

Potential und Entwicklung von Kindern mit CDKL5 Genmutation durch Unterstützte Kommunikation

Anna Amato & Anne Berger

Schlüsselwörter:

Unterstützte Kommunikation, CDKL5, Augensteuerung, Teilhabe, kommunikative Fähigkeiten

Zitation:

Amato, A. & Berger, A. (2020) Potential und Entwicklung von Kindern mit CDKL5 Genmutation durch Unterstützte Kommunikation

Sprachtherapie aktuell: Forschung - Wissen - Transfer 7(1): Schwerpunktthema: Akademische Sprachtherapie – präzise, konkret, virtuos. e2020-08

Abstract

PatientInnen mit CDKL5 Gendefekt haben häufig nur Körpersprache, Mimik und einfache Gesten zur Verfügung, um mit ihrer Umwelt zu kommunizieren (Fehr et al., 2016), sodass davon auszugehen ist, dass der Einsatz von Unterstützter Kommunikation (UK) für sie zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen würde. Dennoch kommt UK bei diesen PatientInnen hauptsächlich in Form von sprechenden Tasten zum Einsatz (Wahl et al., 2014). Daher wurde untersucht, wie sich der therapeutisch begleitete Einsatz von komplexen Kommunikationshilfsmitteln mit Augensteuerung bei Kindern und Jugendlichen mit CDKL5 Genmutation auf die Entwicklung von kommunikativen Fähigkeiten und Lebensqualität auswirkt. Es wurde eine Elternbefragung ($N=4$) durchgeführt und deskriptiv ausgewertet:

Es ließ sich bei allen PatientInnen eine Steigerung kommunikativer Kompetenzen beobachten: Es gelang ihnen besser Auskünfte zu erteilen, Gefühle und Gedanken mitzuteilen, Wünsche zu äußern und um Hilfe zu bitten. Zudem ließ sich eine Steigerung des Wohlbefindens, der Selbständigkeit und des Selbstbewusstseins, eine Verbesserung der sozialen Teilhabe, sowie eine Reduzierung von Wut- und Schreianfällen feststellen. Das Sprachverständnis der Patientinnen wurde nach Einsatz der Augensteuerung höher eingeschätzt als zuvor. Es zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Fähigkeit der Ansteuerung des Computers sowie der Anzahl der Wahlmöglichkeiten und der Steigerung von Selbstbewusstsein, Motivation und kommunikativen Fähigkeiten.

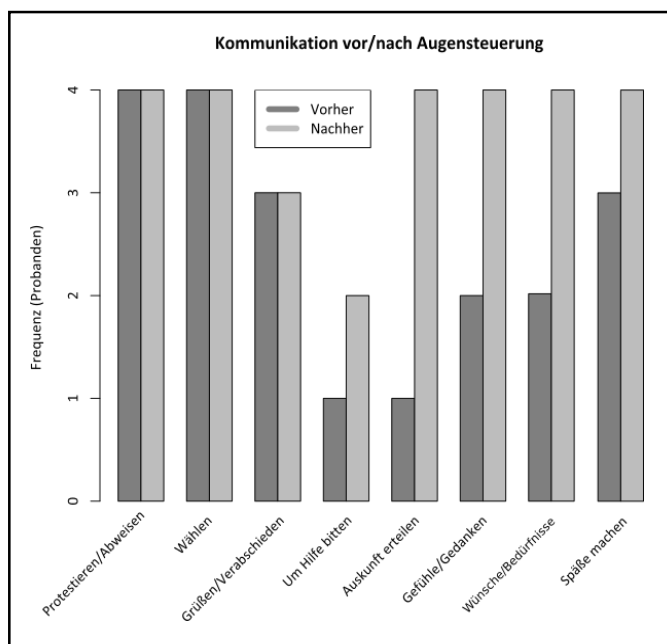


Abbildung 1: Kommunikative Fähigkeiten auf Grundlage der Kommunikationsfunktionen des COCP-Programms (Heim et al., 2010) vor und nach Einsatz der Augensteuerung

Referenzen

Fehr, Stephanie; Downs, Jenny; Ho, Gladys; De Klerk, Nick; Forbes, David, Christodoulou, John; Williams, Simon; Leonard, Helen (2016). Functional Abilities in Children and Adult With the CDKL5 Disorder. In: American Journal of Medical Genetics. Part A9999A, 1-10.

Heim, Margriet; Jonker, Vera; Veen, Marjan (2010). COCP: Ein Interventionsprogramm für nicht sprechende Personen und ihre Kommunikationspartner. In: Isaac-GSC und Von Loeper (Hg.): Handbuch der Unterstützten Kommunikation. 4. Aufl. Karlsruhe: Von Loeper Literaturverlag, 01.026.007-01.026.015.

Wahl, Michael; Zeidler, Tina; Hünermund, Holger (2014). Unterstützte Kommunikation und CDKL5 – Eine Untersuchung mit Umfrage. Logos 22 (3), 179-189.

Learning outcome

Die Teilnehmer erhalten einen Einblick in die sprachtherapeutische Versorgung bei Menschen mit komplexer Behinderung. Sie erkennen, dass der Einsatz komplexer Kommunikationshilfsmitteln mit Augensteuerung bei PatientInnen mit CDKL-Genmutation möglich ist. Sie verstehen, dass sich mit dem Einsatz von Augensteuerungstechnologie eine Verbesserung kommunikativer Kompetenzen und eine Steigerung von Lebensqualität erreichen lassen.

Korrespondenzadresse:

Praxis für Sprachtherapie und Unterstützte Kommunikation
praxis.amato@gmail.com