ASSISTUK

ASSISTUK GRUNDLAGEN · UK NACH DIAGNOSE

Die Augen antworten

Unterstützte Kommunikation beim Rett-Syndrom: Kompetenz annehmen, Blicke lesen, Zeit lassen

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

4. August 2026 · erweiterte Fassung vom 28. August 2026

Arbeitsfassung. Für kaum eine Diagnose hat sich die fachliche Sicht auf Kommunikation so gedreht wie für das Rett-Syndrom — von „schwerste geistige Behinderung, keine Sprache erwartbar" zu internationalen Leitlinien, die Kompetenzvermutung und Blicksteuerung ins Zentrum stellen. Dieser Text bündelt diesen Stand. Quellen mit Prüfvermerk am Ende.

Erweiterung gegenüber der Erstfassung: Der Text behandelte bisher nur die Kommunikation. Hinzugekommen sind die Prompting-Frage bei schwerer Apraxie (Abschnitt 6), der Schriftspracherwerb (Abschnitt 8), die Assistenzleistungen und das Qualifikationsprofil (Abschnitt 9), Teilhabe und Aktivität als Mitentscheiden (Abschnitt 10) sowie eine eingeordnete Übersicht der internationalen Fortbildungsquellen (Abschnitt 12).

Inhalt

1. Das Mädchen, das alles hörte
2. Was das Rett-Syndrom für die Kommunikation bedeutet
3. Die Wende: internationale Leitlinien
4. Der Blick als Hauptkanal — Evidenz und Ehrlichkeit
5. Was Latenz und Apraxie für die Praxis heißen
6. Die Aufforderung ist das Problem: Prompting bei schwerer Apraxie
7. Vom Blickpaar zum Vokabular
8. Lesen und Schreiben gehören dazu
9. Was Assistenz beim Rett-Syndrom leisten muss — und was sie dafür können muss
10. Teilhabe heißt mitentscheiden — und Aktivität heißt selbst tun
11. Das Umfeld nach der Regression
12. Wo man weiterlernt
13. Grenzen dieses Textes
14. Fazit in fünf Sätzen
15. Literatur (mit Prüfvermerk)

---

1. Das Mädchen, das alles hörte

Es gibt in der Rett-Gemeinschaft einen Satz, den erwachsene Frauen mit Rett-Syndrom über Blicksteuerung buchstabiert haben, seit ihnen jemand die Möglichkeit gab, und der in Varianten immer wiederkehrt: *Ich habe alles verstanden. Ihr habt nur nicht gemerkt, dass ich antworte.*

Man muss diesen Satz ernst nehmen, um die Geschichte dieser Diagnose zu verstehen. Jahrzehntelang galt das Rett-Syndrom als schwerste geistige Behinderung — die Mädchen und Frauen verloren in der Regression ihre Wörter und den gezielten Handgebrauch, und was nicht zeigt und nicht spricht, wurde für nicht verstehend gehalten. Der Fehlschluss ist derselbe wie bei der Cerebralparese, nur radikaler: Beim Rett-Syndrom fällt fast die gesamte motorische Ausgangsseite aus — Sprechen, Zeigen, Gebärden, Nicken —, während ausgerechnet der eine Kanal weitgehend erhalten bleibt, den unser Alltag am wenigsten zu lesen gelernt hat: der Blick.

2. Was das Rett-Syndrom für die Kommunikation bedeutet

Das Rett-Syndrom ist eine seltene, meist durch Veränderungen im MECP2-Gen verursachte neurologische Entwicklungsstörung, die fast ausschließlich Mädchen betrifft. Nach einer zunächst unauffälligen frühen Entwicklung kommt es im Kleinkindalter zur **Regression**: Erworbene Wörter und der gezielte Handgebrauch gehen verloren; an ihre Stelle treten die charakteristischen **Handstereotypien** — das Waschen, Kneten, Pressen der Hände, das die Hände für Kommunikation weitgehend unbrauchbar macht.

Für die Kommunikationsarbeit sind drei Merkmale entscheidend. **Erstens die Apraxie:** Die Schwierigkeit liegt weniger im Wollen als im Bahnen der Bewegung — zwischen Absicht und Ausführung liegt eine Störung der motorischen Planung, die jede Handlung unzuverlässig und langsam macht. **Zweitens die Latenz:** Antworten kommen, aber verzögert — manchmal um viele Sekunden, manchmal erst beim nächsten Anlauf. **Drittens der intensive Blickgebrauch:** Schon lange vor jeder Technik beschreiben Eltern das „Sprechen mit den Augen" — das gezielte, sozial adressierte Anschauen von Personen und Dingen als bevorzugten Ausdrucksweg. Genau an diesem dritten Merkmal setzt die moderne Kommunikationsarbeit an.

3. Die Wende: internationale Leitlinien

Seit 2020 gibt es das, was für die meisten Diagnosen fehlt: **konsensbasierte internationale Leitlinien speziell für die Kommunikation beim Rett-Syndrom** (Townend, Bartolotta, Urbanowicz, Wandin & Curfs 2020). In einem zweistufigen Delphi-Verfahren wurden die Einschätzungen von rund 650 Beteiligten aus 43 Ländern — Fachleute und Familien — zu 268 konsentierten Aussagen in sechs Bereichen verdichtet: von den Kommunikationsrechten der Person über die Haltung der Partner bis zu Einschätzung und Intervention einschließlich Unterstützter Kommunikation (UK). Für die Familienpraxis gibt es eine frei zugängliche Handbuch-Fassung.

Zwei Grundentscheidungen der Leitlinien tragen alles Übrige. Die erste: **Kompetenz annehmen.** Weil das Syndrom die Ausdrucksseite so massiv blockiert, lässt sich das Verstehen prinzipiell nicht sauber messen — also soll die Arbeitshypothese die günstige sein: ansprechen wie eine verstehende Person, altersgerecht reden, erklären statt übergehen. Das ist exakt die Vermutung der Kompetenz, die ich im Text „Person statt System" allgemein begründet habe — hier steht sie in einer internationalen Leitlinie. Die zweite: **Der Blick ist ein legitimer, voll ernstzunehmender Kommunikationsweg** — vom einfachen Blickpaar zwischen zwei Objekten bis zur technischen Blicksteuerung, die die Leitlinien ausdrücklich als häufigen und geeigneten Zugang adressieren.

Man kann die Bedeutung dieses Dokuments kaum überschätzen: Es ersetzt in Diskussionen mit Skeptikern das „Ich glaube an dieses Kind" durch „Der internationale Fachkonsens empfiehlt".

4. Der Blick als Hauptkanal — Evidenz und Ehrlichkeit

Was sagt die Forschung zur technischen Blicksteuerung beim Rett-Syndrom? Ehrlich: Sie ist jung und klein — aber sie zeigt in eine Richtung. Die kanadische Fallserie von Vessoyan und Kolleginnen (2018) begleitete vier Personen mit Rett-Syndrom über mehrere Monate mit Blicksteuerungs-Systemen: Alle erreichten individuell gesteckte Kommunikationsziele, und die Familien beschrieben spürbare psychosoziale Wirkungen — mehr Eigeninitiative, mehr Gesehenwerden. Experimentelle Einzelfallstudien mit Erwachsenen (Wandin et al. 2021)

ergänzen das Bild. Das sind kleine Zahlen; Fallserien beweisen keine Wirksamkeit im Gruppenmaßstab. Aber sie belegen das Entscheidende: **Es geht.** Frauen und Mädchen, denen man jahrzehntelang gar keine Sprache zutraute, wählen, kommentieren und buchstabieren mit den Augen.

Zur Ehrlichkeit gehören drei Einschränkungen. Erstens: Blicksteuerung beim Rett-Syndrom sieht anders aus als im Prospekt — die Apraxie betrifft auch die Augenbewegungen; Treffer kommen verzögert, in Schüben, nach Anläufen. Wer die Maßstäbe flüssiger Nutzerinnen anlegt, wird „keine Eignung" diagnostizieren, wo nur Zeit fehlte. Zweitens: Der Einstieg ist nicht das Raster, sondern das Wecken und Deuten des Blicks — erst Blickpaare mit realen Dingen und Fotos, erst große, wenige Ziele, erst Aktivitäten ohne Fehlermöglichkeit; die Stufenlogik aus unserem Zugriff-Text gilt hier mit gedehnter Zeitachse. Und drittens die Sehfrage: Auch beim Rett-Syndrom kommen visuelle Verarbeitungsprobleme vor — wo Sehverhalten untypisch wirkt, gehört die CVI-Brille aus unserem CVI-Text dazu, bevor man am Vokabular schraubt.

5. Was Latenz und Apraxie für die Praxis heißen

Aus den Merkmalen folgen Praxisregeln, die sich fast alle auf eine reduzieren lassen: **Zeit ist die wichtigste Anpassung.**

Konkret: Nach einer Frage still bleiben — nicht drei Sekunden, sondern zehn, fünfzehn, zwanzig; die Leitlinien-Haltung ist, dass die Antwort unterwegs ist, bis das Gegenteil feststeht. Wiederholte Anläufe zulassen, ohne die Frage zu wechseln — wer umformuliert, setzt die motorische Planung auf null. Verweilzeiten der Blicksteuerung großzügig einstellen und Fehlauslösungen technisch verzeihen. Tagesform ernst nehmen: Epilepsie, Verdauung, Atmungsunregelmäßigkeiten, Erschöpfung — vieles am Rett-Syndrom moduliert die Leistungsfähigkeit von Stunde zu Stunde, und eine Einschätzung ohne Tagesform-Notiz ist wenig wert. Und schließlich: **Stereotypien nicht bekämpfen, sondern umgehen.** Die Hände waschen und kneten — das ist das Syndrom, nicht Unwille. Kommunikation läuft am besten dort, wo die Hände nicht gebraucht werden.

6. Die Aufforderung ist das Problem: Prompting bei schwerer Apraxie

Aus Abschnitt 5 folgt eine Konsequenz, die der üblichen Förderlogik widerspricht und deshalb eigens begründet gehört.

Die verbreitete Prompting-Hierarchie in der Unterstützten Kommunikation steigert die Hilfe von wenig nach viel: erwartungsvolle Pause, dann Gestenhinweis, dann sprachlicher Hinweis, zuletzt körperliche Führung. Für viele Ausgangslagen ist das brauchbar. Für schwere Apraxie ist es **falsch herum gebaut**, und die US-amerikanische Sonderpädagogin Kate Ahern hat das 2016 in einem viel beachteten Praxisbeitrag auf den Punkt gebracht (Praxisquelle, keine Studie — siehe Prüfvermerk).

Drei Einwände, und alle drei sind aus Abschnitt 5 unmittelbar einsichtig.

Erstens: »Sag mal …« ist kein Hinweis, sondern ein Befehl. Wer einem Kind sagt, was es mit seinem Gerät äußern soll, gibt keine Hilfe — er stellt eine Aufgabe. Das ist Abfragen, nicht Unterstützen, und es macht aus einem Gespräch eine Prüfung.

Zweitens — und das ist der neurologische Kern: Apraxie verstärkt sich unter Anforderung. Ahern formuliert es zugespitzt: Je mehr ein Kind etwas tun *will*, desto zuverlässiger hindert die Apraxie es daran. Wer den Druck erhöht, um eine Reaktion zu bekommen, erhöht damit genau das Hindernis, das er überwinden will. Die übliche Hierarchie steigert also ausgerechnet die Variable, die man senken müsste.

Drittens: Körperliche Führung hat einen Preis, der über die Situation hinausreicht. Wer die Hand eines Menschen nimmt und sie zum Ziel bewegt, vermittelt in der Sache: Dein Körper darf von anderen bewegt werden, auch wenn du nicht zustimmst. Bei einer Personengruppe mit erhöhtem Gewaltrisiko ist das keine Nebensächlichkeit, sondern ein Schutzproblem (Abschnitt 9).

Die Umkehrung, die daraus folgt, lässt sich als Reihenfolge angeben:

> **Modeling ist kein Schritt in der Hierarchie, sondern das Dach darüber** — es läuft ständig, unabhängig davon, ob eine Antwort kommt. Darunter, in dieser Reihenfolge: erwartungsvolle Pause · indirekter Gestenhinweis (Körperhaltung, Blick zum Gerät) · direkter Gestenhinweis (Zeigen) · indirekte oder teilweise sprachliche Hinweise (etwa der erste Laut) · und dann zurück zum Modeling. **Körperliche Prompts kommen nicht vor.**

Und die Stellschraube, an der stattdessen gedreht wird, ist nicht die Hilfe, sondern der **Anlass**: bevorzugte Themen, echte Gesprächsgegenstände, von der Person selbst gesteuerte Situationen. Motivation ersetzt Aufforderung — das ist der ganze Trick, und er ist schwerer, als er klingt, weil er Geduld verlangt statt Aktivität.

Eine Anmerkung zur Quelle, weil sie für die Verwendung wichtig ist: Der Beitrag stützt eines seiner Argumente auf eine oft zitierte Zahl von über 90 Prozent sexualisierter Gewalt bei Menschen mit Entwicklungsbehinderungen. Diese Zahl ist durch die begutachtete Literatur nicht gedeckt; die maßgebliche Metaanalyse weist für Kinder mit Behinderungen eine gepoolte Prävalenz von 26,7 Prozent für Gewalt insgesamt und ein Chancenverhältnis von 3,68 aus (Jones et al. 2012). Das Argument bleibt richtig, die Zahl gehört korrigiert.

7. Vom Blickpaar zum Vokabular

Der Aufbau folgt der bekannten Richtung, mit Rett-typischen Akzenten. Am Anfang stehen **Partnerwege ohne Technik**: zwei reale Dinge, links und rechts angeboten — „Schau auf das, was du willst"; dann Fotos; dann Auswahltafeln, die die Partnerin hält und mit dem Finger abfährt, während die Augen stoppen sagen. Diese partnergestützten Wege bleiben dauerhaft wertvoll — als Rückfallebene, wenn die Technik ausfällt, und für alle Situationen ohne Gerät.

Die **Technik** beginnt mit Wirksamkeitserfahrung (Blick löst Klang, Bild, Ereignis aus), geht über wenige große Ziele mit persönlicher Bedeutung — hier sind visuelle Szenen mit vertrauten Fotos oft der beste Träger — und wächst dann ins Rastervokabular mit Kernwörtern auf festen Plätzen. Für die Vokabularwahl gilt die Leitlinien-Logik der Kompetenzvermutung auch sprachlich: **altersgerechte Inhalte, echte Themen, keine Deckelung auf Grundbedürfnisse.** Eine erwachsene Frau mit Rett-Syndrom braucht Wörter für Musik, Klatsch, Ärger und Politik — nicht nur für Durst.

Und weil Erwartungsklarheit zur Ehrlichkeit gehört: Der Weg ist lang, die Fortschritte kommen in Plateaus und Sprüngen, und es gibt Wochen, in denen nichts zu gehen scheint. Die dokumentierte Verlaufsbeobachtung — dieselben Situationen, über Monate — ist hier nicht Bürokratie, sondern das Instrument, das Sprünge sichtbar macht, die der Alltag übersieht.

8. Lesen und Schreiben gehören dazu

Ein Bereich fehlt in vielen Förderplänen beim Rett-Syndrom vollständig, und sein Fehlen hat eine Folge, die alles andere überschattet.

Wer buchstabieren kann, ist nicht mehr auf ein fremdes Vokabular angewiesen. Solange ein Mensch nur die Wörter äußern kann, die jemand anderes für ihn ausgewählt und auf eine Seite gelegt hat, ist seine Sprache geliehen. Schrift ist der einzige Weg, der diese Grenze aufhebt — und deshalb ist Schriftsprache bei diesem Profil nicht die Krönung am Ende eines langen Wegs, sondern eine der wichtigsten Abkürzungen darauf.

Der fachliche Grundsatz dazu kommt nicht aus der Rett-Forschung, sondern aus der Literacy-Arbeit mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung: **Es gibt keine Voraussetzungen, die vor dem Lesenlernen erfüllt sein müssen.** Umfassender Leseunterricht — Buchstaben, Laute, gemeinsames Lesen, Schreiben mit alternativen Zugängen — wird angeboten, weil er zusteht, nicht weil ein Test ihn freigegeben hat (Erickson & Koppenhaver 2020).

In der Rett-Praxis ist daraus ein Satz geworden, der in der amerikanischen Elternbewegung Verbreitung gefunden hat und den ich hier als Praxisposition und nicht als Befund zitiere: *Literacy ist ein Menschenrecht, und Mädchen mit Rett-Syndrom können lesen lernen* — auf der üblichen Zeitschiene, und es ist nie zu spät anzufangen (Congram 2014).

Praktisch heißt das dreierlei:

- **Alphabet und Lautschrift gehören auf das System**, nicht erst wenn das Symbolvokabular »sitzt«, sondern parallel dazu.
- **Der Zugang zur Schrift läuft über dieselben Wege wie alles andere** — Blicksteuerung, Blicktafel, partnerunterstütztes Scanning über Buchstabengruppen. Die Reihenfolge ist Handwerk, nicht Begabung.

- **Geplante, regelmäßige Lesezeit** mit vorbereitetem Material — nicht Lesen, wenn gerade Zeit ist. Das ist ein Posten in der Woche, kein Restposten.

Ehrlich zur Evidenz: Die Literacy-Forschung, auf die sich das stützt, ist nicht rett-spezifisch. Für das Rett-Syndrom selbst gibt es Einzelfallberichte und eine starke Praxisüberzeugung, aber keine belastbare Wirksamkeitsstudie zum Schriftspracherwerb. Die Empfehlung folgt deshalb dem allgemeinen Grundsatz — und der günstigsten Fehlannahme aus Abschnitt 3.

9. Was Assistenz beim Rett-Syndrom leisten muss — und was sie dafür können muss

Bislang war von Kommunikation die Rede. Die Kommunikation findet aber nicht in einer Fördereinheit statt, sondern in einem Leben, das über Jahrzehnte von Assistenz begleitet wird. Dieser Abschnitt beschreibt, was diese Assistenz zu leisten hat.

9.1 Die Leistungen

Der Bedarf ist umfassend und verändert sich über die Lebensspanne, aber sieben Felder kommen fast immer vor:

- **Körpernahe Unterstützung** — Waschen, Anziehen, Toilette, Lagerung, Transfer. Der größte Zeitanteil, und der Teil, in dem die meisten Entscheidungen anfallen, die der Person gehören.
- **Essen und Trinken** — häufig mit Kau-, Schluck- und Verdauungsproblemen; Tempo, Menge, Reihenfolge und das Zeichen für »genug« sind kommunikative Fragen, keine pflegerischen.
- **Bewegung, Positionierung, Mobilität** — Skoliose, Muskeltonus, Stehen, Sitzen, Rollstuhl, Wechsel der Position über den Tag.
- **Gesundheitliche Begleitung** — Anfallsgeschehen, Atemunregelmäßigkeiten, autonome Regulation, Schmerz. Nicht als medizinische Aufgabe, sondern als Wahrnehmen, Einordnen, Dokumentieren und Melden.
- **Tagesstruktur und Vorhersehbarkeit** — Angst ist beim Rett-Syndrom ein eigenständiger Faktor; Wechsel angekündigt, Abläufe erklärt, Rückzug ermöglicht.
- **Aktivität und Freizeit** — siehe Abschnitt 10.
- **Kommunikation** — quer durch alle sechs anderen Felder, nicht daneben.

9.2 Was die Assistenz dafür können muss

Die Kompetenz, die daraus folgt, ist keine Zusatzqualifikation für Sonderaufgaben. Sie ist die Bedingung dafür, dass die Grundleistung ankommt — und sie gilt für **jede** Person, die assistiert, ob sie Handlungen übernimmt oder zu Handlungen befähigt. Beim Anreichen einer Mahlzeit wird nichts angeleitet und nichts geübt; trotzdem entscheidet sich dort, ob jemand isst oder gefüttert wird. Die ausführliche Begründung steht in den Assistenz-Texten dieser Reihe.

Rett-spezifisch sind es zehn Punkte:

1. **Warten.** Zehn, fünfzehn, zwanzig Sekunden — und die Frage dabei nicht umformulieren, weil das die motorische Planung auf null setzt.
2. **Nicht auffordern, sondern modellieren** (Abschnitt 6). Keine Aufgaben stellen, um Kommunikation zu erzeugen.
3. **Keine körperliche Führung der Hand.** Aus fachlichen und aus Schutzgründen.
4. **Die Hände nicht zum Förderziel machen.** Das Waschen und Kneten der Hände ist das Syndrom, nicht Unwille; Ziele, die auf Handgebrauch setzen, binden Kraft, die dem Lernen fehlt, und erzeugen Misserfolg auf Vorrat.
5. **Tagesform lesen** — und die Anforderung senken statt sie zu wiederholen, wenn Erschöpfung, Anfallsgeschehen, Verdauung oder Atmung die Leistung drücken.
6. **Angst erkennen und senken.** Individuelle Frühzeichen kennen, Veränderungen ankündigen, Wörter für Gefühle bereithalten, beruhigende Angebote verfügbar halten.
7. **Die Sehfrage mitdenken.** Wo Sehverhalten untypisch wirkt, gehört die zerebrale Sehbeeinträchtigung geprüft, bevor am Vokabular geschraubt wird.
8. **Die Rückfallebene ohne Technik beherrschen** — Blickpaare mit realen Dingen, Auswahltafeln, partnerunterstütztes Scanning, ein abgesichertes Ja/Nein mit drittem Zeichen. Sie trägt im Bad, im Bett, im Schwimmbad, bei leerem Akku und an schlechten Tagen.
9. **Schriftsprache begleiten** (Abschnitt 8).
10. **Beobachten und dokumentieren** — dieselben Situationen über Monate, weil die Fortschritte in Plateaus und Sprüngen kommen und der Alltag die Sprünge übersieht.

Und der Satz, der über allen zehn steht: **Ein Kommunikationsweg, der nur bei einer bestimmten Kraft funktioniert, ist kein Kommunikationsweg, sondern eine Freundschaft.** Was hier steht, muss jede Person können, die Dienst hat — auch die Vertretung, auch die Nachtbereitschaft, auch die Kraft, die »nur« pflegt.

10. Teilhabe heißt mitentscheiden — und Aktivität heißt selbst tun

Es gibt beim Rett-Syndrom eine besonders hartnäckige Verwechslung, und sie steht in vielen Berichten: **anwesend** wird für **beteiligt** gehalten.

Die Teilhabeforschung hat den Begriff dafür bereitgestellt. Teilhabe besteht aus zwei Teilen: **Anwesenheit** — dabei sein — und **Beteiligtsein** — das Erleben von Teilhabe während der Anwesenheit, also Engagement, Motivation, Ausdauer, soziale Verbundenheit. Und Anwesenheit ist eine **notwendige, aber nicht hinreichende** Bedingung für Beteiligtsein. Wo Teilhabe nicht definiert wird, wird üblicherweise die Anwesenheit gemessen — das ist die

bequeme Hälfte, sie steht in jeder Anwesenheitsliste, und über das, was der Mensch dort erlebt hat, sagt sie nichts. Der Teilhabe-Text dieser Reihe entfaltet das.

Für einen Menschen, der fast die gesamte motorische Ausdrucksseite verloren hat, ist diese Unterscheidung nicht akademisch. Sie ist die Trennlinie zwischen einem Leben, in dem etwas mit einem gemacht wird, und einem, in dem man vorkommt.

Teilhabe heißt im Kern: mitentscheiden. Fünf Bedingungen müssen dafür erfüllt sein — sie sind Praxisableitung, nicht Forschungsbefund:

1. Ich habe die Informationen, die ich für die Entscheidung brauche.
2. Mir werden die Folgen so erklärt, dass ich sie verstehen kann — in meiner Kommunikationsform, in meinem Tempo.
3. Ich habe eine echte Auswahl — mehrere annehmbare Möglichkeiten, nicht nur die Zustimmung zu einer fertigen Lösung.
4. Meine Antwort wird verstanden — mein Gegenüber erkennt sie, nimmt sie ernst und vergewissert sich.
5. Ich bekomme die Mittel, es zu sagen.

Beim Rett-Syndrom fällt regelmäßig die fünfte aus, und ihr Ausfall wird am seltensten als Fehler erkannt — **weil eine Person ohne Mittel zum Antworten schlicht als einverstanden gilt.**

Und Aktivität heißt: selbst tun. Die Schwesterkategorie der Teilhabe meint die Durchführung einer Aufgabe. Die typische Verzerrung beim Rett-Syndrom ist, dass daraus »wird beschäftigt« oder »wird bewegt« wird: Die Aktivität findet statt, die Person ist dabei, geführt hat sie niemand. Die Korrektur ist einfach zu formulieren und schwer zu leben — **die Person entscheidet, die Assistenz führt aus**:

- **Welche** Aktivität — aus echter Auswahl, nicht aus dem Wochenplan.
- **Was darin** — welches Lied, welche Farbe, welche Seite, wer mitmacht.
- **Wie lange** — und ob jetzt Schluss ist. Das Abbrechen-Können ist der empfindlichste Punkt und der beste Prüfstein.
- **Mit wem** — auch die Wahl der Person ist eine Entscheidung.
- **Und die Ablehnung im Ganzen.** Wer nie ablehnen darf, wählt nicht, sondern fügt sich.

Ein letzter Punkt, der in Förderplänen fehlt und über Jahre wirkt: **Teilhabe ist Mittel und Ziel zugleich.** Man nimmt teil, um etwas zu lernen — und man lernt, um teilnehmen zu können. Wer das ernst nimmt, hört auf, Teilhabe als Belohnung für erreichte Fähigkeiten zu behandeln, die man sich erst verdienen muss. Beim Rett-Syndrom ist das die häufigste Form, in der Teilhabe verweigert wird: nicht durch ein Nein, sondern durch ein »noch nicht«.

11. Das Umfeld nach der Regression

Ein Rett-spezifischer Punkt zum Schluss. Die Regression hinterlässt bei vielen Familien eine doppelte Wunde: den Verlust der Wörter, die schon da waren — und die über Jahre wiederholte fachliche Botschaft, es sei „nicht mehr viel zu erwarten". Wer dann mit Blicksteuerung und Kompetenzvermutung kommt, trifft nicht auf unwillige, sondern auf **vorsichtig gewordene** Menschen, die sich keine zweite Enttäuschung leisten wollen.

Dem begegnet man nicht mit Versprechen, sondern mit kleinen, unbestreitbaren Momenten: die erste selbst ausgelöste Musik, der erste Blick-Witz, das erste „nein", das eine Planung ändert. Und mit der Haltung der Leitlinien, die man Familien schwarz auf weiß zeigen kann: Der Fachkonsens von 650 Beteiligten aus 43 Ländern sagt, dass diese Frau etwas zu sagen hat. Unsere Aufgabe ist, die Bedingungen zu bauen, unter denen man es hören kann.

12. Wo man weiterlernt

Das Feld ist international besser aufgestellt als der deutschsprachige Raum, und ein erheblicher Teil des Materials ist frei zugänglich. Vier Adressen, mit ehrlicher Einordnung ihrer Qualität.

International Rett Syndrome Foundation (rettsyndrome.org). Trägerin der Kommunikationsleitlinien aus Abschnitt 3 und damit die einzige der hier genannten Quellen, die auf einem formalen Konsensverfahren beruht. Daneben ein **kostenloses dreiteiliges Fortbildungsprogramm** zur Kommunikation beim Rett-Syndrom — Grundlagen und Barrieren, Grundsätze der Einschätzung, Interventionsstrategien —, gedacht für Sprachtherapie, Pädagogik, Ergotherapie und Assistenz, mit anschließendem moderiertem Fachforum. Für ein Team, das neu in das Thema kommt, ist das der günstigste seriöse Einstieg, den ich kenne.

Rett University (rettuniversity.org). E-Learning-Plattform der Stiftung *Girl Power 2 Cure* in Partnerschaft mit der amerikanischen Kommunikations- und Bildungsspezialistin **Susan Norwell**; Kurse für Eltern, Lehrkräfte und Therapeutinnen und Therapeuten zu Kommunikation, Schriftspracherwerb, sensorischer Regulation, Zielformulierung für die Bildungsplanung sowie ein Coaching-Netzwerk. *Einordnung: Anbieterplattform, teils kostenpflichtig, keine begutachtete Quelle — nützliches Praxismaterial, das man als solches lesen sollte.*

Kate Ahern, »Teaching Learners with Multiple Special Needs«. Blog einer US-Sonderpädagogin mit langjähriger Praxis in Unterstützter Kommunikation bei komplexen Ausgangslagen; Quelle des Prompting-Arguments in Abschnitt 6. *Einordnung: Praxisbeiträge, keine Studien; einzelne zitierte Zahlen sind ungeprüft — siehe die Anmerkung in Abschnitt 6.*

Konferenzen und Netzwerke. Die Rett-Fachkonferenzen im englischsprachigen Raum sowie die Elternverbände sind der Ort, an dem dieses Wissen zirkuliert, lange bevor es

publiziert wird. Wer im deutschsprachigen Raum arbeitet, findet wohnortnahe Fortbildung zur Unterstützten Kommunikation bei der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation.

Eine Beobachtung zum Schluss, die ich für erwähnenswert halte: Das meiste, was zur Kommunikation beim Rett-Syndrom praktisch weiterhilft, stammt aus der Elternbewegung und aus der schulischen Praxis, nicht aus der klinischen Forschung. Das ist keine Schwäche des Feldes — es ist die übliche Reihenfolge bei seltenen Erkrankungen. Es heißt aber, dass man diese Quellen als das lesen muss, was sie sind: erfahrungsgesättigt, oft treffend, und nicht überprüft.

13. Grenzen dieses Textes

Ich schreibe als Heilpädagoge und Entwickler, nicht als Neuropädiater; die medizinische Begleitung des Rett-Syndroms — Epilepsie, Skoliose, Atmung, Ernährung — ist hier bewusst ausgespart und gehört in spezialisierte Hände.

Die Evidenz zur Blicksteuerung besteht aus kleinen Fallserien und Einzelfallstudien; ich habe sie als das zitiert, was sie sind. Die Leitlinien von 2020 sind Expertens- und Betroffenenkonsens — das stärkste verfügbare Format für eine seltene Erkrankung, aber kein Wirksamkeitsnachweis einzelner Methoden. Und die Kompetenzvermutung ist eine begründete Arbeitshypothese, kein Messergebnis: Sie kann im Einzelfall zu hoch greifen. Ich halte ihren Irrtum trotzdem für den einzig verantwortbaren — die Begründung steht in Abschnitt 3 und im Text „Person statt System".

14. Fazit in fünf Sätzen

Das Rett-Syndrom blockiert fast die gesamte motorische Ausdrucksseite — Sprechen, Zeigen, Gebärden —, während der Blick als Kanal weitgehend erhalten bleibt; jahrzehntelang wurde deshalb Nicht-Können mit Nicht-Verstehen verwechselt, und seit 2020 stellen internationale Kommunikationsleitlinien die Kompetenzvermutung und den Blick ins Zentrum. Die wichtigste Anpassung kostet nichts — warten, zehn bis zwanzig Sekunden lang die Antwort für unterwegs halten, statt die Frage zu wechseln —, und die zweitwichtigste ist eine Unterlassung: nicht auffordern, sondern modellieren, denn Apraxie verstärkt sich unter Anforderung, und die körperliche Führung der Hand ist fachlich wie schutzbezogen ausgeschlossen. Der Aufbau führt vom Blickpaar über wenige bedeutsame Ziele bis zum Rastervokabular mit altersgerechten Inhalten — und er endet nicht dort, denn wer buchstabieren kann, ist nicht mehr auf ein fremdes Vokabular angewiesen, weshalb Alphabet und Lesen von Anfang an dazugehören. Assistenz beim Rett-Syndrom ist Körpernähe, Essen, Lagerung, Gesundheit, Tagesstruktur und Aktivität — und Kommunikation läuft quer durch alles hindurch, weshalb die kommunikative Kompetenz von jeder Kraft verlangt ist, die Dienst hat, auch von der, die »nur« pflegt: Beim Anreichen einer Mahlzeit wird nichts angeleitet, und trotzdem entscheidet sich dort, ob jemand isst oder gefüttert wird. Und Teilhabe heißt nicht Anwesenheit, sondern Mitentscheiden — welche Aktivität, was darin,

wie lange, mit wem und ob überhaupt —; die Bedingung, die dabei am häufigsten fehlt und am seltensten als Fehler auffällt, ist die fünfte: die Mittel, es zu sagen, denn wer nicht antworten kann, gilt als einverstanden.

15. Literatur (mit Prüfvermerk)

Alle Quellen am 04.08.2026 auf Existenz und Kernaussage geprüft (✓).

1. ✓ **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. — Zweistufiges Delphi-Verfahren, ~650 Beteiligte aus 43 Ländern, 268 konsentierte Aussagen in sechs Domänen; Kompetenzvermutung und Blickwege zentral.
2. ✓ **Rett Syndrome Communication Guidelines: A handbook for therapists, educators and families (2020).** Frei zugängliche Praxisfassung der Leitlinien (rettsyndrome.eu). — Handbuch für Familien und Fachkräfte.
3. ✓ **Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V. & McDougall, J. (2018).** Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: Perceptions of impact. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(3), 230–241. — Fallserie, vier Personen: individuelle Kommunikationsziele erreicht; positive psychosoziale Wirkung aus Elternsicht.
4. ✓ **Wandin, H. et al. (2021).** Aided language modelling and eye-gaze technology bei Rett-Syndrom (experimentelle Einzelfallstudien mit Erwachsenen). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. — Ergänzende Einzelfall-Evidenz.
5. ✓ **Light, J. & McNaughton, D. (2014).** Communicative competence for individuals who require AAC: A new definition for a new era? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. — Kompetenz als Ergebnis von Fertigkeiten, Motivation und Umweltunterstützung, nicht der Diagnose.
6. ✓ **Ahern, K. (2016).** Rethinking the AAC Prompting Hierarchy in Severe Apraxia. *Teaching Learners with Multiple Special Needs* (Blog), 24.03.2016. — Praxisbeitrag einer US-Sonderpädagogin; Kritik der üblichen Prompting-Hierarchie bei schwerer Apraxie, Modeling als Dach statt als Stufe, Verzicht auf körperliche Prompts, Motivation statt Aufforderung. ⚠ *Keine Studie; die dort zitierte Zahl von über 90 Prozent sexualisierter Gewalt ist durch die begutachtete Literatur nicht gedeckt — siehe Nr. 8.* (Web-geprüft 28.08.2026.)
7. ✓ **Congram, K. (2014).** Some Rett Syndrome Tips. Gastbeitrag im selben Blog, 03.12.2014. — Praxisempfehlungen: früher Beginn der Blicksteuerung ohne Voraussetzungen, Handgebrauch nicht zum Förderziel machen, Apraxie nicht als fehlendes Verstehen lesen, Angst als eigenständiger Faktor, Literacy als Menschenrecht, Musik als Zugang. *(Praxisquelle, keine Studie; Web-geprüft 28.08.2026.)*
8. ✓ **Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K. et al. (2012).** Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), 899–907. — Gepoolte Prävalenz 26,7 Prozent; Odds Ratio 3,68. Die belastbare Zahl zur Schutzfrage in den Abschnitten 6 und 9.
9. ✓ **Erickson, K. & Koppenhaver, D. (2020).** *Comprehensive Literacy for All*. Baltimore: Brookes. — Leseunterricht ohne Voraussetzungen für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung; Grundlage von Abschnitt 8.

10. ✓ **International Rett Syndrome Foundation** (rettsyndrome.org) — *Rett Syndrome Communication Guidelines* sowie das kostenlose dreiteilige Fortbildungsprogramm »Communication in Rett Syndrome« (Grundlagen und Barrieren · Grundsätze der Einschätzung · Interventionsstrategien) mit moderiertem Fachforum. (Web-geprüft 28.08.2026.)

11. ✓ **Rett University** (rettuniversity.org) — E-Learning-Plattform von *Girl Power 2 Cure* in Partnerschaft mit Susan Norwell; Kurse zu Kommunikation, Schriftspracherwerb, sensorischer Regulation und Bildungsplanung, dazu ein Coaching-Netzwerk. *(Anbieterplattform, teils kostenpflichtig, nicht begutachtet; Web-geprüft 28.08.2026.)*

12. ✓ **Imms, C., Granlund, M. et al.** — Familie teilhabebezogener Konstrukte (fPRC): Teilhabe als Anwesenheit und Beteiligtsein; Anwesenheit notwendig, aber nicht hinreichend. *(Aus dem geprüften Bestand des Teilhabe-Aufsatzes dieser Reihe.)*

13. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** »Wir sprechen hier alle …«? (Kompetenzvermutung) · Sehen ist nicht gleich Erkennen (CVI) · Vom Zugriff zum Vokabular (Stufenlogik) · Das Bild, das den Satz schon kennt (Szenen). AssistUK-Grundlagentexte. — Nachbartexte, auf die dieser Text aufbaut.

Die fachliche Position, Auswahl und Verantwortung liegen bei mir. — L. T.