Kinder machen deutlich, dass die von Janosch so wohl verzögert ist, als auch in adaptierter Form stattfindet, um ein gegenseitiges Verstehen zu gewährleisten. Vorliegende Forschungsergebnisse bestätigen häufig auftretende

Adaptionen, die vor allem Hör- und Sehverluste der Kinder mit CHARGE-Syndrom als Ursache hierfür benennen [18].

Ferner benennen Thelin und Fussner [19] zusätzlich physische Beschwerden als vorrangigen Einflussfaktor auf die Kommunikationsentwicklung. Diese Faktoren stellen jedoch offensichtlich keine Indikatoren bzw. keine Ausschlussfaktoren für die Entwicklung einer Symbolfunktion dar, sondern: „Factors that were related to the development of symbolic language were success in the treatment of hearing loss with amplification, the ability to walk independently, and communication training initiated by 3 years of age“ [19]. Hörgeräte, Cochlea-Implantate oder die Bereitstellung einer symbolischen Sprache durch Gebärden erweisen sich folglich als unterstützend für die kommunikative Entwicklung [20].

Janoschs Entwicklung macht deutlich, dass aufgrund seiner frühen Hörgeräte-Versorgung (6. Lebensmonat), der Entwicklung zum selbständigen Laufen (ab ca. 2. Lebensjahr) sowie der früh einsetzenden Förderangebote sowohl auf laut- als auch auf gebärdensprachlicher, vor allem jedoch auf dialogischer Ebene (ab ca. 1 Jahr) alle drei Indikatoren, die Thelin und Fussner [19] als bedeutsam evaluiert haben, erworben wurden, wobei unserer Ansicht nach die dialogische Früherziehung den wichtigsten Indikator für den Spracherwerb auf symbolischer Ebene darstellt.

Für Janosch war die mehrsprachige dialogische Erziehung förderlich. Dies zeigt zumindest der Vergleich von Janoschs sprachlichen Fähigkeiten mit weiteren am Projekt teilnehmenden Kindern mit CHARGE-Syndrom. Insofern könnten die Ergebnisse aus eher unstrukturierten Untersuchungen bestätigt werden: „We don't have good information on whether communication training should include signs as well as speech, but I suspect that must be true (...)“ [20]. Bei Janosch zeigt sich, dass er die Lautsprache und auch die Gesten der Gebärdensprache vorzieht. Dies kann daran liegen, dass sein Gebärdensprachwortschatz begrenzt ist. Aufgrund von verwertbaren Hör- und Sehresten kann er jedoch durch Gesten auch spontan Bedeutsames mitteilen, für das er noch keine gebärdensprachliche Begriffe kennt.

Dialoge sind mehr als sprachliche Angebote

Janoschs Familie hat sehr früh eine intensive Beratung und Begleitung bekommen, die als äußerst kompetent im Bereich Taubblindheit und im Bereich CHARGE-Syndrom zu beurteilen ist. Diese Elternbegleitung versteht sich nicht im Sinne einer Kommunikationsberatung oder eines Kommunikationstrainings, sondern sie lenkt den Fokus auf das Miteinander-in-Beziehung-Treten, auf die Bedeutung des Dialogs und bestärkt die Eltern darin, ihren Sohn als ernst zu nehmenden Partner wahrzunehmen und ihn auch als einen solchen zu behandeln. Unseres Erachtens stellt dies einen herausragenden Faktor für die weitere Entwicklung dar. Mosheim betont, dass: „Even though these children may be

in a physically compromised state, I believe early initiation or early contact with people who do communication training gives them the exposure they need (...)" [20] Doch Dialog ist mehr als sprachliche Angebote zu machen: Die Haltung ist entscheidend unserer Ansicht nach funktionieren die vorgestellten Dialoge zwischen Janosch und seinem Vater vor allem deshalb so gut, weil der Vater die Kompetenzen und nicht die Defizite des Kindes sieht. Diese Kompetenzen greift er auf und bindet sie in den Dialog ein. Mehr als die Methode des Laut- und/oder Gebärdenspracheinsatzes, mehr als die Form der Vermittlung ist die Einstellung zum Kind und die damit einhergehende Haltung des Vaters im Dialog entscheidend. Ginge der Vater nicht von den Kompetenzen – insbesondere von den hier diskutierten Dialogkompetenzen – des Kindes aus, würden ihm zahlreiche Angebote nicht auffallen, sie würden verloren gehen.

Es bleibt abschließend festzuhalten, dass Janosch und sein Vater als eine Einzelfallstudie gesehen werden müssen, die den Entwicklungsweg eines Kindes mit CHARGE-Syndrom und seines Vaters über den Verlauf eines Jahres anhand ausgewählter Dialogelemente evaluiert und eine erste Diskussion dazu leisten möchte.

Literatur

- 1 Brown D. Menschen mit dem CHARGE Syndrom: Verhalten und pädagogische Implikationen. Frühförderung interdisziplinär 2003; 2: 71–78
- 2 Scheele A. Hörsehgeschädigte Säuglinge und Kleinkinder im Dialog mit ihren Eltern. In: 10. Forschungsbericht 2005 bis 2006, Pädagogische Hochschule Heidelberg. Promotionsvorhaben; 2006; 70–73
- 3 Horsch U. Dialogische Entwicklung bei Säuglingen. In: 10. Forschungsbericht 2005 bis 2006. Pädagogische Hochschule Heidelberg; 2004–2007; 55–61
- 4 Horsch U, Scheele A, Roth J. Frühe Dialoge – auch bei taubblinden Kindern? Hörsehgeschädigtenpädagogik 2007; 6: 211–215
- 5 Salem-Hartshorne N, Jacob S. Adaptive behavior in children with CHARGE syndrome. American Journal of Medical Genetics Part A 2005; 133A: 262–267
- 6 CAUSE – CHARGE and Usher Syndrome in Europe. Factsheet – What is CHARGE? [Faltblatt]; 2005
- 7 Hefner M, Davenport MS. CHARGE Syndrome: A Management Manual for Parents (2.1) 2002
- 8 Horsch U. Frühe Dialoge als Elemente der Hör- und Sprachentwicklung. Wie Dialoge entstehen. In: Horsch U, Hrsg. Frühe Dialoge. Hamburg, hörsehgeschädigte Kinder; 2007; 121–137
- 9 Gopnik AM, Kuhl PK, Meltzoff AN. The Scientist in the Crib. New York: William Morrow; 1999
- 10 Horsch U, Bischoff S, Fautz C. Dialogische Früherziehung Interdisziplinär. In: Horsch U, Ed. Cochlear- Implant. Wydawnictwo UWM Olsztyn; 2002; 167–172
- 11 Horsch U. Der Dialog beginnt – Zur Notwendigkeit einer Bildungsdiskussion in der Frühpädagogik. In: Hörsehgeschädigtenpädagogik 2006; 6: 206–218
- 12 Bauer J. Warum ich fühle, was du fühlst. Hamburg: Heyne; 2004
- 13 Hüther G. Bedienungsanleitung für ein menschliches Gehirn. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2006
- 14 Buber M. Reden über Erziehung. Heidelberg: Verlag Lambert Schneider; 1964
- 15 Horsch U. Dialog und Bildung in der Vorsprachlichkeit – Zur Situation hörgeschädigter Kinder in der Frühpädagogik. Sprache – Stimme – Gehör 2008; 32: 18–25
- 16 Horsch U. Bildung macht Kinder stark. Dialogische Pädagogik als Ressourcenaktivierung und- förderung. In: Hintermair M, Tsirigotis C, Wege zu Empowerment und Ressourcenorientierung in der Zusammenarbeit mit hörgeschädigten Menschen. Heidelberg: Median 2008, [in Druck]
- 17 Horsch U, Roth J, Scheele A. Bildung von Anfang an. In: Perspektiven zur pädagogischen Professionalisierung 74 – Aspekte zur Elementarbildung 2008; 2: 11–20
- 18 Lalani S, Hefner M, Belmont JW. et al (2007): Charge Syndrome. (CHARGE Association, Hall-Hittner Syndrome). Abrufbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=gene.chapter.charge> [Stand: 11.3.2008]
- 19 Thelin JW, Fussner JC. Factors related to the development of communication in CHARGE syndrome. Am J Med Genet 2005; 133: 282–290
- 20 Mosheim J. (2008): Charge Syndrome. In: ADVANCE Newsmagazine. Abrufbar unter: <http://speech-language-pathology.audiology.advancedweb.com/Editorial/Content/Editorial.aspx?CC=71206> [Stand: 11.03.2008]

Buchbesprechung

Lexikon der Sprachtherapie

Manfred Grohnfeldt (Hrsg)

2007, Kohlhammer, Stuttgart, 420 Seiten, €45,-
ISBN 3-17-018665-1

Dieses umfassende Lexikon der Sprachtherapie wendet sich an alle Berufsgruppen des Sprachheilwesens. Es enthält über 2 000 Stichworteinträge in alphabetischer Anordnung und beinhaltet außerdem 50 zentrale Schwerpunktthemen, die von führenden Vertretern der Phoniatrie, Logopädie, Sprachheilpädagogik, Linguistik usw. bearbeitet wurden. Die Themen beziehen sich auf die Grundlagen, Aufgabenbereiche und Ansätze der Sprachtherapie bei den unterschiedlichen Erscheinungsformen und Störungsbildern. Die interdisziplinäre Bearbeitung dieser Schwerpunktthemen führt zu einer Berücksichtigung unterschiedlicher Perspektiven, wodurch der Leser einen interessanten Einblick in die verschiedenen Sichtweisen der Autoren erhält.

Dieses Werk ist nicht nur zum Nachschlagen zu nutzen, sondern regt auch mithilfe von Verweispfeilen zum Weiterlesen an, sodass es gleichzeitig als Handbuch genutzt werden kann. Eine wertvolle Ergänzung für den fachliterarischen Bücherbestand.

Bettina Büssing, Wendeburg