OSTBAYERISCHE
TECHNISCHE HOCHSCHULE
REGENSBURG

Lebensqualität bei Kindern mit Down – Syndrom in Bezug auf die Kommunikationsapp Go Talk Now

BACHELORARBEIT

AN DER

OSTBAYERISCHEN TECHNISCHEN HOCHSCHULE REGENSBURG

FAKULTÄT ANGEWANDTE SOZIAL- UND GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN

VORGELEGT VON

HELEN CIESLIK

10. SEMESTER

Regensburg, den 01.07.2021

Vorwort:

An dieser Stelle geht mein aufrichtiger Dank an die Eltern, welche mich durch ihre bedingungslose Liebe und Akzeptanz zu Ihren einzigartigen Kindern regelmäßig inspirieren sowie in dieser Arbeit bereitwillig unterstützt haben. Darüber hinaus gebührt mein Dank dem Zentrum, welches mir als Kooperationspartner in dieser Studie zur Seite stand. Abschließend möchte ich mich an dieser Stelle bei denen Bedanken, welche mich in dieser Arbeit mit der Korrektur und fachlichem Input unterstützten.

Inhalt

1. Abstract 4
2. Einleitung 5
3. Fallbeispiel 6
4. Hintergrund 7
4.1 Lebensqualität 8
4.2 Down-Syndrom 9
4.3 Unterstützte Kommunikation 13
5. Forschungsstand 17
5.1 Lebensqualität-Forschungslage 18
5.1 DS-Forschungslage 20
5.2 UK-Forschungslage 21
6. Methode 23
6.1 Fragefindung und Hypothesenbildung 24
6.2 Methodenwahl und Feldorganisation 25
6.3 Fragebögen 26
6.4 Aufbau und Inhalt 28
6.5 Pretest 35
6.6 Sampling, Stichprobenerhebung, Datenerhebung und Durchführung 35
6.7 Auswertung 36
7. Ergebnisse 36
7.1 Beschreibung der Stichprobe 36
7.2 UK-Versorgung 36
7.3 Allgemeine Kommunikation 37
7.4 Go talk Now-Nutzung 37
7.5 Auswirkungen auf den Alltag 44
7.6 Soziale Teilhabe 46
7.7 Verhalten 47
8. Diskussion 50
9. Fazit 55
Abkürzungsverzeichnis 57
Literaturverzeichnis .....
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis .....
EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG .....

1. Abstract

Titel:

In wieweit hat sich die Lebensqualität bezogen auf die Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom durch die Nutzung der Go talk Now- App verändert?

Hintergrund:

Kinder mit Down-Syndrom werden im Zuge ihrer Frühförderung sehr häufig mit Unterstützten Kommunikationsgeräten versorgt. Die Forschungslage zu den Auswirkungen der Unterstützten Kommunikation auf die Lebensqualität ist jedoch sehr gering.

Methode:

Es wurden zwei Onlinefragebogenerhebungen durchgeführt, die sich an Logopäd*innen und Eltern richten. Die Auswertung der Onlinebefragung erfolgt quantitativ.

Ergebnisse: Die Rücklaufquote in Fragebogen E. betrug n= 10 und in Fragebogen T. n=5. Die Ergebnisse zeigen Verbesserungen in den kommunikativen Bereichen Gebärdenwortschatz, sowie dem verbalen Wortschatz. Darüber hinaus wurden Verbesserungen in der Alltagsbewältigung und der sozialen Teilhabe nachgewiesen. Zudem ergaben sich signifikante Verbesserungen im Verhalten durch die Nutzung der GtN-App.

Abschluss: Die Studie zeigt erste Einblicke in die Möglichkeiten die Kommunikationsbarrieren bei Menschen mit Down-Syndrom in Zusammenhang mit der Lebensqualität zu bringen. Das Sampling der Studie ist jedoch zu klein um klare Aussagen treffen zu können.

Schlüsselwörter: Unterstützte Kommunikation, UK, Lebensqualität, Down-Syndrom, Logopädie ICF, Inklusion, Barrieren, Gelingensbedingungen, Onlinebefragung.

2. Einleitung

„Ich sehe, was du denkst
Ich denke, was du fühlst
Ich fühle, was du willst
aber ich hör dich nicht“
(Bamberger Anthologie, 2005)

Im Songtext der Band „Wir sind Helden“ des Titels „Nur ein Wort“, wird eine Liebesbeziehung thematisiert (Bamberger Anthologie, 2005). Nutzt man diese Songstrophe als Metapher und überträgt diese auf eine Eltern-Kind-Beziehung bei einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom, dann beschreibt diese Songpassage sehr stimmig die Kommunikationsbarrieren und deren Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Interaktion. Durch die verspätete und gestörte Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom kann es sehr spät zur verbalen Sprachentwicklung kommen. Die Bedürfnisse werden in den ersten Lebensjahren, wie bei einem Säugling, anhand der nonverbalen Kommunikation und dem Verhalten der Kinder interpretiert. Eine zwischenmenschliche Beziehung zu führen, welche auf einer Seite nur durch Interpretation der Verhaltensweisen ohne verbalen Input herrscht, kann Auswirkungen auf die Lebensqualität beider Seiten haben. Gibt man dem Kind dagegen ein unterstützendes Kommunikationsmittel zur Hand, kann dieses seine Bedürfnisse mithilfe dessen ausdrücken. Dabei können Störfaktoren durch die reine Interpretation von Verhaltensweisen und nonverbaler Kommunikation vermieden werden. Jedoch stellt sich die Frage, wie sich diese neue Kommunikationsform und neuen Möglichkeiten der unkomplizierten Bedürfnismitteilung auf die Kinder auswirkt. Derzeit zeigt das Forschungsfeld zur Lebensqualität in Verbindung mit Kommunikationsbarrieren eine Forschungslücke auf, weshalb sich in dieser Arbeit die Forschungsfrage stell: In wieweit hat sich die Lebensqualität bezogen auf die Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom durch das Verwenden der Go talk Now-App verändert? Um die Forschungsfrage beantworten zu können, werden quantitative Forschungsmethoden eingesetzt. Der theoretische Hintergrund folgt einem kurzen Fallbeispiel aus der logopädischen Praxis und umreist die Grundlagen zur Lebensqualität, dem Down-Syndrom in Hinblick auf deren Sprach- sowie allgemeine kindliche Entwicklung und abschließend die Unterstützte Kommunikation. Nachfolgend wird die aktuelle Forschungslage zu den Themen Lebensqualität bei Menschen mit geistiger Behinderung bzw. Down-Syndrom, Verhalten und

Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom, als auch die Unterstützte Kommunikation vorgestellt. Der Hintergrund zusammen mit dem Forschungsstand leiten auf den Problemhintergrund, die Fragestellung, sowie die Hypothesen dieser Arbeit hin. Der Schwerpunkt ist eine im Rahmen dieser Arbeit durchgeführte Fragebogenerhebung, welche sich an Eltern und Logopäd*innen richtet. Genauer wird das Forschungsdesign in Kapitel Methoden dargestellt. Im Anschluss werden die Ergebnisse und die Diskussion derer dargestellt. Die Zitation wird sowohl im Fließtext als auch im Literaturverzeichnis entsprechend der aktuellsten Auflage der „deutschen Gesellschaft für Psychologie“ und deren Vorgaben gestaltet. In dieser Arbeit wird gegendert in Form von den Gendersternchen mit dem nachfolgenden *innen.

3. Fallbeispiel

Mithilfe eines Fallbeispiels wird die Thematik Kinder mit Down-Syndrom und Unterstützte Kommunikation nun untermauert werden. Im Fallbeispiel wird das Kind G.T. vorgestellt. G.T. ist männlich, zehn Jahre alt und besucht die dritte Klasse einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt geistige Behinderung. Seit der ersten Klasse ist G.T. bei der Studienleiterin in logopädischer Therapie. Er hat das Down-Syndrom und wächst zweisprachig auf.

Gesprochenes versteht er sowohl auf Russisch als auch auf Deutsch. G.T. kann jedoch nicht sprechen. Dies liegt wahrscheinlich an einer Entwicklungsdyspraxie, wie von (Wilken, 2019) beschrieben, welche bei Kindern mit Down-Syndrom öfter auftreten kann. Diese Entwicklungsdyspraxie wirkt sich bei G.T. so aus, dass er keine gezielten Laute produzieren kann. Dies impliziert, dass er sich vor allem über Zeigegesten, Grunzlaute oder Schreien mitteilt. Vereinzelt gebärdet er, jedoch zeigt er auch bei den Gebärden große Schwierigkeiten in der Handlungsplanung. Deshalb weichen seine Gebärden sehr von den ursprünglichen unterstützenden Kommunikationsgebärden ab. Zu Beginn der gemeinsamen Therapie, beschränkte sich der Gebärdenwortschatz hauptsächlich auf die Wörter „nochmal“ und „schaukeln“. Wohingegen er für „schaukeln“ eine eigens erfundene Gebärde bis heute verwendet, wie einen Neologismus, welcher fest in seiner spontanen Kommunikation verankert ist.

Inwieweit G.T. gesprochenes versteht, wurde mithilfe der zweiten von drei Testbatterien „Lexikon“ der evaluierten Patholinguistischen Diagnostik (PDSS) nach (Kauschke & Siegmüller, 2012) erörtert. Hierbei wurde lediglich der rezeptive Teil der Testbatterie „Lexikon“ genutzt, da im rezeptiven ausschließlich das Sprachverstehen getestet wird und das Kind auf einer Auswahl von Bildern nur das genannte Zielitem zeigen muss (Kauschke & Siegmüller, 2012). Hierbei

erlangte G.T. einen Wert von T = 18 was einem Entwicklungsalter von 4,0 bis 6,11 entspricht (Kauschke & Siegmüller, 2012).

G.T. zeigte bereits in der ersten Klasse eine große Kommunikationsfreude, indem er auf Gegenstände zeigte und sich diese von dem Kommunikationspartner benennen lies. Er lud also zur Konversation ein, wobei seine Rolle sich auf das Zeigen beschränkte. Auch in seinem Spielverhalten ist G.T. für ein Kind mit Down-Syndrom relativ weit fortgeschritten, da er das Symbolspiel nutzt, welches für die Sprachentwicklung als essenzieller Baustein für das Verständnis von Symbol und Sprache gilt (Zollinger, 2010). Darüber hinaus zeigte G.T. bereits in der ersten Klasse ein Verständnis von Objektpermanenz, welches sich vor allem durch das Suchen von genannten Gegenständen außerhalb seines Sichtfeldes mit Sätzen wie „Wo ist der Ball?“ überprüft wurde. Auch das Joint Attention (geteilte Aufmerksamkeit) hatte er zu diesem Zeitpunkt erreicht, was er durch seine Zeigegesten selbst bei seinem Gegenüber einforderte.

Wenn G.T. nicht bekam, was er durch Zeigegesten einforderte kam es immer wieder zu Frustration seinerseits. So war der Entschluss klar, dass er in der zweiten Klasse ein Rehatalkpad mit der Kommunikationsapp Go talk Now und einer weiteren App, namens Metatalk, bekam.

Seitdem kommuniziert G.T. in der Logopädietherapie ausschließlich über die Kommunikationsapp Go talk Now. Dies bereitet ihm sehr viel Freude und darüber hinaus fordert er auch in anderen Therapiesettings beispielsweise der Physiotherapie gezielt die Kommunikation mit dem Talkpad ein. Er nutzt dieses Tool jedoch nicht nur zum Mitteilen seiner Bedürfnisse, sondern auch um Geschehnisse zu kommentieren. Zum Beispiel in Essenssituationen kommentiert er das Gegessene mit „lecker“ oder „Guten Appetit“ und gebärdet neuerdings diese Wörter mit. Das heißt, er hat mithilfe seines Rehatalkpads und den Reaktionen seiner Kommunikationspartner seinen Gebärdenwortschatz erweitert. Dies bestätigen ebenso der Physiotherapeut und die Mutter. Sein Frustrationsverhalten hat darüber hinaus nachgelassen.

So stellt sich aus diesem Beispiel hervorgehend die Frage, hat diese Form der Kommunikation mithilfe der Go talk Now-App Auswirkungen auf die Lebensqualität bei G.T.? Dafür soll erstmals erläutert werden, was Lebensqualität in der Gesundheitsforschung bedeutet.

4. Hintergrund

Im folgenden Abschnitt werden die theoretischen Grundlagen zu den Themen Lebensqualität (QoL), Down-Syndrom und Unterstützte Kommunikation (UK) zum Verständnis der

Forschungsfragen aufgeführt. Diese drei Bereiche werden mit dem Fokus auf die Kommunikation und Sprache erläutert und es wird ein Bezug zur logopädischen Therapie gezogen. Zu Beginn wird der Begriff Lebensqualität theoretisch eingeführt, um im späteren Verlauf der Arbeit darauf Bezug nehmen zu können. Inhalt ist hierbei auch der Zusammenhang zur Therapie und Gesundheitsforschung. Im Anschluss wird das Down-Syndrom und die damit im Zusammenhang möglich auftretend Sprachentwicklungsstörungen erläutert, um im abschließenden Unterkapitel die UK vorzustellen und die verschiedenen Möglichkeiten der UK-Versorgung darzustellen.

4.1 Lebensqualität

Der Begriff, der die Qualität der Bedingungen des alltäglichen Lebens beschreibt, ein eher diffuser Oberbegriff für eine Vielzahl von Aspekten. So wird die QoL „materielle Lebensqualität, körperliche Verfassung, Selbstbestimmung, soziale Inklusion und Rechte, sowie das emotionale Wohlbefinden und die Zufriedenheit mit den sozialen Beziehungen“(Sarimski, 2019) beeinflusst.

In den Gesundheitswissenschaften ist die QoL klar gegliedert in ein mehrdimensionales Konstrukt. Die vier Dimensionen nach (Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003) umfassen erstens die krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden, zweitens die psychische Verfassungen im Sinne von emotionalen Befindlichkeiten, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, drittens erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebensbereichen wie Beruf, Haushalt, Freizeit und viertens die Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktionen, sowie krankheitsbedingte Einschränkungen in diesem Bereich. Dieses mehrdimensionale Konstrukt basiert dabei nur auf den subjektiven Erfahrungen des Individuums. Das heißt, die Bewertungsvorgänge können sehr komplex und vor allem individuell ablaufen. Jedoch gibt es auch Fremdratingskalen, welche eine Bewertung der QoL von Behandelnden oder Angehörigen ermöglichen. Dies bietet sich an, wenn der Betroffene selbst nicht als geeignete Teilnehmer*in für eine Studie dient(Renneberg & Hammelstein, 2006).

Eine ungeeignete Teilnehmer*in liegt vor, wenn davon ausgegangen wird, dass die Person, welche befragt wird, keine ausreichenden Kompetenzen zur Selbstreflexion aufweist. Bei sehr jungen Kindern oder Kindern mit gravierenden intellektuellen Beeinträchtigungen wird zum Beispiel das Tool der Fremdratingskalen genutzt (Sarimski, 2019).

In den Gesundheitswissenschaften gibt es zwei standardisierte Konzepte, um diesen Bewertungsvorgängen einen geeigneten theoretischen Rahmen zu geben und Endpunkte festzulegen, zum einen die Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

auch *International Classifikation of Function, Disability and Health* (ICF) genannt. Dieses Konzept wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2005 vorgestellt, zum anderen das Konzept ist das Programm der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (*health related quality of life*, HRQoL) (Renneberg & Hammelstein, 2006).

Die ICF bietet grundlegend in der logopädischen Therapie einen wichtigen Rahmen, sowohl für die Therapiedurchführung als auch für die Therapiezielfindung. In der Zielfindung der Therapie spielt der Bereich Lebensqualität einen immer wichtigeren Anteil. So sind die Ziele nicht nur auf die Funktionsfähigkeit allein auszulegen, sondern die Partizipation wird v.a. in geeigneten Partizipationszielen formuliert. (Siegmüller & Bartels, 2015) beschreibt den Begriff der Behinderung darüber hinaus nicht nur als körperliche Einschränkungen, sondern als Oberbegriff von Einschränkungen in der Funktionsfähigkeit bei expliziter Bezugnahme auf die Umweltbedingungen. Demgemäß als komplexe Wechselwirkung von körperlicher Funktionsfähigkeit, Aktivität und Teilhabe, sowie den Umweltfaktoren.

Während im Therapiekontext das Konzept der ICF vorrangig ist, wird das HRQoL für den Einsatz in der Therapieforschung empfohlen (Schäfer & Schöttker-Königer, 2015). Das HRQoL wird in fünf Kategorien zur Erfassung der QoL eingeteilt. Die Kategorien lauten Biologische Funktionen, Symptome, Funktioneller Status, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Gesundheitsbezogene Lebensqualität. Diese Kategorien können sowohl von den Eigenschaften des Individuums als auch von der Umwelt beeinflusst werden. Darüber hinaus sieht das HRQoL auch einen kausalen Zusammenhang der einzelnen fünf Kategorien und eine gegenseitige Beeinflussung als möglich (Schäfer & Schöttker-Königer, 2015).

In Bezug auf die Kommunikation gibt es im Zusammenhang mit der Lebensqualität den Konsens, dass jede Überlegung zur Lebensqualität bei Menschen mit starken Kommunikationseinschränkungen den Grad umfassen muss, dass diese effektiv mit den Menschen in ihrer Umgebung kommunizieren können. Dabei stellt die Kommunikation nicht nur ein Grundbedürfnis dar, sondern muss auch als Menschenrecht angesehen werden (Brady et al., 2016).

4.2 Down-Syndrom

Das Down-Syndrom (DS) umschreibt eine Genmutation, bei welcher das 21. Chromosom dreifach vorliegt. Diese Genmutation nennt man Trisomie 21. (Bartsch, 2013). DS zählt zu einer, wenn nicht sogar der häufigsten genetischen Besonderheit, bei welcher eine geistige Beeinträchtigung assoziiert einhergeht (Bartsch, 2013). Weltweit tritt bei etwa 1 von 800

Lebendgeburten eine DS auf. Erstmals beschrieben wurde das Syndrom von dem englische Arzt John Langdon Down im Jahr 1866, weshalb er Namensgeber des Down-Syndroms ist (Down, 1995). Primär fielen ihm die äußerlichen Merkmale auf, welche die Betroffenen seiner Meinung nach aussehen ließen wie Geschwister (Hoppen, 2021). Die auffallenden körperlichen Merkmale sind durch ein markantes Gesicht in Form von schräg stehenden Augenlidern, flacher Nasenwurzel und weiter pupillar-Distanz gekennzeichnet. Zudem zeigt sich physiologisch eine verlangsamte Motorik, Atembeschwerden und eine allgemeine Hypotonie, also ein verringerter Muskeltonus (Dietrich & Gerwien, 2017). Darüber hinaus haben Menschen mit DS ein erhöhtes Risiko für Sehschwächen, Herzproblemen, sowie chronische Mittelohrentzündungen (Giel, 2015; Wilken, 2019).

Jedoch zeigt das DS auch beträchtliche phänotypische Unterschiede zwischen den einzelnen Patienten. Die kognitiven Beeinträchtigungen können hierbei sehr variieren. Während man bei dem heutigen Forschungsstand dessen ungeachtet behaupten kann, dass die soziale Intelligenz, die Empathie und die soziale Integrationsfähigkeit im Vergleich oftmals hoch sind (Bull, 2020).

Man geht jedoch davon aus, dass bei Menschen mit DS Veränderungen bei der Strukturbildung des Gehirns vorliegen (Bartsch, 2013; Wilken, 2019). So assoziiert (Bartsch, 2013) nachgewiesene Dysfunktionen im Hippocampus, sowie dem Präfrontalkortex. Dies hat zur Folge, dass Gedächtnisdefizite auftreten. Diese Gedächtnisdefizite nehmen im Alter stark zu. Darüber hinaus kann die veränderte Strukturbildung zu Defiziten in der Verarbeitung und informationsverdichtende Auswahl der Wahrnehmung führen. Das heißt beispielsweise, dass ein Geräusch, welches gehört wird, erst durch Erfahrung an Bedeutung und somit einer folgenden entsprechenden Handlung assoziiert werden kann. Erfolgt dieser Prozess jedoch verlangsamt, führt es zu einer Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses (Wilken, 2019). Zusätzlich zu den Down-Syndrom spezifischen und oben genannten physiologischen Beeinträchtigungen der Sinneskanäle Sehen, Hören und der Motorik können deshalb auch von allgemeinen Wahrnehmungsschwächen im visuellen, auditiven, taktilen und kinästhetischen Bereich ausgegangen werden (Wilken, 2019). Hinzu kommt eine mentale Retardation, ein andauernder Zustand deutlich unterdurchschnittlichen kognitiven Fähigkeiten, definiert als eine geistigen Behinderung, mit einem durchschnittlichen IQ zwischen 35 und 70 (Dietrich & Gerwien, 2017).

Neben diesen bekannten Syndrom-spezifischen neurologischen Defiziten, weisen Menschen mit DS weitere Risiken für neurologische Entwicklungsprobleme auf. Sie zeigen ein erhöhtes Vorkommen an einer begleitenden, komorbiden, Autismus-Spektrum-Störung, die

Prävalenzrate dafür variieren nach aktueller Studienlage zwischen 7 bis 16% (Hoppen, 2021). Dementsprechend ein erhöhtes Vorkommen. Auch psychiatrische Probleme, wie Depressionen, Psychosen und Aggressionen und im späteren Verlauf Demenz, treten vermehrt auf (Hoppen, 2021). Diese genannten Faktoren haben nicht nur Auswirkungen auf die allgemeine Entwicklung der Menschen mit DS und ihr Lernverhalten, sondern schränken auch relevante Grundlagen für Sprache und Sprechen, sowie die Lebensqualität ein (Wilken, 2019).

Es ist hilfreich, den Spracherwerb bei Kindern mit DS in Kommunikation, Sprache und Sprechen zu unterteilen. Denn wie bei ihrer allgemeinen Entwicklung zeigen Kinder mit DS auch im Spracherwerb eine Domänenspezifizierung. Das heißt, dass sie in Teilgebieten mehr Ressourcen aufweisen, als in anderen (Dietrich & Gerwien, 2017; Wilken, 2019). Kommunikation beschreibt alle Verhaltensweisen und Ausdrucksformen, mit denen eine Person seinem Gegenüber etwas mitteilen kann(Wilken, 2019). Dazu zählt Weinen und Lautieren, Körperhaltung, Blickkontakt, Anfassen und Zeigen, um seine Bedürfnisse und Interessen deutlich zu machen. Dies funktioniert nur verbunden mit einem bestimmten Kontext und bedarf an Interpretation des Kommunikationspartners. Menschen mit DS haben hauptsächlich in der nonverbalen Kommunikation große Ressourcen, weil ihre pragmatischen Fähigkeiten relativ gut entwickelt sind und sie sich dadurch sehr gut verständlich machen können. Sie können meist „motiviert und erfolgreich kommunizieren“ (Wilken, 2019). Durch die verlängerte Reaktionszeit von Kindern mit DS zeigt sich schon im Säuglingsalter eine weniger aktive Kooperation mit der Bezugsperson in Form von undeutlicherem Antwortverhalten. Beispielsweise spricht die Mutter zu dem Kind und dieses reagiert erst verzögert, wendet dann den Blickkontakt der Mutter zu und lächelt. Dadurch können bereits im Säuglingsalter die Interaktionsprozesse erschwert sein und asynchron verlaufen. Dies wirkt sich auch auf ein selteneres Lautieren und eine allgemein geringere kommunikative Aktivität des Kindes aus (Wilken, 2019). Darüber hinaus können kleine Kinder mit DS zwar den Blickkontakt in sozialen Situationen sehr gut anwenden, jedoch fallen ihnen Voraussetzungen für den Spracherwerb wie Joint Attention und der referenzielle Blickkontak schwer (Wilken, 2019). Das Joint Attention beschreibt den Vorgang, gemeinsam mit der Bezugsperson, die Aufmerksamkeit für ein bestimmtes Objekt herzustellen (Tomasello & Schröder, 2010). Ergänzend lassen sich Einschränkungen bei dem Referenziellen Blick, also durch Blickkontakt die Aufmerksamkeit der Bezugsperson auf das zu lenken, was sie möchten, herzustellen (Sarimski, 2018; Wilken, 2019). Die Sprache setz kognitive Fähigkeiten, wie das Symbolverständnis und die Objektpermanenz voraus (Wilken, 2019). Objektpermanenz beschreibt das Verständnis, dass Dinge beständig sind, auch wenn sie außerhalb des Sichtfeldes sind (Zollinger, 2010).

Sprache ist ein Kommunikationssystem, welches in Form von festgelegten Symbolen vorherrscht. Jeder Angehörige dieses Kommunikationssystems nutzt und versteht dabei die festgelegten Symbole. Wichtig ist, dass dieses Kommunikationssystem nicht verbal, also in Form von Lautsprache, sein muss. Das heißt, die Informationsvermittlung kann auch in Form von Gebärden, vereinfachten grafischen Darstellungen mittels Piktogrammen, sowie Schrift erfolgen. Sprache ermöglicht das Repräsentieren „von Dingen und Handlungen, strukturierten Abfolgen, sowie Beziehungen und Zeit“ (Wilken, 2019). Sie hilft somit beim Verarbeiten von Erfahrungen, Wahrnehmungen, als auch bei dem Erinnern und dem Bilden von Kategorien.

Bei Kindern mit DS sind die sprachlichen Fähigkeiten stark von den individuellen kognitiven Leistungen abhängig. Jedoch sind die allgemeinen Fähigkeiten meist weiterentwickelt als die Sprachentwicklung. Deshalb wird der Erwerb der einzelnen sprachlichen Kompetenzbereiche als asynchrone Sprachentwicklung bezeichnet, welcher für das DS typisch ist. Es wird vermutet, dass das Sprachverständnis bei Kindern mit DS ihren nonverbalen Kognitiven Leistungen entspricht. Sozusagen sind die rezeptiven Fähigkeiten, hierbei das Sprachverständnis, viel höher als die expressiven Fähigkeiten, also die Fähigkeiten sich mit Hilfe des Sprachsystems mitzuteilen (Wilken, 2019).

Das Sprechen bezeichnet das Bilden und Produzieren von hörbarer Sprache. Das Erlernen der Sprache erfordert sowohl spezielle kognitive Fähigkeiten als auch motorische Fertigkeit, um die sprachtypischen Normlaute bilden zu können, diese zu Wörtern zu verbinden und im richtigen Kontext zu verwenden. Kinder mit DS zeigen Syndrom-typische Schwierigkeiten beim Sprechen. So hat vor allem die orofaziale Hypotonie der Zunge, der Lippen, Veränderungen des Gaumens, der Kiefer und die Zähne eine Auswirkung auf die Aussprache. Zudem schränken die Schwierigkeiten in der kinästhetischen Wahrnehmung und das oben genannte Problem des Kurzzeitgedächtnissen das Merken und das Ausführen von gezielten Zungenbewegungen ein (Bartsch, 2013; Wilken, 2019). Darüber hinaus liegt bei Kindern mit DS wahrscheinlich ein Defizit des phonologischen Arbeitsgedächtnisses vor, was dazu führt, dass die Lautfolgen eines gesprochenen Wortes nicht genau gespeichert und abgerufen werden können (Sachse, S., Bockmann & Buschmann, 2020). Hinzu kommt die Vermutung, dass dieser Vorgang im Zusammenhang mit der motorischen Planung und Programmierung von Sprechbewegungen steht und Kinder mit DS große Defizite hierbei vor allem durch ihre fehlende Wahrnehmung und ihrer kognitiven Entwicklung haben. Dadurch entstehen Schwierigkeiten des Sprechablaufs um Elemente von Lauten und Wörtern in größere zusammenhängende Muster, also Wörter und Sätze einzubetten. In anderen logopädischen Störungsbildern nennt man diesen Vorgang auch

Apraxie oder kindliche Sprechapraxie (Wilken, 2019). Diese Symptome zeigt auch das genannte Fallbeispiel von G.T..

Die Sprachentwicklungsstörungen (SES) bei Kindern mit DS zeigen zusammengefasst folgendes Erscheinungsbild. Der rezeptive Wortschatz ist zumeist besser entwickelt als die Aussprache, sowie Grammatik und besonders der Syntax (Dietrich & Gerwien, 2017). Nichts desto trotz zeigen Kinder mit DS einen verlangsamten Erwerb des Lexikons, was darauf hinweist, dass sie teilweise eingeschränkt in der Lage sind, die Technik des Fast Mappings beim Wortschatzerwerb für sich zu nutzen (Sachse, S. et al., 2020). Die ersten Wortäußerungen erfolgen zudem sehr verspätet und durchschnittlich erst im zweiten Lebensjahr (Wilken, 2019). In der unauffälligen Sprachenwicklung wird dieser Entwicklungsschritt durchschnittlich bereits mit dem ersten Lebensjahr erreicht (Sachse, S. et al., 2020).

Diese ersten Worte sind meist sehr unverständlich, was vor allem im Alter zwischen zwei und fünf Jahren bei Kindern mit DS häufig zu großen Problemen führt, sich mitzuteilen und somit zu Frustration oder auch Wut führen kann, weil die Worte fehlen (Wilken, 2019). Die ersten Mehrwortsätze bilden Kinder mit DS durchschnittlich im Alter von vier Jahren. In der unauffälligen Sprachentwicklung werden die ersten Mehrwortsätze im Alter von 18 bis 24 Monaten gebildet (Kauschke, 2015). Es zeigen sich bei Kindern mit DS hinzufügend im Bereich Grammatik und Syntax vor allem Auffälligkeiten im richtigen Gebrauch von Artikeln, Präpositionen, Hilfsverben, sowie Zeitformen. Zudem ist die grammatische Struktur eher einfach gehalten und die Sätze zeigen wenig Komplexität (Wilken, 2019). Ein weiteres Problem im Kommunikationsverhalten weist laut (Dietrich & Gerwien, 2017) darüber hinaus ein deutlicher Mangel im Adressatenbezug auf.

Die genannten Auffälligkeiten in den Bereichen Sprache, Sprechen und Kommunikation bei Kindern mit DS sprechen dafür, dass Kommunikationsmittel essenzielle Tools darstellen, um Kindern mit DS die Interaktion und Bedürfnismitteilung mit anderen Personen auch außerhalb des engsten Familienkreises zu erleichtern / ermöglichen zu können und Frustrationsverhalten vorzubeugen.

4.3 Unterstützte Kommunikation

UK wird folgendermaßen definiert: „»Unterstützte Kommunikation« (UK) ist der deutsche Sammelbegriff für alle Maßnahmen, die bei Menschen mit unzureichenden oder fehlenden lautsprachlichen Fähigkeiten dazu beitragen, Kommunikation und Mitbestimmung zu verbessern“ (Boenisch, Sachse, Appelbaum & Bartosch, 2019, S. 20). Die Kommunikation kann

hierbei Augmentativ, somit unterstützend gefördert werden, oder durch eine alternative Kommunikation ersetzt werden (Boenisch et al., 2019). Es wird von einer UK Versorgung gesprochen, da die Sprechhilfen zu den verordnungsfähigen Hilfsmitteln gehören (Nonn, 2011).

Die UK wird in drei verschiedene Funktionsgruppen, die expressive-, die augmentative- und die alternative Form und somit auch drei Zielgruppen von potentiellen UK-Nutzer*innen unterteilt (Nonn, 2011). Zum einen die expressive Form, wodurch Menschen mit intaktem Sprachverständnis und eingeschränkter bzw. gestörter Sprechfunktion ein Ausdrucksmittel erhalten (Boenisch et al., 2019; Tetzchner, Martinsen & Vogel, 2000).

Die augmentative Form der UK hingegen hat zwei Funktionen. Sie fördert bei Kindern mit anhaltender SES sowohl den rezeptiven (Sprachverständnis) also auch den expressiven (was das Kind äußert) Spracherwerb. Zudem fördert die augmentative UK die Lautsprache bei Menschen, deren Sprechfunktion stark eingeschränkt bzw. schwer verständlich ist. (Boenisch et al., 2019; Tetzchner et al., 2000)

Die alternative Form der UK, ersetzt die Lautsprache gänzlich. Das heißt, dass die UK die Funktion einer Ersatzsprache einnimmt und sowohl expressiv als auch rezeptiv genutzt wird. Von Menschen mit sehr guten kognitven Kompetenzen und gutem Lautsprachverständnis bis hin zu Menschen mit sehr schweren kognitiven Beeinträchtigungen, sind im heterogenen Spektrum der alternativen UK alle vorhanden. (Boenisch et al., 2019; Tetzchner et al., 2000)

Um die UK-Unterstützung bei Kindern mit DS dieser Unterteilung zuzuordnen, handelt es sich bei den meisten Kindern womöglich um die augmentative, also rein unterstützende und in der Sprachentwicklung fördernde Form der UK. Es gibt allerdings Ausnahmen, wie im Fallbeispiel G.T. genannt, wo das Sprachverständnis sehr gut, die expressive Sprache jedoch durch die Entwicklungsdyspraxie sehr eingeschränkt ist, bei welcher eher die Form der expressiven UK genutzt werden sollte.

Die augmentative Kommunikation ist gerade für nicht familiäre Kommunikationspartner ein essenzielles Verständigungsmodul. Da sie weniger in die eingeschränkte Lautsprache des Betroffenen eingehört sind, sowie die Körpereigenen Kommunikationssysteme oftmals nicht kennen (Nonn, 2011). Gerade bei Kindern mit DS kann die Interaktionsformen ihren Alltag erleichtern und somit soziale Teilhabe durch UK essentiell bereichern (Sachse, S. et al., 2020).

Doch stellt sich die Frage, was beinhaltet UK eigentlich? Die UK ist ein sehr weit gefächertes Gebiet und stellt eine alternative Kommunikationsform im Sinne von Zeichen dar. Sie enthält sowohl „sprachliche und lautsprachliche Zeichen und Objektzeichen, wie Gegenstände und Miniaturen, als auch akustische Zeichen, wie Töne und Klangformen, olfaktorische Zeichen,

taktile Zeichen, optische Zeichen, wie Fotos und Piktogramme, als auch Bewegungszeichen wie Gebärden und Berührungen“ (Boenisch et al., 2019).

Neben den klassischen UK-Gebärden gibt es noch weitere Hilfsmittel für die Kommunikation. Unterschieden wird hierbei in nichtelektronische und elektronische Kommunikationshilfen. Die nichtelektronischen Hilfen implizieren „Ich-Bücher, Tagebücher, Kommunikationskästen, Tagesplänen mit konkreten Objekten über Kommunikationsschürzen, Tischsets und Thementafeln, bis hin zu umfangreichen Kommunikationsordnern“ (Boenisch et al., 2019). Die elektronischen Kommunikationshilfen implizieren keinesfalls nur komplexe Geräte, sondern beginnen bereits bei Spielzeugen und Hilfsmitteln zum Erarbeiten der Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge. Darüber hinaus gibt es Tasten wie den „BigMack“, welche Eltern und weitere Bezugspersonen individuell besprechen können. Zudem gibt es einfache Geräte mit statistischem Display wie dem „Go Talk“ bis hin zu dynamischen Kommunikationshilfen. Mit der fortschreitenden Technik werden auch immer mehr Kommunikationsformen in Form von Sprachcomputern oder Tablet-sowie Smartphone UK- Apps angeboten (Boenisch et al., 2019).

In dieser Arbeit geht es explizit um die „Go Talk Now“ (GtN) App der Firma Attainment für Tablet und Smartphones. Die GtN-App kostet im App Store 109,99 Euro. Die Idee für die GtN App entstammt aus den GoTalk Serien. Genau wie die GoTalk Serien, wird die App von den Bezugspersonen individuell bestückt und es gibt vorab keine vorgegebenen Seiten. Das heißt, es werden individuelle Kommunikationsbücher erstellt, welche die Bedürfnisse und Interessensgebiete des Kommunizierenden widerspiegeln können. Die GtN App ist so konzipiert, dass sie auf Symbolfeldern basiert, welche durch Anklicken weitere Thementafeln öffnen kann oder die Sprachausgabe von hinterlegten Aussagen auslösen vermag (TherapiePAD.de, 2014). Die Größe der Symbolfeldern kann zudem individuell eingestellt werden und in größen der Rasterseiten von 1,4,9 oder 16 erscheinen. Vorteile der App sind die hohe Flexibilität der Neugestaltung von Kommunikationsbüchern, das leichte Programmieren und eine Vielzahl von Möglichkeiten zur Kommunikation mit Symbolen (TherapiePAD.de, 2014).

Auf diesem Bild sieht man eine selbsterstellte mögliche Kommunikationsseite mit der GtN-App in der Größe von 9 Rasterseiten:

Abbildung 1 Go talk Now Beispiel

Um komplexe UK-Geräte anwenden zu können, braucht die betroffene Person jedoch sogenannte Vorausläuferfähigkeiten in ihrem Spracherwerb. (Nonn, 2011) unterteilt diese in 3 Entwicklungsbereiche: die soziale Kognition, Sprachwahrnehmung und Kognition.

Die soziale Kognition beschreibt den Vorgang, dass das Kind anhand der frühen Interaktion mit der Bezugsperson, hier die Mutter, von einer synchronen Interaktion zu einer Interaktion übergeht. Das Kind nutzt die Kommunikationspausen der Mutter und hat dabei Raum und Zeit eine kindliche Reaktion zu zeigen. Hierbei erlernt das Kind die „Differenzierung zwischen Mittel und Zweck“ (Nonn, 2011) , der sogenannten Ursache-Wirkung-Beziehung (Andersen-Wood & Smith, 2008; Nonn, 2011). Hierfür gibt es, wie oben genannt, in der UK das unterstützende System von Spielzeugen und die BigMack- Tasten, welche diese Ursache-Wirkung-Beziehung in der Entwicklung der Betroffenen unterstützt.

Bei der sozialen Kognition spielt faktisch die soziale Fähigkeit eine wichtige Rolle. (Tomasello & Schröder, 2010) sagen, dass das Lernen am Modell hierfür essentiell ist, damit das Kind die Fähigkeit der „Wir-Intentionalität“ im gemeinsamen Handeln erlernt und das Kind anhand des Modells Sprache und Kommunikation erlernt (Tomasello & Schröder, 2010). In dieser Wir-Intentionalität übt das Kind Verhaltensweisen und kleine Gesten in Form von Zeigegesten, um auf interessante Gegenstände aufmerksam zu machen. Die Kommunikation bei UK Nutzer*innen entwickelt sich grundlegend aus diesen Zeigegesten und im späteren Verlauf einer

erweiterten Gestenkommunikation die ausschlaggebend für den Spracherwerb ist (Tomasello & Schröder, 2010).

Die Sprachwahrnehmung läuft in der kindlichen Entwicklung so ab, dass das Kind aus dem sprachlichen Angebot der Bezugsperson einen Wissensaufbau prosodischer Strukturen erlangt. Dies bedeutet, dass das Kind die Laute, welche in der Muttersprache relevant sind, erlernt und auch die Sprachmelodie dieser hört beziehungsweise später nachahmen kann (Nonn, 2011). Die Kognition als Vorläuferfähigkeit in der Sprachentwicklung für UK beschreibt das Erlernen und Vorhandensein von Objektpermanenz, sowie die Symbolfähigkeit (Grimm, 2003).

Für eine App wie GtN ist das Vorhandensein von Objektpermanenz und Symbolverständnis essentiell, da der Abstraktionsgrad dieses Kommunikationssystems relativ hoch ist vgl (Boenisch et al., 2019).

Als abschließender Punkt in der UK spielt die Interaktion mit den Bezugspersonen eine wichtige, sowie veränderte Rolle, als im Spracherwerb bei „normalen Kindern“. So können sich auch die Eltern in die neue Kommunikationsform einbringen und diese auch nutzten. Allgemein gesagt genügt es nicht, dass das UK-unterstützte Kind die Muttersprache rezeptiv aufnimmt und dann expressiv mit einem UK Gerät oder eine UK-Gebärde antworten soll (Boenisch et al., 2019). Wie im normalen Sprechen braucht das Kind auch hierfür ein Modell. Das erfordert von den Bezugspersonen, dass dies mit dem UK-Gerät oder den UK-Gebärden sprachunterstützend kommunizieren um dem Kind ein Vorbild und Modell zu sein (Lage & Ling, 2017).

Die UK-Gebärden sind als körpereigene Kommunikationsformen die gängigsten und wichtigsten Formen der UK. Jedoch reichen sie teilweise nicht aus, damit der Betroffene all das ausdrücken kann, was er ausdrücken möchte. Darüber hinaus verstehen die Kommunikationspartner diese nicht immer. Deshalb ist für die Kommunikation mit Beteiligten, welche nicht im engsten Vertrautenkreis mit dem Betroffenen stehen eine externe Kommunikationshilfe für die Alltagsbewältigung sehr effektiv. Abgesehen davon müssen die Gebärden weiterhin erlernt und forciert werden, da sie am unabhängigsten sind und die beste Flexibilität in der Kommunikation ermöglichen (Boenisch et al., 2019).

5. Forschungsstand

Um eine bessere Übersicht zu erlangen, gliedert sich der Forschungsstand in die drei Unterkapitel: Lebensqualität-Forschungslage, Down-Syndrom-Forschungslage, Unterstützte Kommunikation-Forschungslage. Studienergebnisse, welche vor 2000 publiziert worden sind,

werden aufgrund ihres Alters ausgeschlossen. Um den Forschungsstand bezüglich Lebensqualität, Menschen mit Down-Syndrom und Unterstützte Kommunikation zu erfassen wurde nach Studien in den Datenbänken des Regensburger Katalogs, sowie Pubmed gesucht. Zu Beginn wird die Studienlage zum Thema Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung beleuchtet. Hierbei liegt die Kohärenz zwischen Menschen mit Down-Syndrom und deren Lebensqualität im Fokus. Daraufhin wird die aktuelle Forschungslage zum Thema Menschen mit Down-Syndrom beleuchtet. Verhaltensauffälligkeiten, Kommunikationsschwächen, als auch Familienbelastung werden hierbei in Relation mit der Lebensqualität gebracht. Abschließend werden Studien zur Unterstützenden Kommunikation untersucht. Anhand von Studienergebnissen und Erkenntnissen der Literatur werden Chancen und Grenzen der UK-Versorgung aufgezeigt

5.1 Lebensqualität-Forschungslage

QoL- Studien gibt es zu vielen Themen. So sind auch einige Studien zum Thema Lebensqualität bei Menschen mit geistiger Behinderung zu finden. Wie in der QoL-Forschung sehr häufig, werden oftmals auch bei Menschen mit Intelligenz-Minderung quantitative Forschungsmethoden oder qualitative Forschungen in Form von Experteninterviews genutzt. Hierbei fällt auf, dass in der Regel die elterliche Expertise oder Expertise der Bezugsperson erfragt wird, anstatt die Menschen mit Behinderung direkt zu befragen (García, Díez, Wojcik & Santamaría, 2020; Murphy et al., 2017; Sarimski, 2019). Dies lässt einen Trend, der ein Vertrauen auf die Expertise von Bezugspersonen als Experten für die Lebensqualität der Menschen mit Behinderung, vermuten.

Um die Lebensqualität bei Kindern mit DS zu untersuchen, können verschiedene Domänen, welche Einfluss auf die Lebensqualität nehmen, beleuchtet werden. So auch die Studie von (Murphy et al., 2017), welche die Lebensqualität in die elf Domänen körperliche Gesundheit, Verhalten und Emotionen, persönlicher Wert, Kommunikation, Bewegung und körperliche Aktivität, Natur und Außenbereich, sowie Zugang zu Dienstleistungen, einteilten. Hingegen untersuchte (Sarimski, 2019) die Domänen Prosozial, Hyperaktivität, emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten und Probleme mit Gleichaltrigen.

Dadurch ist das Verständnis für die QoL-Forschung bei Menschen mit DS sehr unterschiedlich. Es lassen sich dennoch Überschneidungen in der Auffassung zur Verbindung von Verhalten und Lebensqualität, als prägende Domäne der QoL, erkennen. So analysierten (Murphy et al., 2017) zu der elterlichen Beobachtung, dass das Verhalten in Verbindung mit Variationen der

Körpersprache und dem Ausdruck, sowie Humor, Fröhlichkeit und Hilfsbereitschaft ausgedrückt werden kann. Diese Parameter sind nur mit Kommunikation möglich. Auch die weiteren Domänen wie persönliche Werte, Kommunikation, Unabhängigkeit, sowie die soziale Verbundenheit spielen wesentlich mit der Kommunikationsfähigkeit einher. Sie geben Hinweise darauf, wie bei Kindern mit einer Kommunikationsschwäche Verhaltensweisen auftreten, welches die verbal „fitteren" Kinder weniger zeigen (Murphy et al., 2017). (Sarimski, 2019) kam in seiner Studie zu dem Ergebnis, dass eine niedrigere Einschätzung der QoL mit einer höheren Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten assoziiert werden und diese Einfluss auf die erlebte Familienbelastung erwiesen. Zudem kam er zu der Schlussfolgerung, dass viele Kinder mit DS wenig bis keine Freunde haben. Zwar zeigen beide Studien einen unterschwelligen Zusammenhang der Kommunikationsbarrieren der Kinder und deren Auswirkungen auf die QoL, jedoch wird diese nicht explizit hinterfragt.

Denn „die Forschungslage zum Thema QoL im Zusammenhang mit Kommunikationsschwierigkeiten bei Menschen mit einer Intelligenzminderung ist sehr gering" (García et al., 2020). Die Hypothese, dass die Kommunikationsfähigkeit Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Menschen mit Intelligenzminderung hat, konnte in der Studie von (García et al., 2020) bestätigt werden. Die Studie ergab, dass die einzelnen Kategorien der QoL in Form von Selbstbestimmung, soziale Eingliederung zwischenmenschliche Beziehungen, emotionales Wohlbefinden und persönliche Entwicklung bei den Teilnehmer*innen, welche einen hohen Bedarf an UK aufwiesen, stärker eingeschränkt waren als bei den kommunikativ fitteren. Daraus interpretierten die Autoren, dass das Vorhandensein von Sprach- und Kommunikationskompetenzen ein starker Indikator für die QoL darstellt (García et al., 2020). Ein Zusammenhang zwischen dem Selbstwertgefühl, Verhalten und soziale Teilhabe und der Kommunikation wurde bereits in anderen Studien untersuch. Hingegen zur Studie von (García et al., 2020) wurden jedoch keine Teilnehmer*innen mit UK einbezogen. Mithilfe eines multiplen Regressionsmodells wurden Kommunikationsbeeinträchtigungen mit deren Folge auf Beschäftigung, Bildung und soziale Teilhabe dargestellt (Smith, M. et al., 2020). Diese kamen zu dem Resultat, dass der „*Grad der ID (Intelligenzminderung), geringe soziale Teilhabe, herausfordernde Verhaltensweisen und die Diagnose Down-Syndrom … signifikant mit Kommunikationsschwierigkeiten verbunden (waren)*" (Smith, M. et al., 2020). Die Resultate der Studie von (Jackson, Cavenagh & Clibbens, 2014) in welcher qualitative Interviews zu der Forschungsfrage nach dem Zusammenhang zwischen dem Selbstwert und der Kommunikation bei Menschen mit DS durchgeführt wurden, sprechen für keine spezifischen Aussagen und lassen nur vage Zusammenhänge herstellen. Zusammengefasst lässt sich erkennen, dass die QoL- Forschung bei Menschen mit DS in der Regel die Expertise von Angehörigen und Bezugspersonen nutzt. Hinzufügend spielt die Kommunikationsfähigkeit eine wichtige Rolle und diese sollte in weiteren Studien näher betrachtet und hinterfragt werden.

5.1 DS-Forschungslage

Wie sich im Kapitel 5.1 Lebensqualität-Forschungslage zeigte, beeinflusschen Verhalten und Verhaltensauffälligkeiten die QoL. Deshalb wird im Folgenden die Evidenz diesbezüglich im Kontext DS erläutert.

Bezogen auf (Hoppen, 2021), ist die Zahl der komorbiden Autismus-Spektrum-Störung (ASS) bei Menschen mit DS sehr hoch. Auch wenn keine komorbide ASS festgestellt werden kann, können bei Kindern mit DS jedoch Autismus-spezifische Verhaltensweisen auftreten (Channell et al., 2015). Diese Verhaltensweisen lösen ein differenziertes Muster mit stark eingeschränkten Interessen und ein unflexibles Reagieren auf neue Aktionen aus. Diese Verhaltensweisen werden dem ASS sehr oft zugeordnet und als Symptome benannt (Channell et al., 2015).

(Gameren-Oosterom et al., 2013) betrachten das Verhalten von Jugendlichen mit DS mit den Parametern soziale Probleme, Dankprobleme und Aufmerksamkeitsprobleme. Die Ergebnisse dieser Studie wurden Verglichen mit einer erhobenen Normativstichprobe und zeigte bei den Jugendlichen mit DS Tendenzen zu schwerwiegendem Problemverhalten (Gameren-Oosterom et al., 2013). Die Verhaltensweisen Denk- und Aufmerksamkeitsprobleme können Auswirkungen auf das Lernverhalten der Kinder haben. So auch die Selbstregulation und die Mastery-Motivation (Gilmore & Cuskelly, 2017). Die Mastery-Motivation beschreibt die Verhaltensweise, den Drang in der Welt kompetent zu werden. Zudem beschreibt sie die Ausdauer beim Lösen von herausfordernden Situationen. Darüber hinaus drückt die Mastery-Motivation Freude am Erfolg und Freude an herausfordernden, aber machbaren, Aufgaben aus. Ins Deutsche lässt sich die Mastery-Motivation am ehesten mit den Wörtern Eigenmotivation oder innerer Antrieb übersetzen (Gilmore & Cuskelly, 2017). Sowohl die Mastery-Motivation als auch die Selbstregulation sind bei Kindern mit DS, nach Gilmore und Cuskelly (2017) im Kindesalter wesentliche Verhaltensaspekte, welche Auswirkungen auf das Verhalten und möglichem Problemverhalten im Erwachsenenalter haben. Nicht nur die Mastery-Motivation, sondern ebenso die Selbstregulation sind bei Kindern mit DS sehr eingeschränkt (Gilmore & Cuskelly, 2017). Das Verhalten von Kindern mit DS sollte möglichst früh untersucht werden, um Kinder spezifisch zu fördern und Problemverhalten im Erwachsenenalter präventiv zu verhindern (Gameren-Oosterom et al., 2013; Gilmore & Cuskelly, 2017).

Das Verständnis für die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom wird immer wieder hinterfragt. Neue Ergebnisse liefert hierzu die Studie von (Næss, Ostad & Nygaard, 2021), welche Unterschiede im expressiven Wortschatz bei Kindern mit DS und typisch entwickelten Kindern

vergleicht. Um ein ausreichendes Bild der Sprachentwicklung zu erhalten, reicht es nicht aus, allein den expressiven Wortschatz zu überprüfen (Dietrich & Gerwien, 2017). Die Studie von (Næss et al., 2021) ergab, dass im Gruppenvergleich der rezeptive Wortschatz, das auditive Gedächtnis und die oralen motorischen Fähigkeiten bei den Kindern mit DS häufigere, als auch schwerwiegendere Einschränkungen zeigten (Næss et al., 2021).

Kennzeichnend für die Studien zum Thema Kommunikation bei Kindern mit DS ist die Schlussfolgerung der Notwendigkeit einer frühen Förderung in diesem Bereich. Frühe Förderung erfordert eine Bereitschaft der Eltern, diese Förderangebote wahrzunehmen und dem Kind Bildungsangebote bereitzustellen. Dies untersuchte auch (Lin, H.-Y. et al., 2016) mit der Zielsetzung,die funktionellen Fähigkeiten der Bezugspersonen von Kindern mit DS zu beurteilen. (Lin, H.-Y. et al., 2016) kamen zu dem Ergebnis, dass Kinder mit DS eine gewisse Unterstützung und Beaufsichtigung bei kognitiven-, als auch Selbstpflegeaufgaben brauchen. Diese große Verantwortung der Familienunterstützung beschreibt einen schmalen Grat zwischen Herausforderung und Überforderung, sowie einem sich unterstützenden Familienmodell (Sarimski, 2020).

5.2 UK-Forschungslage

Wie bereits im Hintergrund zur UK erwähnt, sind die Ziele der UK vielfältig. Sie können von der reinen Bedürfnismitteilung über Zeigen eines Piktogramms, bis hin zu einem erweiterten expressiven Wortschatz variieren (Boenisch et al., 2019). Viele UK-Methoden, welche bei Kindern eingesetzt werden, verfolgen das Ziel eines Aufbaus des expressiven Wortschatzes. Demgemäß sind auch die Zielsetzungen in den Forschungen zur UK sehr unterschiedlich. (Fäldt, Fabian, Thunberg & Lucas, 2020b) empfehlen eine frühestmögliche UK-Versorgung.

Es gibt eine Vielzahl an Studien zum Thema Sprachanbahnung bei Kindern mit ASS, welche mithilfe der PECS-Methode („Picture Exchange Communication System“) versorgt werden. Ähnlich wie bei der UK-Versorgung mit einem Kommunikationsbuch oder einem elektronischen UK-Gerät, gibt das Kind bei dieser Methode dem Gegenüber eine Bildkarte (hier Picture) in die Hand und erhält im Gegenzug den Realgegenstand passend zur Bildkarte (Exchange) (Alzrayer, 2020; Ganz & Simpson, 2004; Rose, Paynter, Vivanti, Keen & Trembath, 2020). Bedeutsam ist hierbei, dass der Kommunikationspartner anstatt des elektronischen UK-Gerätes selbst das Bild benennt. Wie auch bei den elektronischen Kommunikationsgeräten ist es das Ziel, dass das Kind das gesprochene Wort wiederholt (Ganz & Simpson, 2004). In der Studie von Alzrayer (2020) wurde der Übergang von der PECS Methode hin zu einem elektronischen UK-Gerät, mit dem Ziel

von Mehrwortäußerungen und Vokalisation, überprüft. Er kam zu dem Resultat, dass PECS ein geeignetes Vorläuferprogramm für die elektronischen UK-Geräte bietet. Als Übergangszeitpunkt hin zur Kommunikations-App wird der sichere Erwerb von Einwortäußerungen empfohlen (Alzrayer, 2020).

Über die expressiven Sprachveränderungen hinaus können durch die UK weitere Entwicklungssprünge bei Kindern angestoßen werden. Den Fokus legten Rose et. al (2020) in ihrer Studie bei Kindern mit ASS auf die Entwicklungsparameter visuelle Aufmerksamkeit, Spielverhalten und das Symbolverständnis. Bei 42% der Fälle, kam es in den genannten Bereichen zu einer Verbesserung. Sie kamen zu der Analyse, dass die Veränderungen mit den Fortschritten in der expressiven Sprache durch die UK-Geräte einhergehen (Rose et al., 2020). Ferner untersuchten Icht, Levine und Mama (2020) die Effekte der UK bei jungen Personen mit intakten, kognitiven Fähigkeiten auf deren Langzeitgedächtnis und Lernleistungen. Es wurden hierbei zwei Gedächtnistests durchgeführt bei denen bekannte Wörter sowohl visuell als auch auditiv angeboten wurden. Die Wörter wurden entweder aktiv mit oder ohne dem UK-Gerät produziert. Es zeigten sich höhere Erkennungsraten für produzierte als nicht produzierte Wörter. Die Autor*innen kamen dadurch zu dem Schluss, dass die aktive Produktion von Wörtern über UK als Gedächtnisstrategie genutzt werden sollte und sowohl in Alltagssituationen, als auch in Bildungskontexten leicht eingesetzt werden könnte (Icht, Levine-Sternberg & Mama, 2020). Da die Studien von (Rose et al., 2020) und (Icht et al., 2020) noch sehr aktuell sind, können noch keine Abhandlungen über ähnliche Auswirkungen von UK bei Personen mit DS evaluiert werden. Es lässt sich ein Zusammenhang von Wortschatzerwerb durch UK mit weiteren Entwicklungsschritten vermuten. Es zeigen sich sehr positive Auswirkungen der UK auch auf die nonverbale Fähigkeiten von Kindern mit DS. Diese sind bei Kindern mit DS unabhängig der UK oftmals eingeschränkt (Wilken, 2019).

Die Studie von (Gilmore & Cuskelly, 2017) zeigt, dass der innere Antrieb bei Menschen mit DS eingeschränkt sein. Dadurch stellt sich die Frage, welches UK-Modul am wirksamsten ist, um die Motivation und den inneren Antrieb zu fördern. Diese Frage konnte in der Studie von (Holyfield, Brooks & Schluterman, 2019) beantwortet werden. Hierbei kam es zu dem Resultat, dass UK-Geräte in Form von IPads mehr Engagement seitens der Kinder zeigten, als Lowtech-Isoliersymbole (z.B. Kommunikationsbücher). Die Proband*innenzahl von drei Kindern mit Mehrfachbehinderungen war zu gering um aussagekräftige Schlussfolgerungen ziehen zu können (Holyfield et al., 2019).

Partizipation spielt in der UK eine wesentliche Rolle, da es Menschen mit starken Kommunikationseinschränkungen ermöglicht, in Kontakt mit Anderen zu treten und dabei die Kommunikationsbarriere zu durchbrechen (Therrien & Light, 2016; van de Belt, Cumming, Gibson, Bouamrane & Dunlop, 2019). So prägte die Untersuchung von van de Belt et al. (2019) die Kommunikationsbarrieren zwischen Patient*innen mit Lernbehinderungen und deren Ärzt*innen. Sie kamen zu dem Schluss, dass eine App-basierte UK sowohl Patient*innen als auch Ärzt*innen Zeitdruck und Kommunikationsbarrieren in den Behandlungen nehmen können (van de Belt et al., 2019). Auch Therrien und Light (2016) untersuchten die Auswirkungen einer UK-App auf die Kommunikationsbarrieren. Hierbei wurden dagegen Untersuchungen bei Vorschulkindern durchgeführt. Diese sollten bei Gleichaltrigen mithilfe der App in Kontakt treten. Die Stichprobe war anhand von zwei Teilnehmer*innen sehr klein, weshalb die Ergebnisse als nicht aussagekräftig eingestuft wurden. Dennoch traten beide Proband*innen eigenständig mit Gleichaltrigen in Kontakt und kommunizierten mit diesen häufiger, als ohne UK-App (Therrien & Light, 2016).

Um zu dieser Partizipation zu gelangen, stehen Fachkräfte immer vor der großen Entscheidung, die bestmögliche UK für das jeweilige Kind zu finden. Wie bereits erwähnt gibt es verschiedene UK-Formen (Nonn, 2011), sowie Vorausläuferfähigkeiten, welche das Kind für das jeweilige UK-Gerät benötigt. Die Wahl der geeigneten UK-Form hängt von mehreren Faktoren ab (Webb et al., 2019). Mithilfe eines Fragebogens wurden die Aspekte der Entscheidungsfindung des geeigneten UK-tools für das jeweilige Kind kategorisiert und hierarchisiert. Hierbei waren es die kindlichen Charakteristika, sowie kindlichen Entwicklungsschritte, welche im Vergleich mit physischen Merkmalen als wichtiger eingestuft wurden. Aspekte, welche z.B. die Erfahrungen der Fachkräfte mit den jeweiligen UK-Geräten hatten, wurden als nicht einflussnehmend eingeordnet. Der erstellte Fragebogen kann als Hilfe bei der Findung für ein geeignetes UK-Tool dienen (Webb et al., 2019).

6. Methode

In diesem Kapitel werden die Fragefindung und Hypothesenbildung, das Forschungsdesign, sowie die Methode und Feldorganisation beschrieben. Es handelt sich um eine quantitative Studie in Form von Onlinefragebögen. Zu Beginn wird ein kurzer Überblick zur quantitativen Forschung und Online-Befragungen gegeben. Anschließend wird die Entwicklung der Fragenbögen, dessen Aufbau und Inhalt, das Sampling, sowie die Datenerhebung, Durchführung und Auswertung beschrieben.

6.1 Fragefindung und Hypothesenbildung

Der Forschungsstand zur Lebensqualität in Verbindung mit der UK ist wie (García et al., 2020) bereits erwähnte sehr gering. Deshalb wird mit dieser Arbeit die Forschungslücke genutzt und eine quantitative Studie hierzu durchgeführt. In Anlehnung an das Fallbeispiel entstand die Forschungsfrage: *„Inwieweit hat sich die Lebensqualität bei Kindern mit Down-Syndrom durch das Verwenden der Go talk Now-App verändert?“*

Die Go talk Now-App wurde als Kommunikationsinstrument genutzt, da die Häufigkeit der Nutzung im Bischof-Wittmann-Zentrum sehr hoch ist und deshalb darauf rückgeschlossen wurde, dass diese App ein gängiges Tool sein könnte.

Auf Grund der Forschungsfrage und den Schlussfolgerungen der Forschungsliteratur entstanden folgende konkrete Hauptfragestellungen:

F1: ***Steht die Nutzung der GtN-App in einem Zusammenhang mit einem Zugewinn der Kommunikativen Fähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom?***

- - **H0-1:** Die Nutzung der GtN-App zeigt keinen Zugewinn an kommunikativen Fähigkeiten wie zum Beispiel erweiterter Gebärdenwortschatz bei Kindern mit DS.
- - **H1:** Die Nutzung der GtN-App zeigt einen Zugewinn an kommunikativen Fähigkeiten bei Kindern mit DS.
- - **H0-2:** Kinder, die die GtN-App nicht oft nutzen zeigen gleiche Veränderungen in ihren kommunikativen Fähigkeiten wie Kinder, welche die App häufig nutzen.
- - **H2:** Kinder die die App häufig nutzen haben eher einen Zugewinn ihrer kommunikativen Fähigkeiten.

F2: ***Steht das Versorgungsalter mit der UK-App in einem Zusammenhang mit den Veränderungen in den kommunikativen Fähigkeiten?***

- - **H0-3:** Das Versorgungsalter hat keinen Einfluss auf die Veränderungen der kommunikativen Fähigkeiten.
- - **H3:** Das Versorgungsalter hat einen Einfluss auf die Veränderungen der kommunikativen Fähigkeiten.

F3: Hat die Nutzung der GtN-App Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung der Kinder?

- - **H0-4:** Nein, die Nutzungshäufigkeit der GtN-App hat keine Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung
- - **H4:** Ja die Nutzungshäufigkeit der GtN-App hat Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung bei Kindern mit DS, indem sie sie positiv beeinflusst.

F4: Gibt es einen Zusammenhang zwischen den kommunikativen Barrieren und Verhaltensauffälligkeiten*?*

- - **H0-7:** Die Häufigkeit von Frustration und Aggressionen steht nicht in Zusammenhang mit den kommunikativen Barrieren
- - **H7:** Die Häufigkeit von Frustration und Aggressionen stehen in Zusammenhang mit

den kommunikativen Barrieren

- - **H0-8:** Das Verhalten hat sich mit der Nutzung der App nicht verändert.
- - **H8:** Das Verhalten hat sich mit der Nutzung der App verändert.

F5: ***Haben die Kinder Freude an der Nutzung der GtN-App?***

- - **H0-9:** Die Kinder haben keine Freude an der Nutzung der GtN-App.
- - **H9:** Die Kinder haben Freude an der GtN-App.

6.2 Methodenwahl und Feldorganisation

Es wurde ein quantitatives Studiendesign gewählt, da sich dieses Modul zur Analyse der QoL wie aus der Forschungsliteratur zu entnehmen, bei Menschen mit DS bewährt hat (Lin, H.-Y. et al., 2016; Sarimski, 2019; Verdugo, Gómez, Arias, Navas & Schalock, 2014). Ferner wurden die Kinder mit DS nicht selbst befragt, sondern ihre Eltern und Therapeut*innen. Auch die elterliche Befragung bei Menschen und vor allem Kindern mit DS ist eine gängige Methode, da bereits sehr spezifische Fragen zur Reflexion der QoL aus elterlicher Sicht evaluiert wurden (Murphy et al., 2017; Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M, 2000). Aus ethischer Sicht ist diese Art der Fremdevaluation daher auch vertretbar, da es nicht einschließlich um die QoL, sondern darüber hinaus auch um die kommunikativen Fähigkeiten der Kinder handelt. Ergänzend wären die kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten Barrieren, welche keine Fragen mit großen reflektiven Tiefen erlauben würden und somit die Resultate einschränken würden.

Mithilfe eines quantitativen Forschungsdesigns in Form einer Online – Befragung sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, welche Auswirkungen die Kommunikations-App Go Talk Now auf die Lebensqualität hat. Hierzu gibt es lediglich die Studie von Garcia et al. (2020), welche die Kommunikationsschwierigkeiten bei Erwachsenen mit Intelligenzminderung und deren QoL in Verbindung brachte. Es handelt sich hierbei um einen zweiseitigen Test, da der Wirksamkeitsunterschied durch die subjektive Bewertung der Lebensqualität vor der Testung unklar ist. Der Wirksamkeitsunterschied beschreibt hier, ob sich die Lebensqualität verbessert oder verschlechtert hat. Jedoch gibt es für diese Fragestellung, in wie weit sich die Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung und einer Kommunikations-App verbessert hat, noch keine klare Evidenz. Deshalb kann der Test nur zweiseitig sein (vgl. (Du Prel, Röhrig, Hommel & Blettner, 2010)).

Die Online-Befragung ist eine Variante der schriftlichen Umfrage, bei der ein Fragebogen im Internet präsentiert wird. Durch die Krisensituation der Pandemie hat sich vieles auf die Onlinenetzwerke verlagert (Losse-Müller, Gläser & Czernin F, 2020). Doch die Online-Befragungen waren bereits vor der Ausnahmesituation die dominanteste Form der Befragungs-

Modi, sowohl in der wissenschaftlichen Forschung als auch im kommerziellen Bereich (Baur & Blasius, 2019). Schließlich bietet sie viele Vorteile, gegenüber der schriftlichen Befragungs-Modi (Baur & Blasius, 2019). Zum einen ist sie sehr kostengünstig, was dieser Forschungsarbeit zugutekommt, da sie auf keine finanziellen Ressourcen zurückgreift. Des Weiteren bietet die Online-Umfrage durch einen Link im Internet oder einer persönlich adressierten E-Mail eine sehr schnelle und effiziente Rekrutierung von potenziellen Teilnehmer*innen auch über sehr weite Entfernungen hinweg. Da die Einschlusskriterien für die Studie sehr eng geschürt sind, der Anspruch dieser Befragung jedoch möglichst viele potenzielle Befragte auch aus weit entfernten Orten einschließen möchte, erscheint die Wahl der Online-Befragung ein geeignetes Instrument. Darüber hinaus ist das Ausfüllen der Online-Befragung ohne großen Zeitaufwand seitens der Befragten verbunden, was zu einer Teilnahme motivieren kann (Baur & Blasius, 2019).

Jedoch hat die Online-Befragung auch auffallende Nachteile. So fehlt zum Beispiel der Bezug zwischen den Befragten und der Person, welche die Daten erhebt. Um diesem Faktor entgegenzuwirken und den Befragten die erweiterte Möglichkeit von Rückfragen zu gewährleisten, wurde jede Teilnehmer*in persönlich per Mail kontaktiert und über die Studieninhalte informiert. Des Weiteren setzt die Online-Befragung ein vorhandenes Equipment seitens der Befragten in Form von Computer, Laptop oder Smartphones, sowie eine eigene E-Mail Adresse voraus (Baur & Blasius, 2019).

6.3 Fragebögen

Mithilfe der Online-Befragung sollen die aus der Literaturrecherche abgeleiteten Hypothesen überprüft werden. Beide Fragebögen, sowohl der Fragebogen für die Eltern als auch der Fragebogen für die Therapeut*innen soll online durchgeführt werden. Der Befragungszeitraum der Eltern betrug sechs Wochen und der für die Therapeut*innen vier Wochen. Hierbei wurden für beide Befragungen die Software „SoSci Survey“ des Anbieters „Sosci Survey Gmbh“ verwendet (SoSci Survey Gmbh). Die Durchführung der Onlinebefragungen wurde mithilfe eines Ethik- und Datenschutz-Dokumentes überprüft. Das Ethikvotum ist im Anhang dieser Arbeit in Anlage A einsehbar. Die Druckversion des Fragebogens „Eltern“ kann im Anhang der Arbeit in Anlage B und der Fragebogen „Therapeut*innen“ in Anlage C eingesehen werden.

Zu Beginn des Studiendesigns stand die Frage im Raum, ob eine angepasste Form des standardisierten Tests SF-12 (Wirtz, Morfeld, Glaesmer & Brähler, 2018) verwendet werden sollte. Dieser Test ist der gängigste im deutschsprachigen Raum, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu analysieren. Jedoch kann mithilfe dieses Tests nicht ausreichend auf die

Korrelation zwischen QoL und Kommunikationsfähigkeit eingegangen werden. Deshalb hat sich bei der Findung des Studienthemas eine wissenschaftliche Lücke ergeben und der Fragebogen wurde ohne Vorlage designt. Bei der Konzipierung der Fragen wurde deshalb darauf geachtet, den Fragebogen sorgfältig zu konstruieren, um Antwortverzerrungen so unwahrscheinlich wie möglich zu machen. Indes wurde sich an den Konstruktionskriterien nach (Raithel, 2008) orientiert. Diese beeinflussten die Auswahl, Struktur, Funktion und Formulierung der Fragen, sowie den Aufbau des Fragebogens, wie im Kapitel Aufbau und Inhalt dargestellt wird. Die Auswahl der Fragen erfolgt, auf Basis der aus dem aktuellen Stand der Literatur ergebenen Hypothesen. Hieraus ergab sich ein Fragenpool, welcher anschließend in Fragedimensionen untergliedert wurde.

Die Fragebögen wurden in einem verbundenen Design erstellt. Das heißt, dass diese aufeinander aufbauen und die Nullhypothese durch zwei Stichproben, der Eltern- und Therapeut*innenstichprobe analysiert werden kann (Du Prel et al., 2010). So sind beide Fragebögen fast identisch. Es wurde lediglich darauf geachtet, Elternhaus spezifische Fragen an den therapeutischen Raum anzupassen und den Fragebogen der Therapeut*innen mit UK- und Logopädie-spezifische Fachterminologie zu versehen, während der Fragebogen der Eltern in leichterer Sprache formuliert wurden.

Es wurden hauptsächlich geschlossene Fragen verwendet, da diese im Gegensatz zu offenen Fragen wesentliche Vorteile bieten. Als Vorteil zeigt sich im allgemeinen eine Vergleichbarkeit der Antworten, sowie eine höhere Durchführungs- und Auswertungsobjektivität, einen geringeren Zeitaufwand für die Befragten und ein geringerer Aufwand bei der Auswertung (Raithel, 2008). Diese geschlossenen Fragen rufen Antwortkategorien hervor, welche von den Befragten ausgewählt werden sollen. Hierbei ist es wichtig, dass die Antwortkategorien präzise und disjunktiv, somit nicht überlappend, sowie erschöpfend sein müssen (Raithel, 2008). Im Wesentlichen handelt es sich deshalb um geschlossene Fragen, z. B. Auswahlfragen mit Einfach- und Mehrfachantworten. Bei den meisten Antwortkategorien dieser Studie handelt es sich um *Dreiskalen wie in Tabelle 1 gezeigt,* welche so konzipiert sind, dass es eine Ja und Nein Antwort gibt und eine „mittlere“ Antwortmöglichkeit mit „Keine Angaben“.

	Ja	Nein	Keine Angaben
„Item“	1	2	3

Tabelle 1 Antwortvorgaben

Bei den Therapeut*innen wurde die Wahlmöglichkeit „keine Angaben“ mit der Antwortmöglichkeit „weiß ich nicht“ ausgetauscht. Diese Antwortmöglichkeit wurde geändert, da sie die Therapeut*innen zu einer anderen Antwort motivieren soll.

In der Regel ist es von Vorteil für die Teilnehmerbereitschaft, wenn der Fragebogen nicht länger als zehn bis 15 Minuten dauert (Baur & Blasius, 2019). Deshalb wurden beide Fragebögen jeweils nicht mehr als 25 Fragen umfassen. Zudem wird das Design der Fragebögen motivierend gestaltet, indem jeweils eine Fragebatterie auf einer Seite dargestellt wird mithilfe des Sosci Survey Programms kann der Ausfüll-Fortschritt angezeigt werden um den Befragten Transparenz über die Ausfülllänge zu geben (Baur & Blasius, 2019). Hinzufügend kommt das Tool der sogenannten Filterfrage. Dieses Tool in Sosci Survey lässt bei Anklicken einer bestimmten Antwort (z.B. „Ja“) eine neue Seite mit einer weiteren Frage diesbezüglich einblenden (z.B. wenn Ja, welche….). Falls die Antwortmöglichkeit nicht ausgewählt wurde, erscheint diese Filterfrage der Befragten nicht. Dies macht den Fragebogen übersichtlicher und lässt Irrtümer einer falschen Antwort aus.

Die Studienteilnehmer*innen wurden vorab mittels eines Informed Consent darüber aufgeklärt, dass die erhobenen Daten anonymisiert ausgewertet werden. Zusätzlich wurden praktische Hinweise zur Handhabung des Fragebogens gegeben, sowie die Möglichkeit, sich bei Fragen an die Untersucherin zu wenden. Hinzufügend wurden die Teilnehmer*innen über die Dringlichkeit einer vollständigen Durchführung informiert. Bei der Erstellung des Informed Consent wurde sich an der Vorlage von (Norina Lauer, 2018) orientiert. Vgl Anlage D.

6.4 Aufbau und Inhalt

Um einen guten Überblick zu schaffen, werden beide Fragebögen gegenübergestellt präsentiert. Beide Fragebögen werden zu Übersichtszwecken in die folgenden Unterkapitel eingeteilt. Die Kapitel lauten Allgemeine Informationen zu dem Kind, Informationen zur UK-Versorgung, Allgemeine Kommunikation, Auswirkungen der GtN-App auf die Kommunikation, Auswirkungen auf den Alltag/ die Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, sowie Verhalten und Gesundheit.

In der Rubrik Allgemeine Informationen (AL), sind sowohl bei dem Fragebogen der Eltern als auch bei den Therapeut*innen drei Fragen gestellt, um die Teilnehmer*innen langsam an das Thema heranzuführen. So ist die Frage AL1 – *Welches Geschlecht hat Ihr/ das Kind?* Diese Antwortmöglichkeiten sind die Einfachauswahl 01-männlich und 02-weiblich. Frage AL2 lautet *Wie alt ist Ihr/das Kind?* Hierfür wird die erste von insgesamt zwei offiziell offenen Fragen verwendet, was bedeutet, dass es keine Antwortvorgaben gibt. Die dritte und letzte Frage in der

Rubrik AL mit *Liegt bei Ihrem/ dem Kind neben dem Down-Syndrom eine weitere geistige Behinderung vor?* Wurde in Anlehnung an die Ergebnisse der Studie von (Channell et al., 2015) welche besagt, dass Menschen mit Down-Syndrom eine Prävalenz zu einer komorbiden ASS haben, gestellt. Deswegen wird nach dieser Frage auch die Filterfrage AL4 *Wenn ja, welche?* Eingeblendet, wenn die Befragten bei der Frage AL3 mit *Ja* antworten. Auch hier ist die Antwortmöglichkeit, inoffiziell durch die Filterfrage, offen.

Zur Übersicht der Fragen aus der Rubrik Informationen zur UK bietet die kommende Tabelle einen Überblick:

Fragen/ Fragebogen	**Eltern**	**Therapeut*innen**	**Quelle**
UK1	In welchem Alter hat Ihr Kind die GtN-App als Kommunikationsmodul erhalten?	In welchem Alter hat das Kind die GtN-App als Kommunikationsmodul erhalten?	Eine frühe UK-Versorgung ist wichtig(Fäldt et al., 2020b)
UK2		Haben Sie das Kind mit der GtN-App versorgt?	
UK3	Nutzt Ihr Kind neben der GtN-App noch weitere Kommunikation Apps?	Nutzt das Kind neben der GtN-App noch weitere Kommunikation Apps?	
UK4 - Filterfrage	Weitere Kommunikation Apps – Wenn ja, welche?	Weitere Kommunikation Apps – Wenn ja, welche?	

Tabelle 2 Fragen zum Bereich UK

Die Fragen UK1 sind wieder offene Fragen, da sie eine Altersangabe abfragen. Diese Frage bietet die Grundlage für die Analyse mehrerer Hypothesen zum Spracherwerb und der UK-Versorgung bei Kindern mit Down-Syndrom (Lin, H.-Y. et al., 2016; Næss et al., 2021). Die Frage UK2 wurde gestellt, um möglich auftretende Ausweichantworteten wie zum Beispiel Fragen zur Kommunikation vor der GtN-App, besser nachvollziehen zu können. Abschließend in dieser

Rubrik sind die Frage UK3 und ihre dazugehörige Filterfrage, welche wieder in einem ähnlichen Design wie die Frage AL3 und AL4 aufgebaut sind.

Die Rubrik Allgemeine Kommunikation (AK) beschäftigt sich mit Fragen, welche die Hypothesen zu Vorausläuferfähigkeiten überprüfen soll (Næss et al., 2021; Webb et al., 2019). An die Eltern wurde in dieser Rubrik lediglich eine Frage AK1 gerichtet, welche wieder eine geschlossene Einzelwahlfrage darstellt. AK1: *Zeigt Ihr Kind Blickkontakt?* Bei den Therapeut*innen wurde die gleiche Frage im Fachjargon erfragt mit AK1: *Kann der Blickkontakt im Moment evoziert werden?* Zudem wurde der Entwicklungsschritt nach dem Triangulären Blick mit der Frage AK2: *Wendet das Kind im Moment den Triangulären Blick an?* erfragt. Auch die Frage AK3 ist in dieser Rubrik eine Einzelwahlfrage und nur an die Therapeut*innen gerichtet. Sie beschäftigt sich mit einer logopädischen Störung, welche wie bereits (Wilken, 2019) in ihrem Buch über die Sprachentwicklung bei Kindern mit DS beschreibt, mit der kindlichen Sprechapraxie. AK3: *Liegt bei dem Kind eine kindliche Sprechapraxie vor?* Auch hier gibt es die zwei Antwortmöglichkeiten Ja und Nein.

In der Rubrik Auswirkungen der GtN-App auf die Kommunikation (GN), enthält erstmals Mehrfachauswahlen. Hierzu gibt es zum einen Fragen, welche mehrere Antworten zulassen, als auch Fragen, welche nur eine Antwortmöglichkeit erlauben. Als Beispiel zur Darstellung ist hier eine Abbildung aus dem Fragebogen der Therapeut*innen zur GN1: Erkennbar für die Befragten ist das Mehrfachantwortset wie in *Abb. 3, Mehrfachantwortset* gekennzeichnet.

Abbildung 2 Mehrfachantwortenset

Es sind in beiden Fragebögen sieben Fragen in dieser Rubrik vorhanden. Hierbei sind die Fragen jeweils gestellt vor und während der Nutzung der GtN-App. Die Fragebögen der Eltern und der Therapeut*innen unterscheiden sich in dieser Rubrik nur in der Versprachlichung der Fragen. Zur Übersichtlichen Darstellung sind die Fragen in Tabelle 3 Fragen Go talk Now dargestellt.

Fragen/ Fragebögen	**Eltern**	**Therapeut*innen**	**Quelle**
GN1	Wie hat Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App kommuniziert? (mehrere Antworten möglich)	Wie hat das Kind vor der Go Talk Now App kommuniziert? (mehrere Antworten möglich)	Bevor das Kind auf ein elektronisches UK-Gerät umsteigt, muss es einzelne Wörter sprechen können (Alzrayer, 2020).
GN2	Wie oft pro Woche nutzt Ihr Kind die Go Talk Now App zur Kommunikation zu Hause?	Wie oft pro Woche nutzt das Kind die Go Talk Now App zur Kommunikation in der Therapie?	
GN3	War Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App fähig, mit Ihnen über einen Gegenstand zu „kommunizieren“, indem es Ihrem Blick folgte und darauf wartete, was Sie sagen?	Hat das Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App *Joint Attention* gezeigt?	Die Joint Attention ist eine Vorausläuferfähigkeit, welches das Kind vor der UK Versorgung beherrschen sollte (Tomasello & Schröder, 2010).

Fragen/ Fragebögen	**Eltern**	**Therapeut*innen**	**Quellen**
GN4	Haben sich die *Zeigegesten* Ihres Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?	Haben sich die *Zeigegesten* des Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?	
GN5	Hat Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App nach Gegenständen auf Nachfrage gesucht, welche Außerhalb seines Sichtfeldes waren? (Zum Beispiel: Sie fragen „Wo ist der Ball?“, welcher sich nicht im Sichtfeld des Kindes befindet)	Hat das Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App ein Bewusstsein für *Objektpermanenz* gezeigt?	Die Objektpermanenz ist eine Vorausläuferfähigkeit, welche das Kind vor der UK-Versorgung beherrschen sollte (Grimm, 2003).
GN6	Hat sich der *Gebärdenwortschatz* Ihres Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?	Hat sich der *Gebärdenwortschatz* des Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?	

Frage/ Fragebögen	Eltern	Therapeut*innen	Quellen
GN7	Hat sich der *verbale Wortschatz* Ihres Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?	Hat sich der *verbale Wortschatz* des Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?	PECS zeigt signifikante Verbesserungen im verbalen Wortschatz (Ganz & Simpson, 2004)

Tabelle 3 Fragen Go talk Now

Zur Fragestellung GN1 im Eltern-Fragebogen sind die Antwortmöglichkeiten identisch, wie zum Therapeut*innen-Fragebogen in der obigen Darstellung. Die Fragen GN3 und GN5 sind Fragen, um den Entwicklungsstand des Kindes zu analysieren und um die Validität durch die Entwicklungsschritte als Messparameter mit in die Analyse heranziehen zu können. Diese Fragen werden in beiden Fragenbögen mit drei Antwortmöglichkeiten gestellt: *Ja, Nein und Keine Angaben/ bzw. das kann ich nicht einschätzen.* Die Fragen GN4, GN6 und GN7 beschäftigen sich mit messbaren kommunikativen Veränderungen in der expressiven Kommunikation. Die Antwortmöglichkeiten sind bei jeder dieser Fragen vierfach mit den Abstufungen: *Ja, es hat sich verbessert, Nein, es ist gleichgeblieben, Nein, es hat sich verschlechtert oder Keine Angaben/ das kann ich nicht einschätzen.* Lediglich die Frage GN2 bietet bei dem Fragebogen der Eltern einen neunstufige Auswahl zwischen *immer* und *nie* und bei dem Fragebogen der Therapeut*innen eine siebenstufige Auswahl *zwischen* immer und *nie.* Hierbei handelt es sich um zeitliche Angaben, welche zu dem jeweiligen Setting, Zuhause und im therapeutischen Rahmen, angepasst werden.

Als nächstes wird die Rubrik Auswirkungen auf den Alltag/ Vitalität (AV) dargestellt. Hierzu gibt es in beiden Fragebögen eine Frage, welche durch die Beantwortung mit: *Ja* zu einer Filterfrage führt. Die Frage AV1 lautet: *Hat sich die Alltagsbewältigung ihres Kindes durch die Go Talk Now App verändert?* Mithilfe einer vierstufigen Antwortskala von *Ja verbessert,* über *keine Veränderungen* hin zu *nein, verschlechtert*, sowie der Möglichkeit *keine Angaben/ das kann ich nicht einschätzen*, konnte diese Frage beantwortet werden. Die darauffolgende Filterfrage erörtert daraufhin verschiedene Alltagssituationen, sowie Situationen im therapeutischen

Kontext, welche sich verbessert haben können. Hierbei haben die Befragten die Chance mehrere Antwortmöglichkeiten auszuwählen.

In der vorletzten Rubrik, der Sozialen Funktionsfähigkeit (SF) wurde beim Therapeut*innenfragebogen die Frage SF1: *Mit wem kommuniziert das Kind mithilfe der Go Talk Now App in der Therapie?* Hierbei wird sich auf die Quelle von (Sarimski, 2020) bezogen, welche zu der Schlussfolgerung kam, dass Kinder mit DS wenige bis gar keine Freunde haben. Mithilfe einer Auswahl von sieben Antworten können hier wieder mehrere Antworten gegeben werden. Im Fragebogen der Eltern sind zwei Fragen konzipiert. Die erste Frage SF1: *Mit wem kommuniziert Ihr Kind mithilfe der Go Talk Now App?* hier konnten die Eltern, wie bei dem Therapeut*innenfragebogen mehrere mögliche Antworten mithilfe einer fünfstufigen Auswahl. Die zweite Frage im Elterlichen Fragebogen bezieht sich auf die Quelle von (Smith, M. et al., 2020), in welcher es zu der Schlussfolgerung kam, dass die Soziale Teilhabe bei Kindern mit DS eingeschränkt sein kann. Ob dies an den Kommunikationsbarrieren liegt ist nicht bekannt und wird deshalb mit SF2: *Wurde Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App von Personen, die nicht direkt aus dem engen Familienkreis kommen, verstanden?* erfragt. Die Frage SF2 hat zwei Antwortmöglichkeiten: *Ja* und *Nein*.

Die letzte Rubrik beschäftigt sich mit dem Verhalten (VG). Sie enthält jeweils drei Fragen. Da es sich um die letzte Rubrik handelt, ist das Antwortniveau der Fragen zunehmend einfacher konzipiert. Die erste Frage VG1: *Hat Ihr/ das Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App Frustrations- oder Aggressionsverhalten gezeigt, wenn es nicht oder falsch verstanden wurde?* Bezieht sich auf die Schlussfolgerungen aus den Quellen, welche Problemverhalten bei Kindern mit DS in Form von Frustration und Probleme der Selbstregulation analysierten. *(Gameren-Oosterom et al., 2013; Gilmore & Cuskelly, 2017; Murphy et al., 2017)* Die Frage VG1 zeigt in beiden Fragebögen eine siebenstufige Antwortskala mit den Auswahlmöglichkeiten von *sehr oft* bis hin zu *nein*. Die zweite Frage VG2: *Zeigt Ihr/das Kind beim Verwenden der Go Talk Now App Frustrationsverhalten, wenn ihm wichtig erscheinende Wörter fehlen?* Hat in beiden Fragebögen die dreistufige Antwortskala *Ja, Nein* und *teilweise ja, teilweise nein*. Um die Teilnehmer*innen auf das Ende der Studie hinzuführen hat die letzte Frage VG3: *Hat Ihr/ das Kind Freude an der Kommunikation mit der GtN-App?* lediglich eine zweistufige Antwortskala mit *Ja* und *Nein.* Diese Abschließende Frage bezieht sich auf die Resultate der Studie von (Webb et al., 2019), welche besagte, dass die Kinder die meiste Motivation beim Verwenden von UK-Geräten in der Nutzung von Rehatalkpads zeigten.

6.5 Pretest

Vor Beginn der Befragungen ist es sinnvoll, die erstellten Onlinebefragungen von Außenstehenden überprüfen zu lassen. Hierbei lag der Fokus zum einen auf den Versprachlichungen der einzelnen Fragen, als auch auf die technische Umsetzung der Fragebögen. Die Auswertungen des Pretest ergaben einige letzte Änderungsvorschläge in Teilen der Kommata Setzungen und kleine Rechtschreibfehler. Darüber hinaus wurden endgültige Änderung in dem Fragebogen der Therapeut*innen der wiederkehrenden Antwortmöglichkeit von *das kann ich nicht sagen* in *das kann ich nicht einschätzen*, vorgenommen.

6.6 Sampling, Stichprobenerhebung, Datenerhebung und Durchführung

Als Proband*innen für den Fragebogen Eltern (E.) kamen alle Eltern infrage, welche ein Kind mit Down-Syndrom haben und dieses Kind ein elektronisches UK-Gerät mit der App GtN zur Kommunikation verwendet. Auch die Therapeut*innen kamen nur in Frage, wenn sie Kinder mit DS therapieren und sie zur Kommunikation ein elektronisches UK-Gerät mit der GtN- App verwendeten. Die Einschlusskriterien waren hiermit sehr eng gestellt, weshalb keine weiteren Ausschlusskriterien formuliert werden mussten. Die Proband*innen wurden zum einen über das kooperierende Frühförderzentrum Regensburg mit dem Förderschwerpunkt geistige Behinderung rekrutiert. Da es angestrebt wurde, eine möglichst hohe Zahl an ausgefüllten Fragebögen zu erhalten, wurden weitere Proband*innen sowohl über die Elternrunde DS Regensburg als auch über die Facebook-Gruppen „DS-Deutschland Hilfe und Tipps“ mit aktuell 4.517 Mitgliedern und „Die Logos Forum für Logopädie“ mit 7.482 Mitgliedern angefragt. Der ausgearbeitete, fertig gestellte Fragebogen an die Eltern wird Ende März 2021 online gestellt. Der Fragebogen für die Therapeut*innen erst zwei Wochen später, da nicht klar war, welche Auswirkungen die zweiwöchigen Osterferien von Ende März bis Anfang April auf die Rücklaufquoten der Therapeut*innen hatte.

Alle Interessenten erhielten persönlich einen Link, sowie das Informed Consent zugeschickt. Dadurch konnte eine persönliche Bindung hergestellt werden und gegebenenfalls auftretende Fragen gestellt und beantwortet werden. Darüber hinaus wurde der Feldbericht der Befragung täglich mithilfe dem Sosci Survey Portal überprüft, um Zwischenergebnisse zu beobachten.

6.7 Auswertung

Die Analyse und Auswertung der Onlinefragebögen erfolgen über die IBM SPSS Statistics, (Version 25) um die geleiteten Hypothesen zu hinterfragen. Hierbei werden sowohl deskriptive Analysen der einzelnen Fragebögen als auch inferenzstatistische Auswertungen also fragebogenübergreifende Daten erhoben. Die deskriptiven Analysen werden mithilfe des Spearman-Rho und des Pearson-Tests, sowie dem Fisher`s exact Test durchgeführt.

7. Ergebnisse

Die Ergebnisse der einzelnen Fragebögen werden in diesem Kapitel der Übersicht direkt miteinander verglichen. Die Onlineumfrage für die Eltern (Fragebogen E.) wurde nach vier Wochen bewusst nochmals um zwei Wochen verlängert, um mehr Teilnehmer*innen zu akquirieren. Nach sechs Wochen wurde diese dann geschlossen und offline geschaltet. Die Onlinebefragung der Therapeut*innen (Fragebogen T.) wurde nach vier Wochen geschlossen und offline gestellt. Der Link zur Befragung E. wurde an 15 Interessierte persönlich versendet. Am Fragebogen E. nahmen zu Beginn 15 Befragte teil, es zeigte sich eine Abbruchquote von 33,33 Prozent. So füllten fünf Befragte den Fragebogen nur teilweise aus. Deshalb werden diese Daten für die Analyse nicht berücksichtigt und die Stichprobe von (n=10) ist gültig. Der Fragebogen der Therapeut*innen hatte eine Rücklaufquote von fünf ausgefüllten Fragebögen und eine Stichprobe von n=5.

7.1 Beschreibung der Stichprobe

Im Fragebogen der Eltern sind n=6 der Kinder männlich und 40% (n=4) weiblich. Hierbei liegt der Altersdurchschnitt der Kinder bei M= 8,4 Jahren. Der Fragebogen der Therapeut*innen ergibt n=4 männliche und n=1 weibliche Kinder mit einem Altersdurchschnitt von 14,4 Jahren. Der Fragebogen der Eltern zeigt keine komorbiden geistigen Behinderungen, während der Fragebogen der Therapeut*innen eine Angabe zur komorbiden geistige Behinderung in Form eines Schädelhirntraumas aufweist.

7.2 UK-Versorgung

Der Altersdurchschnitt der UK-Versorgung ist im Fragebogen E mit einem großen Altersunterschied von M=6,8 Jahren zu dem Durchschnitt von M=9,4 Jahren im Fragebogen T zu

vergleichen. Dies ist sehr stimmig mit dem allgemeinen Altersdurchschnitt. Die Spannweite der UK-Versorgung für Fragebogen T beträgt elf Jahre. Die Frage UK2 nach der UK-Versorgung wurde alleinig von den Therapeut*innen beantwortet und zeigt mit 60% (3 Personen), dass diese die UK-Versorgung selbst durchgeführt haben und 40% (2 Personen) die Therapie des Kindes erst nach der Versorgung mit der GtN-App übernahmen.

Im Vergleich zeigt die Frage nach weiteren Kommunikations-Apps, dass n=1 der Befragten des Fragebogens E. eine Kommunikations-App namens Quasselstrippe verwendet. Hingegen sind es im Fragebogen T. n=4 mit einer weiteren Kommunikations-App und dabei durchgängig die App Metatalk.

7.3 Allgemeine Kommunikation

Im Bereich der Allgemeinen Kommunikation wurde sowohl im Fragebogen T als auch im Fragebogen E. ein vorhandener Blickkontakt zu 100% bestätigt. Der Fragebogen T. enthielt hinzufügend die Fragen nach dem Triangulären Blick, welcher zu 60% bestätigt wurde und einer kindlichen Sprechapraxie, welche zu 40% auftritt. Da sowohl Blickkontakt als auch der Trianguläre Blick als Vorausläuferfähigkeiten für die UK-Kommunikation mit einer App wie GtN gelten, werden die Angaben des Triangulären Blicks nun mit Sprachparametern aus dem kommenden Unterkapitel verglichen. Hierfür wurde wie in Abbildung 3 gezeigt, eine Kreuztabelle zur Verdeutlichung genutzt.

Triangulärer Blick * Zeigegesten Kreuztabelle

Anzahl

		Zeigegesten			
		ja, es zeigt und deutet nun vermehrt auf Gegenstände	es zeigt nicht mehr als vor der App Nutzung auf Gegenstände	es zeigt weniger als vor der App Nutzung	Gesamt
Triangulärer Blick	ja	1	1	1	3
	nein	0	1	1	2

Abbildung 3 Vorausläuferfähigkeit

Es ist zu erkennen, dass die Angaben, welche mit Triangulärer Blick *nein* mit 40% (2 Personen) beantwortet wurden, keine Angaben in *zeigt nun vermehrt auf Gegenstände* machen konnten.

7.4 Go talk Now-Nutzung

Der kommende Teil, Go talk Now, setzt sich sowohl mit vorherigen Kommunikationsstrategien als auch mit den Auswirkungen der App auf die kommunikativen Fähigkeiten auseinander. Um hierbei Korrelationen zuzulassen, ist es von Vorteil die Nutzungshäufigkeit der App zu

hinterfragen. In diesem Zusammenhang zeigen sich zwei sehr unterschiedliche Nutzungsprofile im häuslichen Bereich der Kinder, dargestellt mithilfe Abb. 4 (Nutzungshäufigkeit E), als auch im therapeutischen Bereich, mit Abb. 5. (Nutzungshäufigkeit T.). Die Kreisdiagramme zeigen dabei nur, welche Angaben durch die Befragten gemacht wurden. Die in Fragebogen E. und Fragebogen T. angegebenen Antworten zur Nutzungshäufigkeit sind in der Tabelle 4 dargestellt.

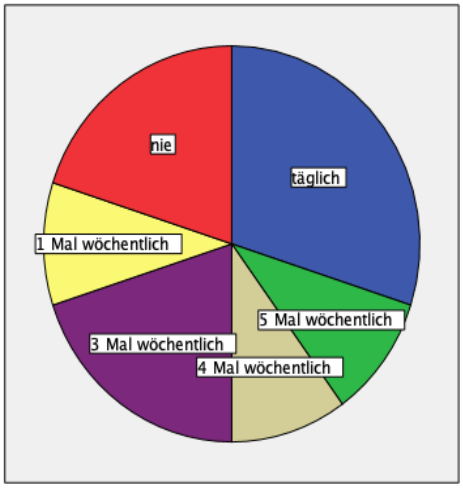


Abbildung 5 Nutzungshäufigkeit E.

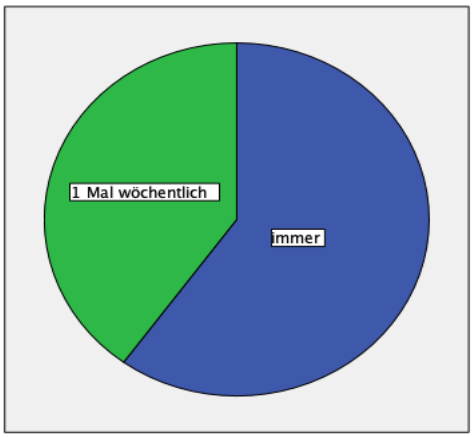


Abbildung 4 Nutzungshäufigkeit T.

	Immer/ täglich	**5 x pro Woche**	**4 x pro Woche**	**3 x pro Woche**	**2 x pro Woche**	**1 x pro Woche**	**nie**
Fragebogen E. Angaben	3	1	1	2	0	1	2
Fragebogen T. Angaben	3	0	0	0	0	2	0

Tabelle 4 Nutzungshäufigkeit

Da die Therapien im logopädischen Bereich in der Regel nicht häufiger als zwei Mal pro Woche stattfinden, wurden keine Angaben zu 5 Mal wöchentlich etc. gegeben. Es zeigt sich, dass im therapeutischen Bereich häufiger die GtN-App genutzt wird als durchschnittlich im elterlichen Umfeld M=4,30. Dabei kommt es sogar zu der Aussage, dass die App nie benutzt wird, während

in dem Fragebogen T. mit den Antwortangaben immer und 1x wöchentlich die Nutzungsfrequenz sehr und M=1,4, wenn der Wert 1 immer/ täglich bedeutet und 7 der Wert nie.

Die Kommunikationsstrategien der Kinder vor der App-Nutzung wurden in Fragebogen E. wie in Abb. 6, Kommunikation vorher E. aufgezeigt.

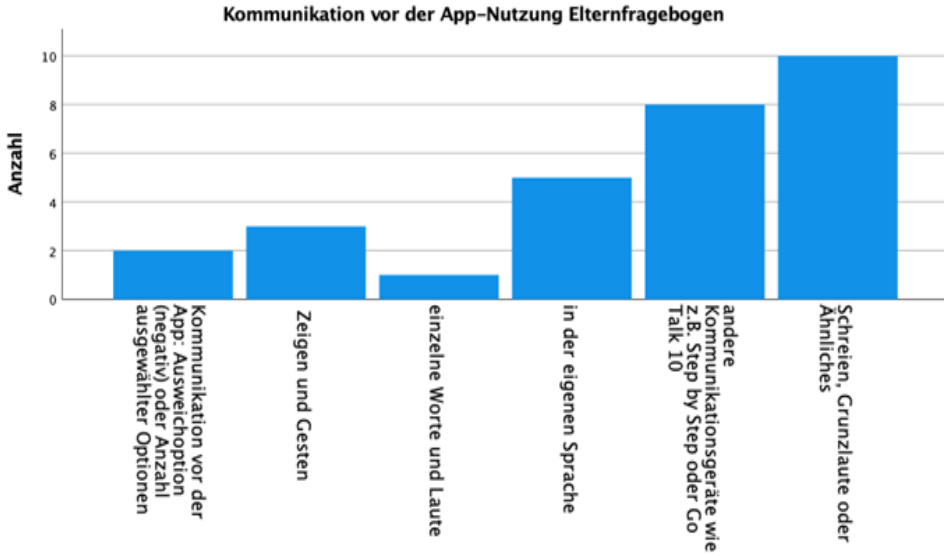


Abbildung 6 vorherige Kommunikation E.

In diesem Zusammenhang handelte es sich bei der Frage um ein Mehrfachantwortset, wobei es im Fragebogen zu insgesamt 29 Angaben kam. Hierbei werden die Kommunikationsstrategien „andere Kommunikationsgeräte“ mit 27,6% (n=8) und „Schreien, Grunzlaute oder Ähnliches“ mit 34,5% (n=10). 17,2% (n=5) geben an, dass vor der GtN App das Kind in der eigenen Sprache kommuniziert hat. 3,4% wird zu einzelnen Wörtern und Lauten gemacht. Die

Kommunikationsstrategie Zeigen und Gesten wird mit 10,3%. In Fragebogen T. sind 15 Angaben. Diese Angaben sind in Abb. 7 vorherige Kommunikation T. zu finden.

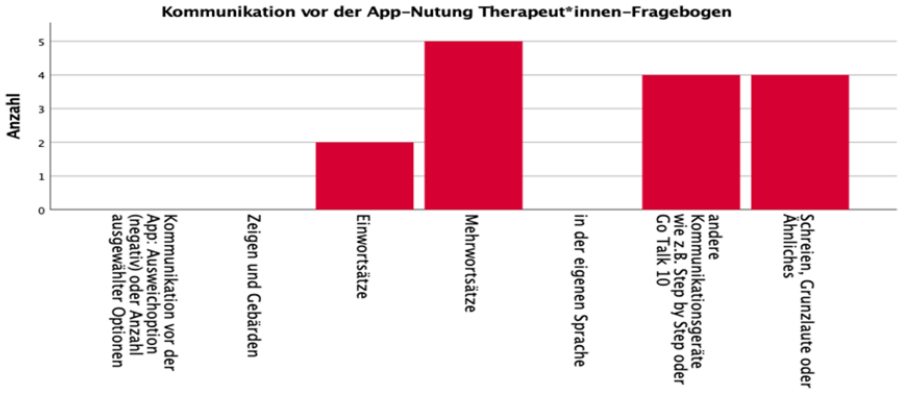


Abbildung 7 vorherige Kommunikation T.

„Zeigegesten“, sowie „in der eigenen Sprache“ betragen 0%. Ebenso sind mit 33,3% (n=5) die Mehrwortsätze als vorherige Strategie ausgewählt. 26,7% (n=4) geben andere UK-Geräte an und 26,7% Schreien und Grunzlaute. Einwortäußerungen von 13,3% (n=2) angegeben.

Darüber hinaus wurden Fragen zu weiteren Vorausläuferfähigkeiten gestellt.

Frage	**Fragebogen E.**	**Fragebogen T.**
GN 3 Joint Attention	90% (9 Personen) ja 10% nein	100% (5 Personen) ja
GN 5 Objektpermanenz	100% (10 Personen) ja	80% (4 Personen) ja 20% (1 Person) keine Angaben

Tabelle 5 Entwicklungsschritte

Hierbei sind die Entwicklungsschritte beinahe durchgängig erreicht. Die Joint Attention ist im Fragebogen E. mit 90% beinahe erreicht, im Vergleich zu Fragebogen T. mit 100%. Die Objektpermanenz konnte in Fragebogen T. einmal nicht beantwortet werden. Die Fragen zu den Veränderungen in den Sprachlichen Kompetenzen durch die Nutzung der App werden hier zur Übersicht tabellarisch gegenübergestellt.

Frage	Fragebogen E.	Fragebogen T.
GN 4 Zeigegesten	40 % (4 Personen) mehr 30% (3 Personen) gleichviel 20% (2 Personen) weniger 10% (1 Person) enthalten	20% (1 Person) mehr 40% (2 Personen) gleich 40% (2 Personen) weniger
GN6 Gebärdenwortschatz	50% (5 Personen) ja 30% (3 Personen) gleich 20% (2 Personen) weniger	40% (2 Personen) ja 40% (2 Personen) gleich 20% (1 Person) keine Angaben
GN7 verbaler Wortschatz	50% (5 Personen) besser 50% (5 Personen) gleich	60% (3 Personen) besser 40% (2 Personen) gleich

Tabelle 5 Veränderungen in den Sprachkompetenzen

Die Angaben aus Tabelle 6 wurden genutzt, um weitere Berechnungen zu machen. Die erste Frage F1: *Steht die Nutzung der GtN-App in einem Zusammenhang mit einem Zugewinn der Kommunikativen Fähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom?* Mithilfe der Nullhypothse: H0-1: Die Nutzung der GtN-App zeigt keinen Zugewinn an kommunikativen Fähigkeiten, wie zum Beispiel erweiterter Gebärdenwortschatz bei Kindern mit DS. Diese Frage wurde überprüft, indem die Korrelation zwischen der Nutzungshäufigkeit und den Veränderungen im Gebärdenwortschatz, sowie dem verbalen Wortschatz hergestellt wurde. Hierzu wurde für Fragebogen E in Abb.8, Kreuztabelle wie oft? Gebärdenwortschatz E. und T in Abb. 9 Wie oft?

Gebärdenwortschatz T. eine Kreuztabelle erstellt.

Wie oft? * Gebärdenwortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		Gebärdenwortschatz			
		ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert	nein, mein Kind gebärdet nicht mehr als vor der Nutzung der App	nein, mein Kind gebärdet weniger als vor der Nutzung der App	Gesamt
Wie oft?	täglich	3	0	0	3
	5 Mal wöchentlich	0	1	0	1
	4 Mal wöchentlich	1	0	0	1
	3 Mal wöchentlich	0	0	2	2
	1 Mal wöchentlich	1	0	0	1
	nie	0	2	0	2
Gesamt		5	3	2	10

Abbildung 8 Kreuztabelle Wie oft? Gebärden E.

Wie oft? * Gebärdenwortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		Gebärdenwortschatz		
		ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert	nein, das Kind gebärdet nicht mehr als vor der App	Gesamt
Wie oft?	immer	1	2	3
	1 Mal wöchentlich	1	0	1
Gesamt		2	2	4

Abbildung 9 Kreuztabelle wie oft? Gebärden T.

In beiden Kreuztabellen wird die Nutzungshäufigkeit mit *Wie oft?* dargestellt. Kreuztabelle in Abbildung 8 Wie oft? Gebärden E. hat einen Pearson-R Wert von |r| =.214 und sagt mit einer geringen bis mittelgradige Signifikanz, dass je weniger die App genutzt wurde, desto höher ist die Chance ist, dass die Angabe keine Veränderungen bzw. Verschlechterung gemacht wurde. Wie in Kreuztabelle Abbildung 9 Gebärden T. dargestellt, wurde auch hier der Pearson-R Wert getestet und kam zu einem Wert von |r| =.423. Dieser Wert spricht für eine mittelgradige Signifikanz dafür, dass je weniger der Nutzungswert, desto höher die Wahrscheinlichkeit der Angabe nein, das Kind gebärdet nicht mehr als zuvor. Um die Hypothese jedoch bestätigen zu können wurde hinzufügend die Korrelation zwischen der Nutzungshäufigkeit und der Veränderungen im verbalen Wortschatz in beiden Fragebögen überprüft. Auch hierzu liegt eine Kreuztabelle zur Analyse für Fragebogen E. in Abb. 12 verbaler Wortschatz E. und für Fragebogen T. in Abb. 13 verbaler Wortschatz T. abgebildet.

Wie oft? * verbaler Wortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		verbaler Wortschatz		
		ja, mein Kind spricht nun mehr Wörter als zuvor (korrekte Aussprache nicht erforderlich)	nein, mein Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor	Gesamt
Wie oft?	täglich	1	2	3
	5 Mal wöchentlich	0	1	1
	4 Mal wöchentlich	1	0	1
	3 Mal wöchentlich	2	0	2
	1 Mal wöchentlich	1	0	1
	nie	0	2	2
Gesamt		5	5	10

Abbildung 10 verbaler Wortschatz E.

Wie oft? * verbaler Wortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		verbaler Wortschatz		
		ja, das Kind spricht nun mehr Wörter als zuvor (auch phonologisch / phonetisch inkorrekt)	nein, das Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor	Gesamt
Wie oft?	immer	1	2	3
	1 Mal wöchentlich	2	0	2
Gesamt		3	2	5

Abbildung 11 verbaler Wortschatz T.

Diese Werte wurden wieder mit dem Pearson Wert analysiert und kommen in Fragebogen E. zu dem Wert |r| =.917, was für eine starke Signifikanz dafürspricht, dass bei wenig bis keiner

Nutzung die Angaben: *nein, mein Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor* gemacht wurde. Die Werte für den verbalen Wortschatz in Fragebogen T. ergaben den Wert |r| =.219 und haben eine geringe Signifikanz für diese Korrelation.

Somit lässt sich die Nullhypothese 1 widerlegen und die **H1:** *Die Nutzung der GtN-App zeigt einen Zugewinn an kommunikativen Fähigkeiten bei Kindern mit DS*, konnte bestätigt werden.

Die Zweite Fragestellung beschäftigte sich mit dem Alter der Versorgung mit dem UK Gerät der Kinder. Hierzu werden zunächst die Kreuztabellen für den Fragebogen E. mit der Abbildung 14 Versorgungsalter 2 E. und Abbildung 15 Versorgungsalter 2 T. aufgeführt.

Beide Abbildungen zeigen die Korrelationen zwischen dem Versorgungsalter und dem verbalen Wortschatz. Hierfür wurde der Pearson Chi-Quadrat Test, gewählt. Da die Stichprobengröße in Fragebogen E. und Fragebogen T. jedoch zu gering ist, wurden die Daten mithilfe des Fisher`s exact test, erweitert. Dieser Test analysiert die Daten von binaren Stichproben, welche eine kleine Stichprobe haben, sowie ungepaart sind und lässt Korrelationen der Frequenz zu (Du Prel et al., 2010). Um den Fisher`s exact Test berechnen zu können, wurden die Altersgruppen in Fragebogen E. zu Alter 4-6 Jahre und 8-10 Jahre zusammengefasst. Es kam bei Fragebogen E. zu dem statistischen Wert 0.1667. Das Ergebnis ist bei p <.01 nicht signifikant. In Fragebogen T. wurden die Altersgruppen 5-8 Jahre und 12-16 Jahre zusammengefasst. Es kam es zu dem statistischen Wert 1. Bei p <.01 und ist somit auch nicht signifikant.

Anzahl

		verbaler Wortschatz		
		ja, das Kind spricht nun mehr Wörter als zuvor (auch phonologisch / phonetisch inkorrekt)	nein, das Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor	Gesamt
Alter der Go Talk Now Versorgung: ... Jahre	12	1	0	1
	16	0	1	1
	5	1	0	1
	6	1	0	1
	8	0	1	1
Gesamt		3	2	5

Abbildung 12 Versorgungsalter 2 T.

Alter der Go Talk Now Versorgung: Alter * verbaler Wortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		verbaler Wortschatz		
		ja, mein Kind spricht nun mehr Wörter als zuvor (korrekte Aussprache nicht erforderlich)	nein, mein Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor	Gesamt
Alter der Go Talk Now Versorgung: Alter	10	0	1	1
	4	1	1	2
	5	1	1	2
	6	3	0	3
	8	0	2	2
Gesamt		5	5	10

bbildung 13 Versorgungsalter 2 E.

Alter der Go Talk Now Versorgung: Alter * Gebärdenwortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		Gebärdenwortschatz			
		ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert	nein, mein Kind gebärdet nicht mehr als vor der Nutzung der App	nein, mein Kind gebärdet weniger als vor der Nutzung der App	Gesamt
Alter der Go Talk Now Versorgung: Alter	10	0	1	0	1
	4	0	1	1	2
	5	0	1	1	2
	6	3	0	0	3
	8	2	0	0	2
Gesamt		5	3	2	10

Abbildung 15 Versorgungsalter 1 E.

Alter der Go Talk Now Versorgung: ... Jahre * Gebärdenwortschatz Kreuztabelle

Anzahl

		Gebärdenwortschatz		
		ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert	nein, das Kind gebärdet nicht mehr als vor der App	Gesamt
Alter der Go Talk Now Versorgung: ... Jahre	12	0	1	1
	16	0	1	1
	6	1	0	1
	8	1	0	1
Gesamt		2	2	4

Abbildung 14 Versorgungsalter 1 T.

Wie in Abbildung 17 gezeigt, kam es hierbei mit dem Fisher exact test zu dem statistischen Wert 1. Welcher für p <.01 nicht signifikant ist. Gleiche Werte wurden für den Gebärdenwortschatz und das Versorgungsalter in Fragebogen T. mit dem statistischen Wert 1 erreicht. Diese Werte lassen somit keine Aussage für die Hypothese H_2: *Das Alter der UK Versorgung hat Auswirkungen auf die kommunikativen Fähigkeiten*, zu. Somit konnte die Hypothese quantitativ nicht bestätigt und nicht widerlegt werden.

7.5 Auswirkungen auf den Alltag

Um die Auswirkungen der GtN App auf die Alltagsbewältigung beziehen zu können, wurde die Frage nach Veränderungen in der Alltagsbewältigung mit der Nutzungshäufigkeit der App verglichen. Hierbei wurde im Fragebogen E. mit dem Pearson Test der Wert |r| =.476 erreicht, was für eine mittelgradig signifikante Verbesserung der Alltagsbewältigung durch häufige Nutzung der GtN-App spricht. Der Fragebogen T. wurde bei der Frage nach Verbesserungen in der Alltagsbewältigung mit 100% konstant ja beantwortet wurde. Durch die Konstante konnte keine Korrelation hergestellt werden, jedoch unterstreicht sie im Vergleich mit Fragebogen E., dass die Hypothese **H4:** Ja die Nutzungshäufigkeit der GtN-App hat Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung bei Kindern mit DS, indem sie sie positiv beeinflusst.

Die Strategien in der Alltagsbewältigung werden aufgeteilt in beide Fragebögen nun grafisch mit Abb. 14 Alltagsbewältigung E. und Abb. 15 Alltagsbewältigung T. dargestellt.

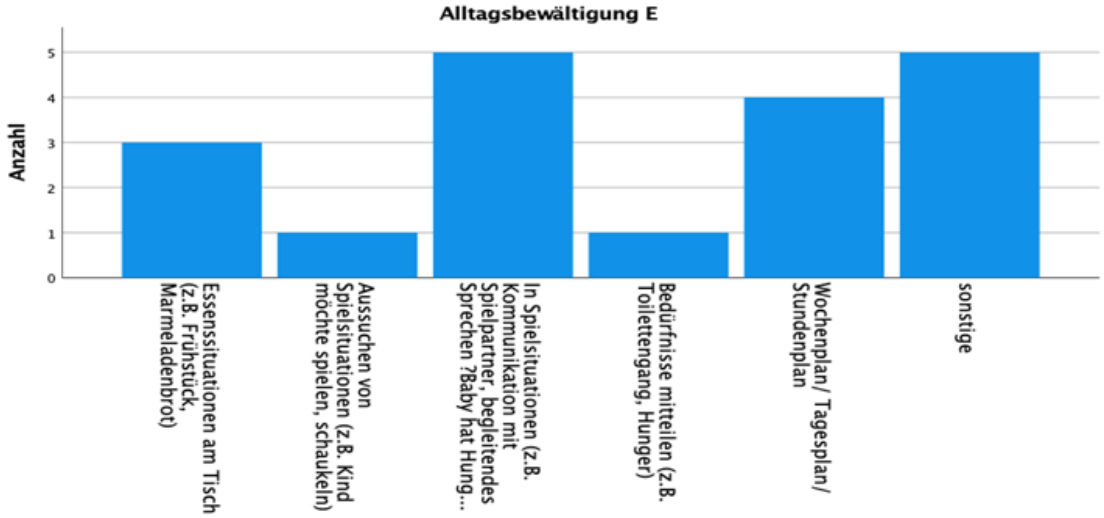


Abbildung 16 Alltagsbewältigung E.

Wie in Abbildung 18 Alltagsbewältigung E. zu sehen, kam es insgesamt zu 19 Angaben. 15,8% gaben an, dass das Kind die GtN-App in Essenssituationen verwendet. 5,3% nutzten die GtN-App beim Aussuchen von Spielsituationen. In Spielsituation wurde die App zu 26,3% verwendet. Lediglich 5,3% gaben an, dass die App zur Bedürfnismitteilung genutzt wurde. 21,1% gaben die Nutzung für den Wochen-, Tages- und Stundenplan an und 26,3% nutzten die App noch anderweitig.

Abbildung 19 zeigt die Alltagsbewältigung in Fragebogen T. Bei diesem Mehrfachantwortenset kam es zu 15 Angaben.33,3% gaben an, dass sich die Alltagsbewältigung verbessert hat. Mit 13,3% wurde angegeben, dass in Essenssituationen die App verwendet wurde. 6,7% gaben die Verwendung beim Aussuchen der Spielsituationen an. Die Kommunikation mit Spielpartnern

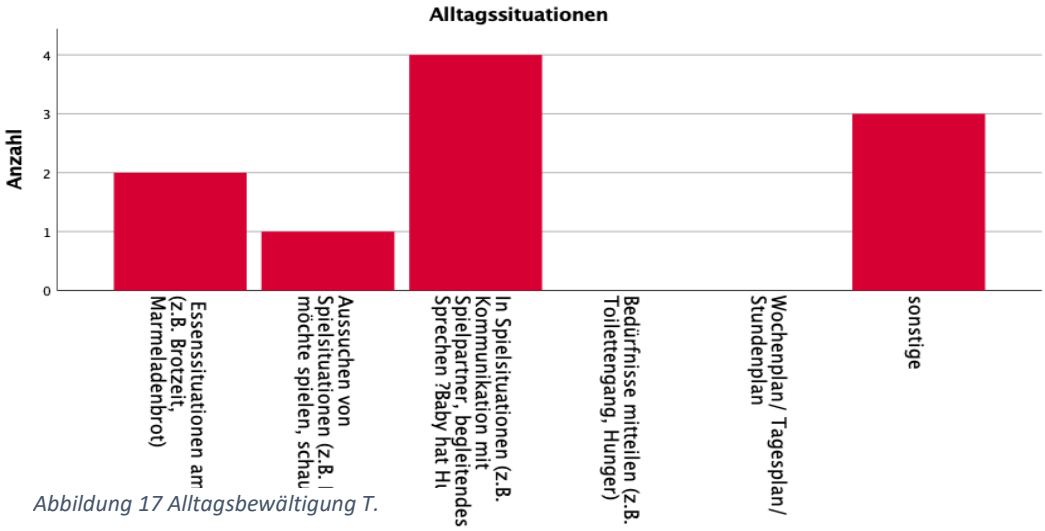


Abbildung 17 Alltagsbewältigung T.

wurde mit 26,7% angegeben und 20% haben sonstige Alltagssituationen mit der GtN-App an. Hiermit lässt sich auch die Hypothese **H_4:** *Ja die Nutzungshäufigkeit der GtN-App hat Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung bei Kindern mit DS, indem sie sie positiv beeinflusst*, bestätigen.

7.6 Soziale Teilhabe

In der Sozialen Teilhabe wurden die Kommunikationspartner außerhalb des Therapieraums, oder dem engen Familienkreis überprüft. Die Angaben des Fragebogens E. ergaben 34 Angaben. Dabei wurde zu 11,8% der Enge Familienkreis, mit 29,4% Bekannte und Freunde und mit weiteren 29,4% Fremde angegeben. Nur 8,8% gaben an, dass die GtN-App im schulischen bereich verwendet wurde. 20,6% gaben an, dass die App mit keinen weiteren Kommunikationspartnern verwendet wurde. Siehe Abbildung 21 Kommunikationspartner E. Der Fragebogen T. hatte 18 Angaben. Hierzu wurden 22,2 % mit der Kommunikation mit den Ergotherapeut*innen, weitere 22,2% mit den Physiotherapeut*innen und 0% mit weiteren Logopäd*innen angegeben. Hinzufügend wurde mit 27,8% angegeben, dass die Kinder die GtN-App in Gruppentherapien mit anderen UK-Kindern verwendeten. Im schulischen Bereich wurde mit 0% angegeben, dass dort die App verwendet wurde. Weitere 27,8% gaben an, dass die App gar nicht außerhalb des Therapiekontextes verwendet wurde.

Abbildung 18 Kommunikationspartner E.

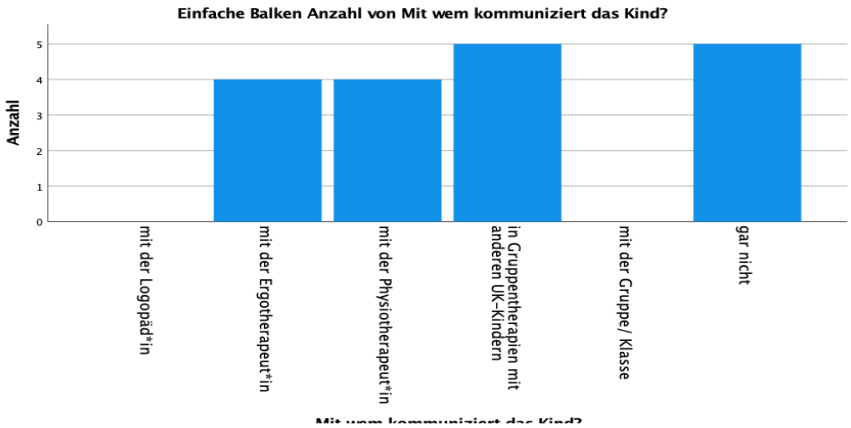


Abbildung 19 Kommunikationspartner T.

Die Zweite Frage im Bereich SF wurde nur an die Befragten des Fragebogens E. gestellt. Diese Frage SF2: Wurde Ihr Kind vor der GtN-App von Außenstehenden verstanden? Wurde beantwortet mit 20% keine Angaben. 40% gaben Ja an und weitere 40% gaben an, dass das Kind davor nicht verstanden wurde.

7.7 Verhalten

Beziehungen zwischen dem Verhalten vor und nach der Nutzung der GtN-App wurden mithilfe des Eta-Quadrat-Koeffizienten zwischen den Erhebungsfragen Frustration vorher und Frustration jetzt analysiert. Bei der Befragung E. wurde der Wert $\eta^2 = 0{,}137641$ für eine positive Veränderung des Verhaltens gemessen. Darüber hinaus wurde mithilfe des Spearman Test, welcher die Zusammenhänge zwischen zwei Werten misst, der Wert $r_s = 0{,}291$ erreicht. Dieser zeigt eine signifikante Verbesserung des Frustrationsverhaltens durch die GtN-App im Fragebogen E. Dies zeigt sich auch in der Abb. 16 Verhalten E., welche die Beziehungen zwischen

dem Verhalten vor und nach der GtN-Verwendung zeigt. Es zeigt sich durch Eta-Quadrat die Effektgröße

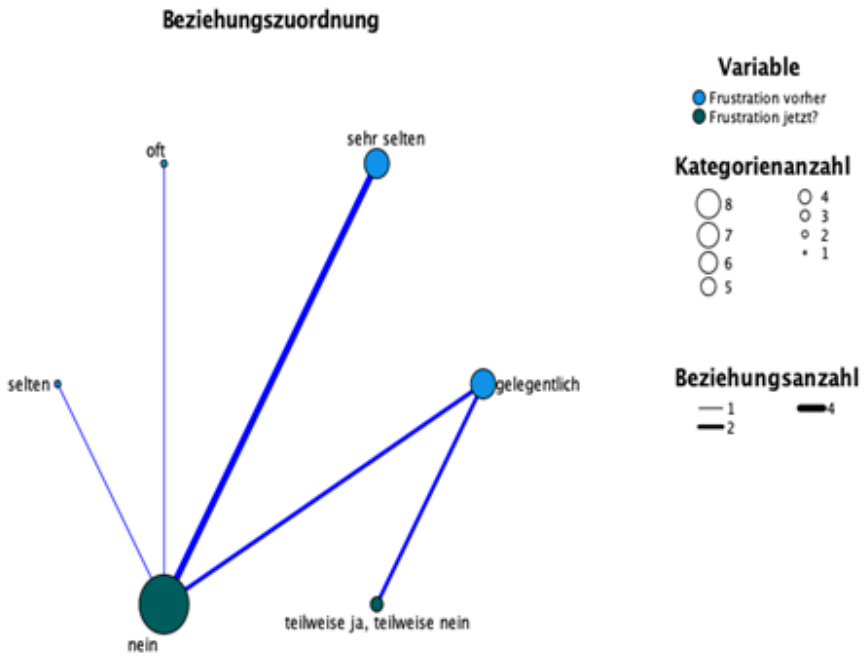


Abbildung 20 Veränderung im Verhalten E.

In dieser Beziehungszuordnung ist sehr deutlich zu sehen, dass die Angaben von Frustration in der Frage zu der Situation vor der App auffälliges Verhalten zeigten, während das Verhalten mit der App entweder nie oder teilweise ja, teilweise nein, auffälliges Verhalten zeigt.

Die Eta-Quadrat-Berechnung zeigte im Fragebogen T. den Wert $\eta^2 = 0{,}915849$. Welcher wieder für eine positive Veränderung des Verhaltens bei den Kindern zeigt. Auch hier wurde der Spearman Test durchgeführt und ergab den signifikanten Wert $r_s = 0{,}944$. Hierzu wurde wieder eine Beziehungszuordnung erstellt, welche in Abb. 17 Verhalten T. gezeigt wird. Jedoch wurde

hierbei zu 10% immer noch ein Frustrationsverhalten beobachtet.

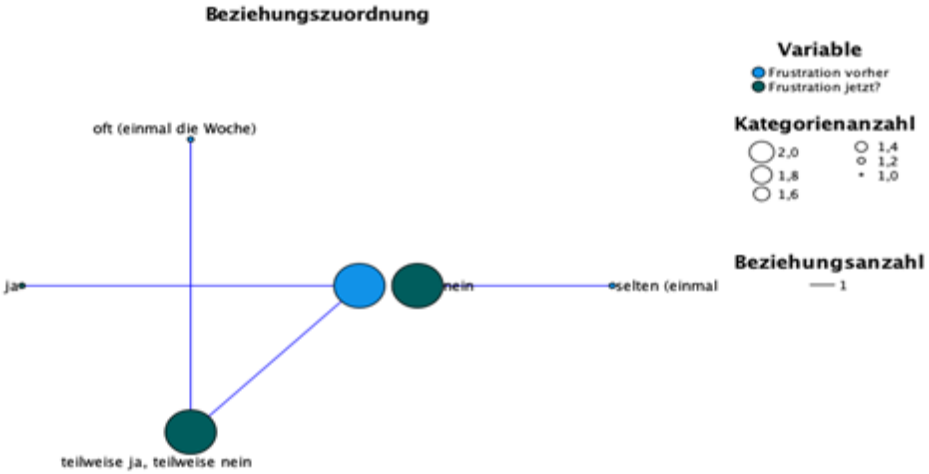


Abbildung 21 Veränderungen im Verhalten T.

So lässt sich die Hypothese H8: Das Verhalten hat sich mit der Nutzung der App verändert. Darüber hinaus lässt sich die Hypothese H7: Die Häufigkeit von Frustration und Aggressionen stehen in Zusammenhang mit den kommunikativen Barrieren, bestätigen.

Die letzte Erhebungsfrage sollte in beiden Fragebögen die Stimmung gegenüber der GtN-App abfragen. Es wurde in beide Fragebögen mit 100% n=10 und n=5, Freude der Kinder an der Nutzung der App bestätigt und ist in Abb. 18 Freude E. und Abb. 19 Freude T. nochmals grafisch dargestellt zu sehen.

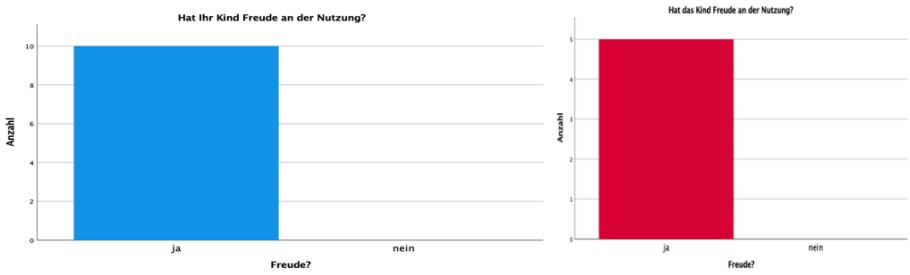


Abbildung 22 Freude? T.

Abbildung 23 Freude? E.

Hiermit lässt sich die letzte Hypothese H9: Das Kind hat Freude an der GtN-App, bestätigten.

8. Diskussion

Durch die klar formulierte PICO-Frage: *In wieweit hat sich die Lebensqualität bei Kindern mit DS durch die Nutzung der Kommunikations-App GtN verändert?* Ist das Sampling der Befragungspopulation bereits klar definiert und schließt damit wie (Baur & Blasius, 2019) beschreibt „Stichprobenfehler“ aus. Denn durch die streng definierten Einschlusskriterien des Faktors DS in Verbindung mit der spezifischen GtN-App lassen diese sehr spezifische Verknüpfungen der erhobenen Datensätze zu. In der Akquise der Teilnehmenden zeigte sich jedoch durch eine so eng geschnürte Stichprobenzusammensetzung Schwierigkeiten, genügend Proband*innen zu finden. Die geringe Stichprobengrüße des Fragebogens E. (n= 10) schränkt die Aussagekraft der Ergebnisse ein. Auch die fünf Teilnehmer*innen des Fragebogens T. (n=5) sind für eine quantitative Studie nicht ausreichend. So wäre eine Möglichkeit, die UK nicht nur auf eine Kommunikations-App zu beschränken, sondern entweder alle vorhanden UK-Apps mit zu berücksichtigen oder darüber hinaus alle Möglichkeiten von UK-Geräten mit einzubeziehen.

Wie oben bereits beschrieben, kam es im elterlichen Fragebogen zu fünf Drop-Outs. Das heißt, dass fünf der ursprünglich 15 Teilnehmenden den Fragebogen nicht bis zum Ende ausgefüllt haben (Baur & Blasius, 2019). Die Gründe hierfür bleiben unklar. Bei der Erstellung des Fragebogens wurde spezifisch darauf geachtet, dass dieser, wie Baur und Blasius (2019) empfehlen, nicht länger als 15 Minuten Ausfüllzeit in Anspruch nimmt. So wird der Faktor zeitliche Aspekte nicht als Drop-Out Grund angesehen. Ein mangelndes Interesse der Teilnehmenden als Drop-Out Ursache kann nicht ausgeschlossen werden. Ein Möglicher Grund könnte der Aspekt des Designs darstellen. Es wurde beim Design darauf geachtet, zusammengehörige Fragen auf einer Seite darzustellen. (Baur & Blasius, 2019) empfehlen jedoch, nur eine Frage auf einer Seite anzulegen. So konnten im erstellten Fragebogen bis zu drei Fragen gleichzeitig stehen. Als Beispiel wird hier die eine Seite des Fragebogens T. in Abb. 20 Fragebogendesign gezeigt.

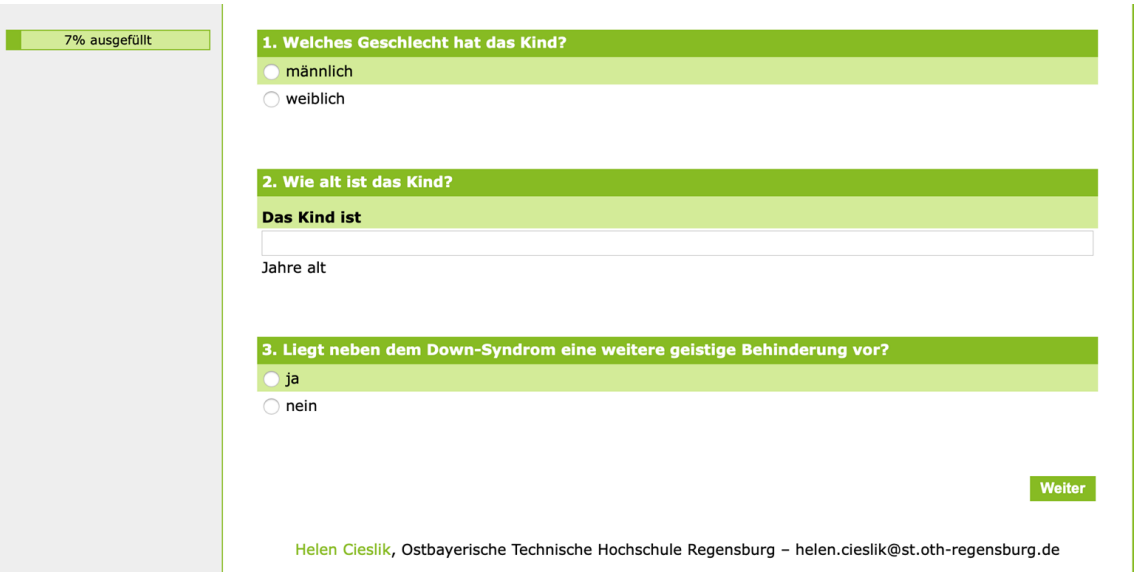


Abb. 20 Fragebogendesign

Diese Abbildung zeigt auch, dass der Antwortfortschritt den Teilnehmenden links oben in Form einer Prozentzahl angegeben wurde, um über den zeitlichen Aufwand zu informieren. Beim Erstellen des Fragebogendesigns wurde die Anzahl der Fragen auf einer Seite als übersichtlicher und angenehmer wahrgenommen, als jede Frage auf einer einzelnen Seite zu präsentieren.

Die Gestaltung der Fragebögen wurde sehr ähnlich konzipiert, um die Hypothesen aus zwei Sichtweisen zu hinterfragen und somit umfassender zu untermauern. Ziel war es hierbei nicht, die Perspektiven gegenseitig aufzuwiegen, denn dann hätten sich die Fragebögen auch in den Antwortanzahlen stärker gleichen müssen. Das Design der Frage- und Antwortmöglichkeiten zeigt im Nachhinein Grenzen für die Studie auf, da es sich bei den Skalenniveaus lediglich um Ordinalskalen und Metrischen Skalenniveaus verwendet. Lediglich das Geschlecht der Kinder wurde mithilfe einer Nominalskala gemessen. Mängel in den Skalenniveaus erschweren die qualitative Auswertung und Interpretation der erhobenen Daten (Schäfer & Schöttker-Königer, 2015).Die Auswertung mittels des Mc Nemar-Tests, um die Behandlungseffekte und Seiteneffekte bei paarigen Gruppen miteinander zu vergleichen (Du Prel et al., 2010),war nicht möglich. In Kombination mit der zu kleinen Teilnehmerzahl kam es mehrfach dazu, dass keine „Normalverteilung“ der Daten entstand. Die Normalverteilung zeigt mithilfe der Standardabweichungen ein grafisches Bild, in welchem die meistverwendete Antwort mittig angezeigt werden kann (Schäfer & Schöttker-Königer, 2015). Die Frage nach der Alltagsbewältigung im Fragebogen der Therapeut*innen wurde mit 100% „ja, die Alltagsbewältigung hat sich verbessert“, beantwortet. Stellt man diese Antwortverteilung grafisch dar, zeigt sie nach (Schäfer & Schöttker-Königer, 2015) eine sogenannte positive Schiefe,

da sie keine Standardabweichung zeigt. Dies macht den Wert für weitere statistische Auswertungen unbrauchbar.

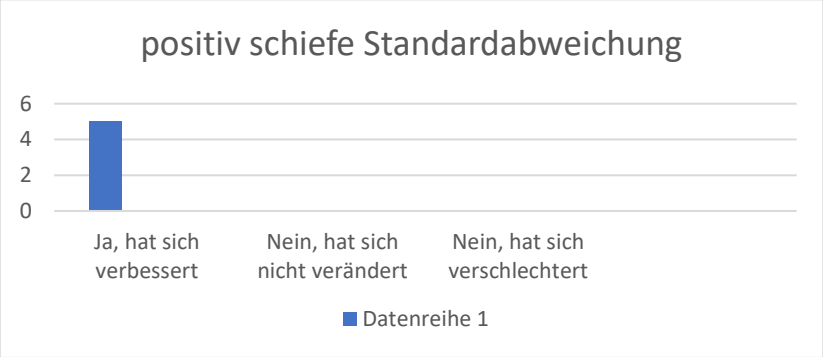


Abbildung 24 positiv schiefe Standardabweichung

Als weitere Grenzen der Studie wird das Forschungsdesign einer rein quantitativen Forschung angesehen. Durch die klar erkennbare Forschungslücke bei Kommunikationsschwierigkeiten und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Menschen mit geistiger Behinderung, wäre eine Mixed-Method von Vorteil gewesen, um mit einer höheren Forschungsqualität Hypothesen und Fragen für den Fragebogen zu finden. Dabei wäre eine Triangulation von Vorteil, welche qualitative- mit quantitativen Ansätzen innerhalb einer Forschung kombiniert. Dabei ist ein wesentlicher Vorteil, die wechselseitige Validierung der Daten und Ergebnisse und zu einem umfassenderen Bild des Untersuchungsgegenstandes zu führen (Schöneck & Voß, 2013).

Für die interne Validität müssen strenge Kriterien formuliert werden, die die Teilnehmer*innen erfüllen müssen, damit die erhobenen Daten eine höhere Evidenz erhalten (Schäfer & Schöttker-Königer, 2015). Um diese interne Validität zu bewahren, wurden spezifische Fragen gestellt, um diese in der Auswertung zu berücksichtigen. So auch Frage A3 nach komorbiden geistigen Behinderungen, wie zum Beispiel die Autismus Spektrum Störung. Die Ergebnisse ergaben alleinig eine weitere geistige Behinderung in einem Fall mit einem Schädel-Hirn-Trauma, welches jedoch nicht berücksichtigt werden musste, da es keine Erkrankung ist, welche das Verhalten stark beeinflusst. Zudem wurden Fragen zu wichtigen Entwicklungsparametern, welche als „Vorausläuferfähigkeiten“ (Nonn, 2011) zur UK-Nutzung gelten, mit eingebracht. So wurden Fragen zum Blickkontakt, dem Triangulären Blick, der Joint Attention und der Objektpermanenz gestellt. Die Objektpermanenz wurde in beiden Fragebögen einstimmig mit „Ja“, die Objektpermanenz ist vorhanden. Lediglich der Trianguläre Blick zeigte mit einem Mittelwert von 1,40 im Fragebogen der Therapeut*innen, dass dieser nicht vollständig vorhanden ist. Der Trianguläre Blick ist eine wichtige Vorausläuferfähigkeit für die Zeigegesten (Nonn, 2011). Das Ergebnis der Kreuztabelle Abbildung 3 Vorausläuferfähigkeiten zeigte, dass die Fragebögen welche angaben, dass kein triangulärer Blick bei den Kindern vorhanden ist das

Zeigen nicht verbessert oder verschlechtert hat. Dadurch entsteht hier der Störfaktor, dass nicht klar ist, ob sich das Zeigeverhalten aufgrund der Nutzung der App verschlechtert bzw. nicht verbessert hat, oder ob dies an der fehlenden Vorausläuferfähigkeit liegt. Dies sollte in weiteren Studien überprüft werden. Der relativ hohe Wert der vorhandenen kindlichen Sprechapraxie in Fragebogen T. mit 40% bestätigt darüber hinaus die Hypothese von (Næss et al., 2021) der verstärkt auftretenden Defizite im auditiven Gedächtnisses und Probleme der oral-motorischen Fähigkeiten bei Kindern mit DS. Diese erklärt zusätzlich, warum die Veränderungen im verbalen Wortschatz nicht so positiv ausfielen, wie in der Nullhypothese erwartet. In Zukunft sollte diese Frage auch an die Eltern gerichtet werden, um eine Korrelation hierzu herstellen zu können.

(Alzrayer, 2020)stellt als Bedingung für den Übergang zu einem elektronischen UK-Gerät die fertig erworbenen sprachlichen Kompetenzen von Einwortäußerungen. In Fragebogen T. wurden diese durchgängig erreicht oder bereits mit Mehrwortäußerungen ersetzt. Der Fragebogen E. hingegen wurde zeigte lediglich eine einmalige Auswahl der Einwortäußerungen. Hier könnte ein Zusammenhang mit der kindlichen Sprechapraxie gezogen werden, da das fehlende Formen von Lauten und Lautfolgen, Einwortäußerungen verhindert (Wilken, 2019). Dies unterstreicht nochmals die Wichtigkeit einer solchen Frage bei künftigen Studien.

Die Ergebnisse, wie in Abbildung 7 und 8 auf Seite 40 dargestellt, zeigten dass sich der Gebärdenwortschatz sowohl in dem Fragebogen der Eltern als auch in dem der Therapeut*innen signifikant verbesserte. So können die Hypothese H1: Die Nutzung der GtN-App zeigt einen Zugewinn an kommunikativen Fähigkeiten bei Kindern mit DS. Als auch die Hypothese H2: Kinder, die die App häufig nutzen haben eher einen Zugewinn ihrer kommunikativen Fähigkeiten, bestätigt werden. Vergleicht man diese Ergebnisse mit denen der Studie von (Ganz & Simpson, 2004) lässt sich erkennen, dass die Nutzung von UK, ob in Form von PECS als auch in Form einer Kommunikations-App wie GtN Einfluss auf den Gebärden- als auch verbalen Wortschatz hat.

Trotz des hohen Versorgungsalters mit M= 9,4 Jahre, konnten auch in dem Fragebogen T. Verbesserungen in den kommunikativen Fähigkeiten beobachtet werden. Dies widerspricht der Hypothese der empfohlenen Frühförderung von (Fäldt, Fabian, Thunberg & Lucas, 2020a) welche eine möglichst frühe UK- Versorgung als relevant darstellen. Hypothese H_3: *Das Versorgungsalter hat einen Einfluss auf die Veränderungen der kommunikativen Fähigkeiten*, konnte nicht bestätigt und jedoch auch nicht widerlegt werden.

Man sagt, „je geringer die Kommunikationsfähigkeiten desto geringer die Lebensqualität“ (García et al., 2020). Es hat sich gezeigt, dass das Verhalten und die Alltagsbewältigung durch

die Nutzung der GtN-App gesteigert werden und sich verbessern konnte. Eine abschließende Frage, wie die Lebensqualität vor und während der Nutzung eingeschätzt wird, wäre sinnvoll gewesen, um diese Aussage von (Gameren-Oosterom et al., 2013) hinterfragen und bestmöglich zustimmen zu können. So wurde die Lebensqualität nur in die Parameter Alltagsbewältigung, Soziale Teilhabe und Verhalten unterteilt. Die soziale Teilhabe, welche durch die Hypothese Studie von (Smith, M. et al., 2020) bei Kindern mit DS eingeschränkt sei. Soziale Teilhaben kann mit der Alltagsbewältigung einhergehen (Lin, H.-Y. et al., 2016). Die Studienergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass die Verwendung der GtN-App zu einer Verbesserung der sozialen Teilhabe und somit der QoL beitragen kann.

Um die soziale Teilhabe zu erfassen, wurden die Kommunikationspartner, welche mit dem Kind über die App kommunizieren, hinterfragt. In Fragebogen T. zeigte sich, dass das Kind viel im therapeutischen Kontext, dafür weniger bis gar nicht in den Gruppen kommunizierte. In Fragebogen E. wurde hingegen angegeben, dass das Kind auch mit Fremden über die App kommuniziert. Dies bedeutet ein großer Schritt in Richtung soziale Teilhabe und lässt die Behauptung zu, dass die soziale Teilhabe durch dir GtN App verbessert werden konnte. Jedoch sind die Angaben beider Fragebögen, dass die App als Kommunikationsmittel nicht im schulischen Bereich verwendet werden, als sehr kontraproduktiv anzusehen. Da eine alternative Kommunikation nur Sinn macht, wenn sie in möglichst allen Lebensbereichen und mit verschiedenen Personen in gleicher Form eingesetzt wird (Boenisch et al., 2019; Nonn, 2011). Das Kind mit DS soll in der Schule auf die Inklusion vorbereitet werden, deshalb ist es wichtig, dass es lernt in jeder Situation die gleichen Strategien hierfür verwenden zu können. Zusammenfassend lässt sich sagen, Inklusion ist somit das hauptsächliche Ziel der UK und sollte als diese auch verstanden werden. Denn „das Leitbild der Behindertenrechtskonvention ist „Inklusion“. Es geht also nicht darum, dass sich der oder die Einzelne anpassen muss, um teilhaben und selbst gestalten zu können. Es geht darum, dass sich unsere Gesellschaft öffnet, dass Vielfalt unser selbstverständliches Leitbild wird. Es geht um eine tolerante Gesellschaft, in der alle mit ihren jeweiligen Fähigkeiten und Voraussetzungen wertvoll sind“ (Verena Bentele, 2017, S. 3). Hierzu sollten die verantwortlichen Lehrer*innen nochmals informiert und für die Wichtigkeit der Nutzung der App im Unterricht sensibilisiert werden.

Bei der Frage nach dem Verhalten vor der GtN-App wurde davon ausgegangen, dass das Kind Frustrationsverhalten und Probleme in der Selbstregulation aufweist (Gameren-Oosterom et al., 2013; Gilmore & Cuskelly, 2017; Murphy et al., 2017). Die Korrelationen zu vor und mit der Nutzung der App zeigten wesentliche Verbesserungen im Verhalten und lassen darauf schließen, dass die Fähigkeit sich selbst mitzuteilen und seine Bedürfnisse auszudrücken, Einfluss auf das

Verhalten haben kann. Eventuell kann dies auch in der Prävention von Problemverhalten helfen. Diese Frage bleibt jedoch offen.

Wie sich im Fallbeispiel von G.T. gezeigt hat, kam es zu einem veränderten Spielverhalten durch die GtN-App. Verglichen mit den Schlussfolgerungen aus der Studie von (Rose et al., 2020) können durch die UK-Verwendung viele weitere Entwicklungsschritte als nur das Spielverhalten in Gang gesetzt werden. Diese Entwicklungsschritte haben meist weiteren Einfluss auf das Verhalten. Deshalb sollte in künftigen Studien mehr auf diese Entwicklungsschritte eingegangen werden um die Veränderungen durch die UK-Verwendung besser nachvollziehen zu können.

Zu der Schlussfolgerung, dass die Motivation für die Kommunikation über IPads erhöht ist kam bereits (Holyfield et al., 2019). Die Ergebnisse dieser Arbeit können dies zu 100% bestätigen. In vielen Bereichen konnten in dieser Arbeit sehr interessante Ergebnisse erbracht werden und es kann gesagt werden, dass trotz der sehr geringer Befragungspopulation eine vage Evidenz für den Zusammenhang der Nutzung der GtN-App mit der Lebensqualität hergestellt werden kann. Die Forschungsarbeit belegt die Notwendigkeit, weitere Forschungen zu Kommunikationsbarrieren und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Menschen mit Intelligenz Minderung und vordem bei Menschen mit DS durchzuführen.

9. Fazit

Die vorliegende Studie ging der Frage nach: „In wieweit hat sich die Lebensqualität bezogen auf die Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom verändert?“ Für die Beantwortung wurde eine quantitative Studie in Form von zwei Onlinebefragungen an sowohl Eltern als auch Therapeut*innen durchgeführt. Hierbei war es das Ziel die Auswirkungen der Go talk NWO-App auf die kommunikativen Kompetenzen, als auch auf die Parameter der Lebensqualität Alltagsbewältigung, soziale Teilhabe und Verhalten zu untersuchen.

Aus den Ergebnissen lässt sich schließen, dass sich in den sprachlichen Kompetenzen Verbesserungen, wie eine Erweiterung im Gebärden-als auch verbalen Wortschatz zeigt. Darüber hinaus hat die Nutzung der GtN-App einen positiven Effekt auf den Alltag, da die Kinder diese zur Strukturierung und Bedürfnismitteilung in beispielsweise Essenssituationen nutzen können. Allerdings können hierzu keine statistischen Werte gezogen werden, da die Stichprobe des Fragebogen T. zu klein war um ein umfassendes Bild der Einschätzungen der Logopäd*innen zu erhalten. Die Ergebnisse der sozialen Teilhabe zeigten, dass die Kinder mit unterschiedlichen

Personen auch außerhalb des engen Familienkreises oder des Therapiesettings über die GtN-App kommunizieren. Allerdings wurde der schulische Bereich der Klassen oder Gruppen, in welchen die Kinder mit DS einen Großteil ihres Alltags verbringen nicht beziehungsweise kaum angegeben. Das Verhalten in Form von Frustrationsverhalten in Situationen, in welchen das Kind nicht verstanden wurde, zeigte signifikante Verbesserungen und somit eine Verminderung von auftretendem Problemverhalten durch die Nutzung der App.

Die Ergebnisse haben gezeigt, dass die Lebensqualität in Bezug auf die Kommunikationsbarrieren bei Menschen mit einer Intelligenzminderung vielseitiger betrachtet werden sollten. Verschiedene Betrachtungsaspekte, wie die allgemeine Entwicklung von Kindern mit DS, als auch näheres Eingehen auf das Verhalten können hierbei zu weiteren wichtigen Ergebnissen führen. Durch diese quantitative Forschung wurde somit, gezeigt, dass die Kommunikation Auswirkungen auf die Lebensqualität bei Kindern mit DS haben kann. Die Studie, welche in dieser Arbeit vorgestellt wurde, bietet durch ihr kleines Sampling einen ersten Einblick und erste Erkenntnisse darüber, wie vielseitig und differenziert die Betrachtung der Lebensqualität bei Kindern mit DS in Bezug auf die Kommunikationsfähigkeit sein kann. Sie liefert somit neue Aspekte und Blickwinkel für die QoL-Forschung, um weitere Studien zu diesem Thema durchzuführen.

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ASS	Autismus-Spektrum Störung
DS	Down-Syndrom
GtN	Go talk Now
PDSS	Patholinguistische Diagnostik
QoL	Lebensqualität
UK	Unterstützte Kommunikation

Literaturverzeichnis

Alzrayer, N. M. (2020). Transitioning from a low- to high-tech Augmentative and Alternative Communication (AAC) system: effects on augmented and vocal requesting. Augmentative and alternative communication, 36 (3), 155-165.

Andersen-Wood, L. & Smith, B. R. (2008). Working with pragmatics. A practical guide to promoting communicative confidence. Bicester: Speechmark.

Bamberger Anthologie. (2005). Deutsche Lieder. Wir sind Helden-Nur ein Wort. Verfügbar unter https://deutschelieder.wordpress.com/2012/12/04/wir-sind-helden-nur-ein-wort/

Bartsch, T. (2013). Gedächtnisstörungen. Diagnostik und Rehabilitation, Berlin: Springer.

Baur, N. & Blasius, J. (Hrsg.). (2019). Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung (2. Aufl. 2019). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

Boenisch, J., Sachse, S. K., Appelbaum, B. & Bartosch, R. (2019). Kompendium Unterstützte Kommunikation (1. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer Verlag; Ciando.

Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T. et al. (2016). Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. American journal on intellectual and developmental disabilities, 121 (2), 121-138.

Bull, M. J. (2020). Down Syndrome. The New England journal of medicine, 382 (24), 2344-2352.

Channell, M. M., Phillips, B. A., Loveall, S. J., Conners, F. A., Bussanich, P. M. & Klinger, L. G. (2015). Patterns of autism spectrum symptomatology in individuals with Down syndrome without comorbid autism spectrum disorder. Journal of Neurodevelopmental Disorders, 7 (1), 5.

Dietrich, R. & Gerwien, J. (2017). Psycholinguistik. Eine Einführung (Lehrbuch J.B. Metzler, 3., aktualisierte und erweiterte Auflage). Stuttgart: J.B. Metzler Verlag.

Down, J. L. (1995). Observations on an ethnic classification of idiots. 1866. Mental retardation, 33 (1), 54-56.

Du Prel, J.-B., Röhrig, B., Hommel, G. & Blettner, M. (2010). Choosing statistical tests: part 12 of a series on evaluation of scientific publications. Deutsches Arzteblatt international, 107 (19), 343-348.

Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G. & Lucas, S. (2020a). "All of a sudden we noticed a difference at home too": parents' perception of a parent-focused early communication and AAC intervention for toddlers. Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985), 36 (3), 143-154.

Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G. & Lucas, S. (2020b). The study design of ComAlong Toddler: a randomised controlled trial of an early communication intervention. Scandinavian journal of public health, 48 (4), 391-399.

Gameren-Oosterom, H. B. M., Fekkes, M., van Wouwe, J. P., Detmar, S. B., Oudesluys-Murphy, A. M. & Verkerk, P. H. (2013). Problem behavior of individuals with Down syndrome in a nationwide cohort assessed in late adolescence. The Journal of Pediatrics, 163 (5), 1396-1401.

Ganz, J. B. & Simpson, R. L. (2004). Effects on communicative requesting and speech development of the Picture Exchange Communication System in children with characteristics of autism. Journal of autism and developmental disorders, 34 (4), 395-409.

García, J. C., Díez, E., Wojcik, D. Z. & Santamaría, M. (2020). Communication Support Needs in Adults with Intellectual Disabilities and Its Relation to Quality of Life. International Journal of Environmental Research and Public Health, 17 (20), 7370.

Giel, B. (Hrsg.). (2015). Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern, pädagogische Fachkräfte, Therapeuten und Ärzte (Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute, 2., geringfügig überarb. Aufl.). Idstein: Schulz-Kirchner.

Gilmore, L. & Cuskelly, M. (2017). Associations of Child and Adolescent Mastery Motivation and Self-Regulation With Adult Outcomes: A Longitudinal Study of Individuals With Down Syndrome. American journal on intellectual and developmental disabilities, 122 (3), 235-246.

Grimm, H. (2003). Störungen der Sprachentwicklung. Grundlagen - Ursachen - Diagnose - Intervention - Prävention (2., überarb. Aufl.). Göttingen: Hogrefe Verl. für Psychologie.

Holyfield, C., Brooks, S. & Schluterman, A. (2019). Comparative Effects of High-Tech Visual Scene Displays and Low-Tech Isolated Picture Symbols on Engagement From Students With Multiple Disabilities. Language, speech, and hearing services in schools, 50 (4), 693-702.

Hoppen, T. (2021). Bestandsaufnahme gut 150 Jahre nach der Erstbeschreibung. Pädiatrie, 33 (1), 40-45.

Icht, M., Levine-Sternberg, Y. & Mama, Y. (2020). Visual and auditory verbal long-term memory in individuals who rely on augmentative and alternative communication. Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985), 36 (4), 238-248.

Jackson, C., Cavenagh, P. & Clibbens, J. (2014). Communication and self-esteem in adults with Down syndrome. International journal of language & communication disorders, 49 (3), 275-287.

Kauschke, C. (2015). Frühe Entwicklung lexikalischer und grammatischer Fähigkeiten. (Handbuch Spracherwerb und Sprachentwicklungsstörungen: Kleinkindphase, / Svenja Ringmann … (Hrsg.), 1. Auflage). München: Elsevier Urban & Fischer.

Kauschke, C. & Siegmüller, J. (2012). Patholinguistische Diagnostik bei Sprachentwicklungsstörungen (PDSS) (2., völlig überarb. Aufl., 2. korrig. Nachdr). München: Urban & Fischer.

Lage, D. & Ling, K. (Hrsg.). (2017). UK spricht viele Sprachen. Zusammenhänge zwischen Vielfalt der Sprachen und Teilhabe (1. Auflage). Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

Lin, H.-Y., Chuang, C.-K., Chen, Y.-J., Tu, R.-Y., Chen, M.-R., Niu, D.-M. et al. (2016). Functional independence of Taiwanese children with Down syndrome. Developmental medicine and child neurology, 58 (5), 502-507.

Losse-Müller, T., Gläser, N. & Czernin F (Bundesministerium für Umweltt, Naturschutz und nukleare Sicherheit, Hrsg.). (2020). Zwischenbilanz COVID-19. Umweltpolitik und Digitalisierung. Verfügbar unter https://www.bmu.de/fileadmin/Daten_BMU/Download_PDF/Digitalisierung/zwischenbilanz_covid19_bf.pdf

Murphy, N., Epstein, A., Leonard, H., Davis, E., Reddihough, D., Whitehouse, A. et al. (2017). Qualitative Analysis of Parental Observations on Quality of Life in Australian Children with Down Syndrome. Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP, 38 (2), 161-168.

Næss, K.-A. B., Ostad, J. & Nygaard, E. (2021). Differences and Similarities in Predictors of Expressive Vocabulary Development between Children with Down Syndrome and Young Typically Developing Children. Brain Sciences, 11 (3), 312.

Nonn, K. (2011). Unterstützte Kommunikation in der Logopädie (1. Aufl.). s.l.: Georg Thieme Verlag KG.

Norina Lauer, A. P. (2018). Informed Consent. Version 1, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg .

Raithel, J. (2008). Quantitative Forschung. Ein Praxiskurs (2., durchgesehene Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.

Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). KINDL-R. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Revidierte Form.

Renneberg, B. & Hammelstein, P. (2006). Gesundheitspsychologie (Springer-Lehrbuch). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg.

Rose, V., Paynter, J., Vivanti, G., Keen, D. & Trembath, D. (2020). Predictors of Expressive Language Change for Children with Autism Spectrum Disorder Receiving AAC-Infused Comprehensive Intervention. Journal of autism and developmental disorders, 50 (1), 278-291.

Sachse, S., Bockmann, A.-K. & Buschmann, A. (2020). Sprachentwicklung. Entwicklung – Diagnostik – Förderung im Kleinkind- und Vorschulalter. Berlin: Springer.

Sarimski, K. (2018). Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom im frühen Kindesalter. Ergebnisse der Heidelberger Down-Syndrom-Studie (Edition S). Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH.

Sarimski, K. (2019). Lebensqualität von Kindern mit Down-Syndrom aus Sicht der Eltern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 68 (6), 525-539.

Sarimski, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die Familie aus Sicht von Müttern und Vätern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 69 (3), 236-251.

Schäfer, A. & Schöttker-Königer, T. (2015). Statistik und quantitative Methoden für Gesundheitsfachberufe. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg.). (2003). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden (Diagnostik für Klinik und Praxis, Band 2). Göttingen: Hogrefe Verlag für Psychologie.

Siegmüller, J. & Bartels, H. (Hrsg.). (2015). Leitfaden Sprache, Sprechen, Stimme, Schlucken (Leitfaden, 4., erweiterte Auflage). München: Urban & Fischer.

Smith, M., Manduchi, B., Burke, É., Carroll, R., McCallion, P. & McCarron, M. (2020). Communication difficulties in adults with Intellectual Disability: Results from a national cross-sectional study. Research in Developmental Disabilities, 97, 103557.

SoSci Survey Gmbh. SoSci Survey Umfragesoftware. Verfügbar unter https://www.soscisurvey.de/

Tetzchner, S. von, Martinsen, H. & Vogel, S. (2000). Einführung in unterstützte Kommunikation. Heidelberg: Ed. S.

TherapiePAD.de. (2014). Schnelle Kommunikation mit Go Talk Now - TherapiePAD.de. Zugriff am 22.05.2021. Verfügbar unter https://therapiepad.de/hilfsmittel/1385/schnelle-kommunikation-mit-go-talk-now/

Therrien, M. C. S. & Light, J. (2016). Using the iPad to facilitate interaction between preschool children who use AAC and their peers. Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985), 32 (3), 163-174.

Tomasello, M. & Schröder, J. (2010). Die Ursprünge der menschlichen Kommunikation (1. Aufl., [Nachdr.]. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Van de Belt, T. H., Cumming, G., Gibson, R. C., Bouamrane, M.-M. & Dunlop, M. (2019). Design Requirements for a Digital Aid to Support Adults With Mild Learning Disabilities During Clinical Consultations: Qualitative Study With Experts. JMIR rehabilitation and assistive technologies, 6 (1), e10449.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P. & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. Research in Developmental Disabilities, 35 (1), 75-86.

Verena Bentele (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Hrsg.). (Januar 2017). Die UN-Behindertenrechtskonvention Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Webb, E. J. D., Meads, D., Lynch, Y., Randall, N., Judge, S., Goldbart, J. et al. (2019). What's important in AAC decision making for children? Evidence from a best-worst scaling survey. Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. : 1985), 35 (2), 80-94.

Wilken, E. (2019). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems (13., aktualisierte Auflage). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Wirtz, M. A., Morfeld, M., Glaesmer, H. & Brähler, E. (2018). Normierung des SF-12 Version 2.0 zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einer deutschen bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe. Diagnostica, 64 (4), 215-226.

Zollinger, B. (2010). Die Entdeckung der Sprache (8., unveränd. Aufl.). Bern: Haupt.

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1 Go talk Now Beispiel 16
Abbildung 2 Mehrfachantwortenset 30
Abbildung 3 Vorausläuferfähigkeit 37
Abbildung 4 Nutzungshäufigkeit T. 38
Abbildung 5 Nutzungshäufigkeit E. 38
Abbildung 6 vorherige Kommunikation E. 39
Abbildung 7 vorherige Kommunikation T. 40
Abbildung 8 Kreuztabelle Wie oft? Gebärden E. Abbildung 9 Kreuztabelle wie oft? Gebärden T. 42
Abbildung 12 verbaler Wortschatz E. Abbildung 13 verbaler Wortschatz T. ... 42
Abbildung 15 Versorgungsalter 2 T. 43
Abbildung 14 Versorgungsalter 2 E. 43
Abbildung 17 Versorgungsalter 1 E. 44
Abbildung 16 Versorgungsalter 1 T. 44
Abbildung 18 Alltagsbewältigung E. 45
Abbildung 19 Alltagsbewältigung T. 45
Abbildung 21 Kommunikationspartner E. 47
Abbildung 20 Kommunikationspartner T. 47
Abbildung 22 Veränderung im Verhalten E. 48
Abbildung 23 Veränderungen im Verhalten T. 49
Abbildung 24 Freude? T. 49
Abbildung 25 Freude? E. 49
Abbildung 26 positiv schiefe Standardabweichung 52

Tabelle 1 Antwortvorgaben 27
Tabelle 2 Fragen zum Bereich UK 29
Tabelle 3 Fragen Go talk Now 33
Tabelle 4 Nutzungshäufigkeit 38
Tabelle 5 Veränderungen in den Sprachkompetenzen 41

ANLAGENVERZEICHNIS

Anlage A: Ethikvotum

Anlage B: Fragebogen Eltern

Anlage C: Fragebogen Therapeut*innen

Anlage D: Informed Consent

Anlage E: Anschreiben an den Elternbeirat

Anlage F: Konzeptdarstellung

Anlage G: Befragungsergebnisse Häufigkeiten

Anlage H: Befragungsergebnisse Zusammenhänge

ANLAGE A: Ethik Votum

ETHIK UND DATENSCHUTZ IN ABSCHLUSSARBEITEN

Studienteilnehmende

Beschreiben Sie kurz die Personengruppe, die an Ihrer Studie teilnehmen soll (Erwachsene, Kinder, Alter, klinische Population usw.):

Eltern und Therapeut*innen von Kindern mit DS

Handelt es sich dabei um besonders vulnerable Personen? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Anmerkung: Sofern es sich um eine besonders vulnerable Personengruppe handelt, kann die Studie ggf. nicht durchgeführt werden. Besprechen Sie dies mit der Betreuungsperson Ihrer Arbeit.

Was planen Sie?

☒	Fragebogen	☒	Diagnostik
☐	Interview	☐	Beratung
☐	Fokusgruppe	☐	Therapie/Training

Inhalte der Studie

Werden in der Studie Fragen gestellt, die von intimer Natur sind oder als stigmatisierend empfunden werden können? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Kann es passieren, dass bei den Studienteilnehmenden psychischer Stress, Erschöpfung, Angst oder andere negative Gefühle ausgelöst werden können? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Können durch die Studie in der Studie angewandten Verfahren (z.B. Therapie, Diagnostik) Symptome (z.B. Schmerz, Unbehagen) auftreten, die über das normale Maß hinausgehen? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Ist ein erhöhtes Verletzungsrisiko oder Gefährdungspotential gegeben, das über das normale Maß hinausgeht? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Wird den Studienteilnehmenden etwas verabreicht?

Nahrungsmittel, Nahrungsergänzungsmittel, Getränke ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Medikamente, Placebos, andere Substanzen ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Werden mit den Studienteilnehmenden invasive oder evtl. schädigende Prozeduren durchgeführt? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Werden den Teilnehmenden Körperflüssigkeiten entnommen, wie z.B. Speichel, Blut, Urin usw.)? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Anmerkung: Sofern Fragen mit „ja“ beantwortet wurden, kann die Studie ggf. nicht durchgeführt werden. Besprechen Sie dies mit der Betreuungsperson Ihrer Arbeit.

Datenschutz

Werden Audioaufnahmen von den Teilnehmenden erstellt? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Werden Videoaufnahmen von den Teilnehmenden erstellt? ☐ ***ja*** ☒ ***nein***

Anmerkung: Falls Audio- und/oder Videoaufnahmen erfolgen, muss eine gesonderte Einverständniserklärung hierfür vorliegen.

Werden personenbezogene Daten erhoben? ☐ ***ja*** ☐ ***nein***

- ***falls ja, wie werden diese geschützt?***

☒	Anonymisierung	☐	Pseudonymisierung

Anmerkung: Falls personenbezogene Daten erhoben werden, muss ausreichend Sorge für deren Schutz getragen werden.

Vergütung, Interessenskonflikt, Drittmittel

Wird den Studienteilnehmenden eine Vergütung von > 10 € pro Stunde gezahlt? ☐ ja ☒ nein

Besteht ein Interessenskonflikt? (z.B. materielles Interesse durch Vergütung seitens eines Auftraggebers o.ä.) ☐ ja ☒ nein

Anmerkung: Falls eine Vergütung von > 10 € gezahlt wird oder ein Interessenskonflikt vorliegt, kann die Studie ggf. nicht durchgeführt werden. Besprechen Sie dies mit der Betreuungsperson Ihrer Arbeit.

Informed Consent (Informierte Zustimmung)

Wurde ein Informed Consent erstellt? ☒ ja ☐ nein

Anmerkung: Für alle Studien muss ein Informed Consent erstellt werden, in dem die Studienteilnehmenden umfassend über die geplante Studie aufgeklärt werden und ihr ausdrückliches Einverständnis zur Teilnahme und ggf. zur Erstellung von Audio- und Videoaufnahmen geben.

ANLAGE B: Fragebogen Eltern

12% ausgefüllt

Sehr geehrte Teilnehmer*innen,

herzlichen Dank für Ihr Interesse an der Studie zum Thema:

In wie weit hat sich die Lebensqualität bei Kindern mit Down-Syndrom durch das Verwenden der Go Talk Now App verändert?

Ziel dieser Studie ist es, zu analysieren, in wie weit die Lebensqualität mit dem Fokus auf die Kommunikation durch die Kommunikationsapp Go Talk Now beeinflusst wurde.

Um ein aussagekräftiges Ergebnis zu erzielen, ist es wichtig, dass Sie den Fragebogen vollständig und ehrlich ausfüllen. Die Auswahlmöglichkeit **"keine Angaben"** dient als Antwortpuffer und sollte nur in Ausnahmefällen angegeben werden.

Die Bearbeitung dauert in etwa **zehn Minuten** und ist **anonym**. Aus Ihren Antworten können keine Rückschlüsse auf Ihre Person oder Ihr Kind gezogen werden.

Um eine Evaluation meines Forschungsvorgehens zu ermöglichen, danke ich Ihnen auch für konstruktive Kritik. Gerne dürfen Sie mir Notizen, Anmerkungen oder zusätzliche Informationen zukommen lassen, welche nicht in die Studienergebnisse mit einfließen werden. Bitte nutzen Sie dafür die Zeilen am Ende des Fragebogens.

Ihre Teilnahme ist vollkommen freiwillig und sie können die Befragung jederzeit abbrechen.

Sollten Sie noch Fragen zur Studie oder der Verwendung Ihrer Daten haben, wenden Sie sich bitte an helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

18% ausgefüllt

AL01

4. Welches Geschlecht hat Ihr Kind?

- männlich
- weiblich

AL02

5. Wie alt ist Ihr Kind?

Alter:

Jahre

AL03

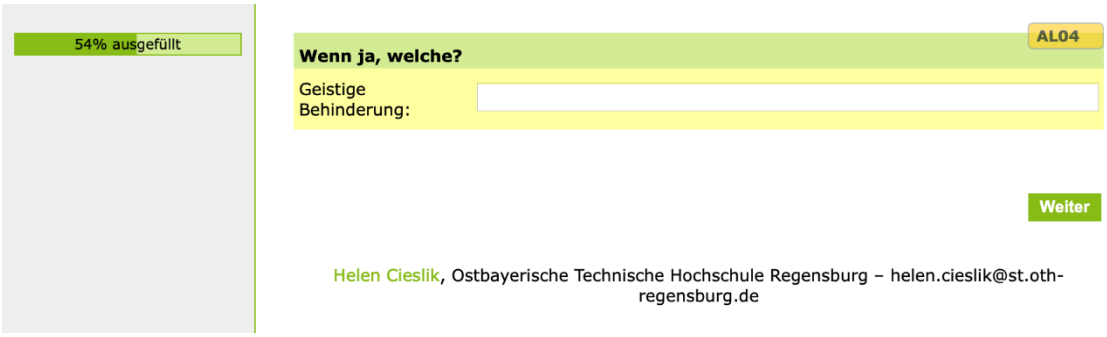
6. Liegt bei Ihrem Kind neben dem Down-Syndrom eine weitere geistige Behinderung vor?

Mein Kind hat neben dem Down-Syndrom eine weitere geistige Behinderung

- ja
- nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de



54% ausgefüllt

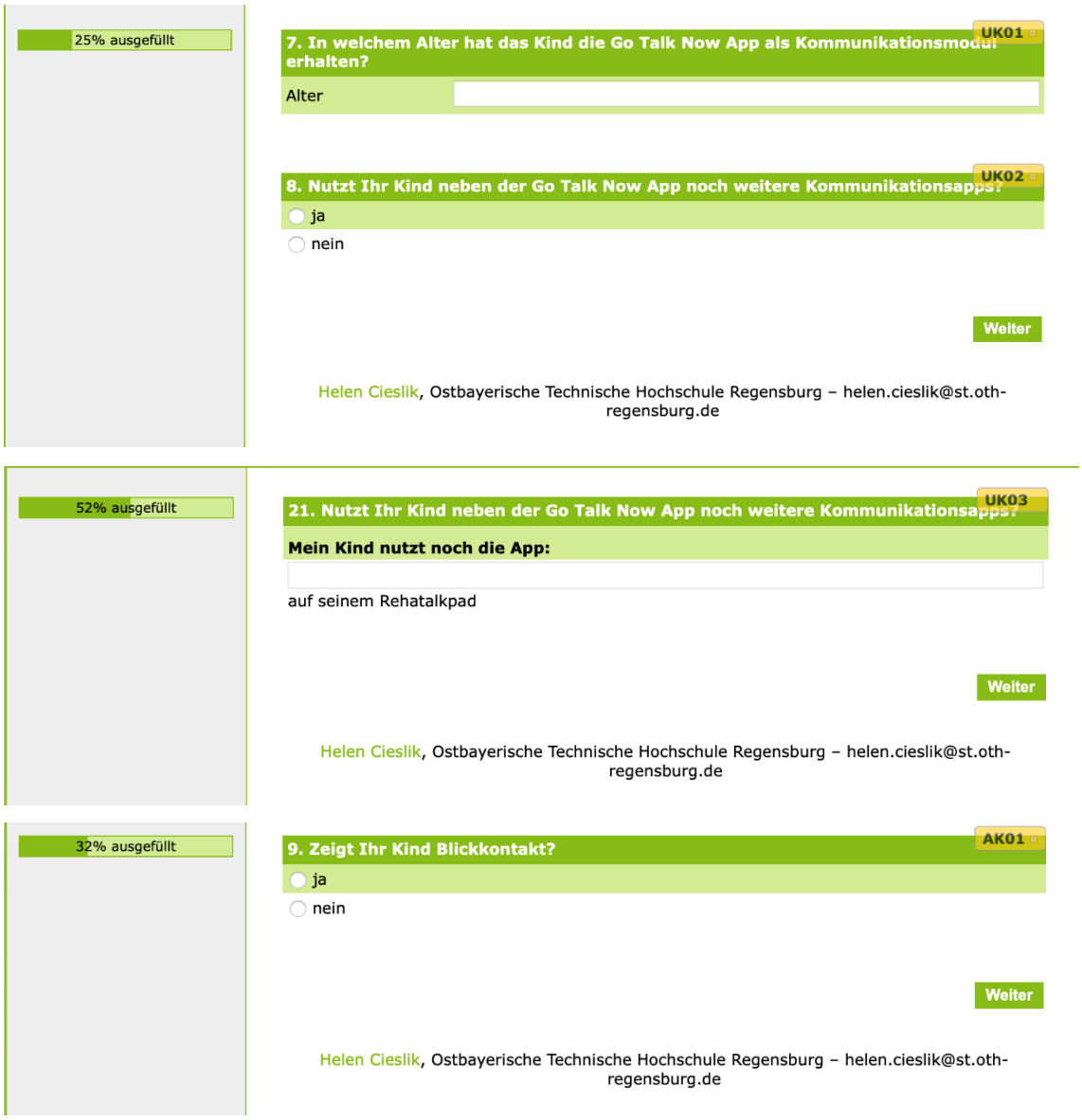
AL04

Wenn ja, welche?

Geistige Behinderung:

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de


25% ausgefüllt
UK01
7. In welchem Alter hat das Kind die Go Talk Now App als Kommunikationsmodul erhalten?
Alter
UK02
8. Nutzt Ihr Kind neben der Go Talk Now App noch weitere Kommunikationsapps?
ja
nein
Weiter
Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de
52% ausgefüllt
UK03
21. Nutzt Ihr Kind neben der Go Talk Now App noch weitere Kommunikationsapps?
Mein Kind nutzt noch die App:
auf seinem Rehatalkpad
Weiter
Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de
32% ausgefüllt
AK01
9. Zeigt Ihr Kind Blickkontakt?
ja
nein
Weiter
Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

39% ausgefüllt

10. Wie hat Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App kommuniziert? GN01

(mehrere Antworten möglich)

- [ ] Zeigen und Gesten
- [ ] einzelne Worte und Laute
- [ ] in der „eigenen" Sprache
- [ ] andere Kommunikationsgeräte wie z.B. Step by Step oder Go Talk 10
- [ ] Schreien, Grunzlaute oder Ähnliches

- [ ] keine Angaben

11. Wie oft pro Woche nutzt Ihr Kind die Go Talk Now App zur Kommunikation zu Hause? GN02

- ○ täglich
- ○ 6 Mal wöchentlich
- ○ 5 Mal wöchentlich
- ○ 4 Mal wöchentlich
- ○ 3 Mal wöchentlich
- ○ 2 Mal wöchentlich
- ○ 1 Mal wöchentlich
- ○ nie

- ○ keine Angaben

Weiter

45% ausgefüllt

12. War Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App fähig, mit Ihnen über einen Gegenstand zu „kommunizieren", indem es Ihrem Blick folgte und darauf wartete, was Sie sagen? GN03

- ○ ja
- ○ nein

- ○ keine Angaben

13. Haben sich die Zeigegesten Ihres Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert? GN04

- ○ ja, es zeigt nun vermehrt auf Gegenstände oder Personen
- ○ es zeigt nicht mehr als vor der App Nutzung auf Gegenstände oder Personen
- ○ es zeigt weniger als vor der App Nutzung auf Gegenstände oder Personen

- ○ keine Angaben

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

52% ausgefüllt

14. Hat Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App nach Gegenständen auf Nachfrage gesucht, welche Außerhalb seines Sichtfeldes waren? (Zum Beispiel: Sie fragen „Wo ist der Ball?", welcher sich nicht im Sichtfeld des Kindes befindet) GN05

- ja
- nein

- keine Angaben

15. Hat sich der Gebärdenwortschatz Ihres Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert? GN06

- ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert
- nein, mein Kind gebärdet nicht mehr als vor der Nutzung der App
- nein, mein Kind gebärdet weniger als vor der Nutzung der App

- keine Angaben

16. Hat sich der verbale Wortschatz Ihres Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert? GN07

- ja, mein Kind spricht nun mehr Wörter als zuvor (korrekte Aussprache nicht erforderlich)
- nein, mein Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor
- nein, mein Kind spricht weniger Wörter als zuvor

- keine Angaben

Weiter

59% ausgefüllt

17. Hat sich die Alltagsbewältigung Ihres Kindes durch die Go Talk Now App verändert? AV01

- ja, verbessert
- keine Veränderungen
- nein, verschlechtert

- keine Angaben

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

79% ausgefüllt

31. Wenn ja, in welchen Bereichen hat sich die Alltagsbewältigung verbessert? AV02

(mehrere Antworten möglich)

- [ ] Essenssituationen am Tisch (z.B. Frühstück, Marmeladenbrot)
- [ ] Aussuchen von Spielsituationen (z.B. Kind möchte spielen, schaukeln)
- [ ] In Spielsituationen (z.B. Kommunikation mit Spielpartner, begleitendes Sprechen „Baby hat Hunger")
- [ ] Bedürfnisse mitteilen (z.B. Toilettengang, Hunger)
- [ ] Wochenplan/ Tagesplan/ Stundenplan
- [ ] sonstige

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

83% ausgefüllt

SF01

32. Mit wem kommuniziert Ihr Kind mithilfe der Go Talk Now App?

(mehrere Antworten möglich)

- [ ] Enger Familienkreis
- [ ] Bekannte und Freunde
- [ ] Fremde
- [ ] nur im schulischen Bereich

- [ ] keine Angaben

SF02

33. Wurde Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App von Personen, die nicht direkt aus dem engen Familienkreis kommen, verstanden?

- ( ) ja
- ( ) nein

- ( ) keine Angaben

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

87% ausgefüllt

VG01

34. Hat Ihr Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App Frustrations- oder Aggressionsverhalten gezeigt, wenn es nicht oder falsch verstanden wurde?

- ( ) sehr oft
- ( ) oft
- ( ) gelegentlich
- ( ) selten
- ( ) sehr selten
- ( ) nein

- ( ) keine Angaben

VG02

35. Zeigt Ihr Kind beim Verwenden der Go Talk Now App Frustrations- oder Agressionsverhalten, wenn ihm wichtig erscheinende Wörter fehlen?

- ( ) ja
- ( ) nein
- ( ) teilweise ja, teilweise nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

91% ausgefüllt

VG03

36. Hat Ihr Kind Freude an der Kommunikation mit der Go Talk Now App?

- ( ) ja
- ( ) nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

96% ausgefüllt

37. Hier ist Platz für zusätzliche Informationen, Anmerkungen, etc.

R001

Gerne dürfen Sie mir auch konstruktive Kritik an der Go Talk Now App oder dem Fragebogen mitteilen.

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

ANLAGE C: Fragebogen T.

0% ausgefüllt

Sehr geehrte Teilnehmer*innen,

herzlichen Dank für Ihr Interesse an der Studie zum Thema:

In wie weit hat sich die Lebensqualität bei Kindern mit Down-Syndrom durch das Verwenden der Go Talk Now App verändert?

Ziel dieser Studie ist es, zu analysieren, in wie weit die Lebensqualität mit dem Fokus auf die Kommunikation durch die Kommunikationsapp Go Talk Now beeinflusst wurde.

Um ein aussagekräftiges Ergebnis zu erzielen, ist es wichtig, dass Sie den Fragebogen vollständig und ehrlich ausfüllen. Die Auswahlmöglichkeit **"Das kann ich nicht einschätzen"** dient als Antwortpuffer und sollte nur in Ausnahmefällen angegeben werden.

Die Bearbeitung dauert in etwa **zehn Minuten** und ist **anonym**. Aus Ihren Antworten können keine Rückschlüsse auf Ihre Person oder das Kind gezogen werden.

Um eine Evaluation meines Forschungsvorgehens zu ermöglichen, danke ich Ihnen auch für konstruktive Kritik. Gerne dürfen Sie mir Notizen, Anmerkungen oder zusätzliche Informationen zukommen lassen, welche nicht in die Studienergebnisse mit einfließen werden. Bitte nutzen Sie dafür die Zeilen am Ende des Fragebogens.

Ihre Teilnahme ist vollkommen freiwillig und sie können die Befragung jederzeit abbrechen.

Sollten Sie noch Fragen zur Studie oder der Verwendung Ihrer Daten haben, wenden Sie sich bitte an helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

7% ausgefüllt

1. Welches Geschlecht hat das Kind?

- ○ männlich
- ○ weiblich

2. Wie alt ist das Kind?

Das Kind ist

Jahre alt

3. Liegt neben dem Down-Syndrom eine weitere geistige Behinderung vor?

- ○ ja
- ○ nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

13% ausgefüllt

4. Wenn ja, welche

das Kind hat neben dem Down-Syndrom folgende weitere geistige Behinderung

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

20% ausgefüllt

5. In welchem Alter hat das Kind die Go Talk Now App als Kommunikationsmodul erhalten?

Jahre

6. Haben Sie das Kind mit der Go Talk Now App versorgt?

- ja
- nein

7. Nutzt das Kind neben der Go Talk Now App noch weitere Kommunikationsapps?

- ja
- nein, nur Go Talk Now

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

27% ausgefüllt

8. Wenn ja, welche Kommunikationsapps verwendet das Kind noch?

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

33% ausgefüllt

9. Kann der Blickkontakt im Moment evoziert werden?

- ja
- nein

10. Wendet das Kind im Moment den Triangulären Blick an?

- ja
- nein

11. Liegt bei dem Kind eine kindliche Sprechapraxie vor?

- ja
- nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

40% ausgefüllt

12. Wie hat das Kind vor der Go Talk Now App kommuniziert?

(mehrere Antworten möglich)

- ☐ Zeigen und Gebärden
- ☐ Einwortsätze
- ☐ Mehrwortsätze
- ☐ in der „eigenen" Sprache
- ☐ andere Kommunikationsgeräte wie z.B. Step by Step oder Go Talk 10
- ☐ Schreien, Grunzlaute oder Ähnliches

- ☐ das kann ich nicht einschätzen

13. Wie oft pro Woche nutzt das Kind die Go Talk Now App zur Kommunikation in der Therapie?

- ○ immer
- ○ 1 Mal wöchentlich
- ○ alle 2 Wochen
- ○ alle 3 Wochen
- ○ 1 Mal im Monat
- ○ nie

- ○ das kann ich nicht einschätzen

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

47% ausgefüllt

14. Hat das Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App Joint Attention gezeigt?

- ○ ja
- ○ nein

- ○ das kann ich nicht einschätzen

15. Haben sich die Zeigegesten des Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?

- ○ ja, es zeigt und deutet nun vermehrt auf Gegenstände
- ○ es zeigt nicht mehr als vor der App Nutzung auf Gegenstände
- ○ es zeigt weniger als vor der App Nutzung

- ○ das kann ich nicht einschätzen

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

53% ausgefüllt

16. Hat das Kind vor der Nutzung der Go Talk Now App ein Bewusstsein für Objektpermanenz gezeigt?

- ○ ja
- ○ nein
- ○ das kann ich nicht einschätzen

17. Hat sich der Gebärdenwortschatz des Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?

- ○ ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert
- ○ nein, das Kind gebärdet nicht mehr als vor der App
- ○ nein, das Kind gebärdet weniger als vor der App
- ○ das kann ich nicht einschätzen

18. Hat sich der verbale Wortschatz des Kindes seit der Nutzung der Go Talk Now App verändert?

- ○ ja, das Kind spricht nun mehr Wörter als zuvor (auch phonologisch/ phonetisch inkorrekt)
- ○ nein, das Kind spricht genauso viele Wörter als zuvor
- ○ nein, das Kind spricht weniger Worte als zuvor
- ○ das kann ich nicht einschätzen

Weiter

60% ausgefüllt

19. Hat sich die Alltagsbewältigung des Kindes durch die Go Talk Now App verändert?

- ○ ja, verbessert
- ○ keine Veränderungen
- ○ nein, verschlechtert
- ○ das kann ich nicht einschätzen

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

67% ausgefüllt

20. Wenn ja, in welchen Alltagsbereichen hat sich das Kind verbessert?

mehrere Antworten möglich

- ☐ Essenssituationen am Tisch (z.B. Brotzeit, Marmeladenbrot)
- ☐ Aussuchen von Spielsituationen (z.B. Kind möchte spielen, schaukeln)
- ☐ In Spielsituationen (z.B. Kommunikation mit Spielpartner, begleitendes Sprechen „Baby hat Hunger")
- ☐ Bedürfnisse mitteilen (z.B. Toilettengang, Hunger)
- ☐ Wochenplan/ Tagesplan/ Stundenplan
- ☐ sonstige

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

73% ausgefüllt

21. Mit wem kommuniziert das Kind mithilfe der Go Talk Now App in der Therapie?

mehrere Antworten möglich

- [ ] mit der Logopäd*in
- [ ] mit der Ergotherapeut*in
- [ ] mit der Physiotherapeut*in
- [ ] in Gruppentherapien mit anderen UK-Kindern
- [ ] mit der Gruppe/ Klasse
- [ ] gar nicht

- [ ] das kann ich nicht einschätzen

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

80% ausgefüllt

22. Zeigte das Kind vor der Nutzung Go Talk Now App Frustrations- oder Aggressionsverhalten, wenn es nicht oder falsch verstanden wurde?

- ( ) sehr oft (mindestens 1 Mal pro Therapie)
- ( ) oft (einmal die Woche)
- ( ) gelegentlich (einmal im Monat)
- ( ) selten (einmal in drei Monaten)
- ( ) sehr selten (einmal im halben Jahr)
- ( ) nein

- ( ) das kann ich nicht einschätzen

23. Zeigt das Kind beim Verwenden der Go Talk Now App Frustrationsverhalten, wenn ihm wichtig erscheinende Wörter fehlen?

- ( ) ja
- ( ) nein
- ( ) teilweise ja, teilweise nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

87% ausgefüllt

24. Hat das Kind Freude an der Kommunikation mit der Go Talk Now App?

- ( ) ja
- ( ) nein

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

93% ausgefüllt

25. Hier ist Platz für zusätzliche Informationen, Anmerkungen, etc.

Gerne dürfen Sie mir auch konstruktive Kritik an der Go Talk Now App oder dem Fragebogen mitteilen.

Weiter

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Wir möchten uns ganz herzlich für Ihre Mithilfe bedanken.

Ihre Antworten wurden gespeichert, Sie können das Browser-Fenster nun schließen.

Möchten Sie in Zukunft an interessanten und spannenden Online-Befragungen teilnehmen?

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Ihre E-Mail-Adresse für das SoSci Panel anmelden und damit wissenschaftliche Forschungsprojekte unterstützen.

E-Mail: Am Panel teilnehmen

Die Teilnahme am SoSci Panel ist freiwillig, unverbindlich und kann jederzeit widerrufen werden.
Das SoSci Panel speichert Ihre E-Mail-Adresse nicht ohne Ihr Einverständnis, send keine Werbung und gibt Ihre E-Mail-Adresse nicht an Dritte weiter.

Sie können das Browserfenster selbstverständlich auch schließen, ohne am SoSci Panel teilzunehmen.

Helen Cieslik, Ostbayerische Technische Hochschule Regensburg – helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

ANLAGE D: Informed Consent

Teilnahme-Information

Sehr geehrte Teilnehmer*innen

herzlichen Dank für Ihr Interesse an der Studie zum Thema:

In wie weit hat sich die Lebensqualität bezogen auf die Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom durch das Verwenden der Go Talk Now App verändert?

Mit diesem Schreiben sollen Sie über die geplante Studie informiert werden.

Die Studie findet im Rahmen meiner Bachelorarbeit an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg statt. Die Arbeit wird betreut von Prof. Dr. habil Sonja Haug.

Derzeit bin ich, Helen Cieslik, staatlich anerkannte Logopädin, in meinem Letzten Semester an der OTH. Ausbildungsbegleitend studiere ich an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg den Studiengang Logopädie (B. Sc.).

Ziel der Studie

Ziel meiner Bachelorarbeit ist es, zu analysieren, in wie weit die Kommunikationsapp *Go Talk Now* Einfluss auf die Lebensqualität bei Kindern mit Down-Syndrom nimmt. Hierbei wird der Fokus auf die Kommunikation der Kinder gelegt.

Ablauf der Studie

Die Forscherin kontaktiert Logopäd*innen, Eltern und die Förderschulee Bischof-Wittmann-Schule Regensburg, sowie das Frühförderzentren. Diese werden gebeten, dieses Anschreiben an die Eltern und Logopäd*innen weiterzugeben. Die unterschriebene Einwilligungserklärung wird an die Logopäd*innen zurückgegeben. Daraufhin erhalten die Eltern eine E-Mail mit einem Link zu dem Fragebogen. Der Fragebogen wird mithilfe der Onlineplattform soscisurvey online ausgefüllt und gewährleistet somit die Anonymität der Daten. Anschließend werden die erhobenen Informationen analysiert. Es wird ausgewertet, ob gegebenenfalls Rückschlüsse zu ziehen sind, inwieweit die *Go Talk Now* App Einfluss auf die Lebensqualität nehmen kann.

Ihre Beteiligung an der Studie

Um an der Studie teilzunehmen, bitte ich die Eltern und Logopäd*innen von Kindern mit Down-Syndrom, welche ein Rehatalkpad mit der *Go Talk Now* App haben, diese Teilnahmeinformationen aufmerksam und gründlich zu lesen. Anschließend erhalten Sie eine E-Mail mit dem Link zu dem Fragebogen. Es handelt sich um einen kurzen Fragebogen, welcher ca. 10 Minuten Bearbeitungszeit benötigt.
Um ein aussagekräftiges Ergebnis zu erzielen, ist es wichtig, dass Sie den Fragebogen vollständig und ehrlich ausfüllen. Die Auswahlmöglichkeit „Keine Angaben“ dient als Antwortpuffer und sollte nur in Ausnahmefällen angegeben werden. Gerne dürfen Sie mir Notizen, Anmerkungen oder zusätzliche Informationen zukommen lassen, welche nicht in die Studienergebnisse mit einfließen werden. Bitte nutzen Sie dafür die Zeilen am Ende des Fragebogens. Um eine Evaluation meines Forschungsvorgehens zu ermöglichen, danke ich Ihnen auch für konstruktive Kritik.

Ethische Aspekte und Datenschutz

Bei der Teilnahme an der Studie entstehen Ihnen keine Kosten. Eine Aufwandsentschädigung, z.B. Ihres Zeitaufwandes, kann leider nicht erfolgen. Vorsorglich wird darauf hingewiesen, dass eine Versicherung für nicht schuldhaft verursachte Schäden, die im Zusammenhang mit der Studie auftreten können, nicht abgeschlossen wurde.

Die Datenerhebung erfolgt anonym. Im Fragebogen werden keine personenbezogenen Daten erhoben. Es erfolgen keine Rückschlüsse auf Sie bzw. Ihr Kind, die Daten werden statistisch ausgewertet
Bei der Teilnahme an der Studie können folgende Nebenwirkungen bzw. Risiken auftreten:

☒ keine

Die erhobenen Daten fließen in meine Bachelorarbeit an der OTH Regensburg ein und wird ausschließlich durch uns oder durch die o.g. Betreuungsperson gesichtet. In der Bachelorarbeit und bei den ggf. daraus entstehenden Präsentationen wird sichergestellt, dass die Darstellung der Daten nicht zu einer Identifizierung einzelner Personen führen kann.

Personenbezogene Daten (Name, Adresse, Kontaktdaten) werden von Ergebnisdaten getrennt für Dritte unzugänglich aufbewahrt. Nach Beendigung der Studie werden die Kontaktdaten vernichtet. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Darüber hinaus gilt für die studiendurchführende und die sie

betreuende Person die Schweigepflicht gegenüber Personen, die nicht an der Durchführung der Studie beteiligt sind, wie z.B. Angehörige oder Therapeut/-innen.

Für Rückfragen stehe ich Ihnen jederzeit zur Verfügung.

Helen Cieslik
Helen.cieslik@st.oth-regensburg.de

ANLAGE F: Konzeptdarstellung

Titel der Arbeit: Lebensqualität bei Kindern mit Down – Syndrom in Bezug auf eine Kommunikationsapp

Hintergrund der Fragestellung: In Deutschland leben schätzungsweise 50.000 Menschen mit Down-Syndrom Stand 12.10.2018

Fast alle Kinder mit Down-Syndrom weisen im sprachlichen Bereich vielfältige typische Beeinträchtigungen auf. Die Ursache hierfür beruht auf der **Schwierigkeit der auditiv-kinästhetischen Erinnerung**, also wie eine Lautfolge zu produzieren ist (vgl. Wilken 2004).

Modelle zur Lebensqualität:

1. (Inter-national Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO 2005)
2. überarbeitete Konzept der gesundheits-bezogenen Lebensqualität (»health related quali-ty of life«, HRQoL) von Ferrans et al. (2005)

PICO-Frage: „In wieweit hat sich die Lebensqualität, bezogen auf die Kommunikation, bei Kindern mit Down-Syndrom durch das Verwenden der Go Talk Now App verändert?“

Methodik: -Quantitativer Fragebogen

- Erstellen einer Hypothese, Literatursichtung
- Standisierter Test SF-12 jedoch für diese Fragestellung nicht spezifisch genug, deswegen eigene Fragebögen
- Erstellen eines Informed Consent
- Maßnahme für Datenschutz – Onlinefragebogen um Anonymisierung zu gewährleisten
- Deskriptive sowie inferenzstatistische Auswertung (Spriestersbach, Röhrig, Du Prel, Gerhold-Ay & Blettner, 2009)

1. **Hypothese**
2. **Literaturrecherche**
3. **Fragebögen erstellt**
4. **Online-Fragebögen mit sosciservey**

5. **Persönliches Kontaktieren von Studienteilnehmer*innen**
6. Aus- und Einschlusskriterien
7. Kontaktaufnahme über Förderschule sowie Facebookgruppen (Down-Syndrom Deutschland und Logopädiegruppe)

8. **6. Auswertung der Daten**
9. **5. Ergebnispräsentation und** Gegenüberstellung der Ergebnisse

→Wurde die Hypothese bestätigt?

Zeitplan:

Literaturrecherche	Bis 18.03.21 ✓
Erstellen der Fragebögen	25.03.21 ✓
Beginn der Befragung Elternfragebogen	27.03.21 ✓
Anmeldung, Thema und Gliederung	01.04.21 ✓
Beginn der Befragung Therapeut*innen	11.04.21 ✓
Schreibphase	Gesamter April bis Juni (ca. 15.06.2021)
Eigene Korrektur, Optimierungsplan	Bis 20.06.21
Zur Korrektur geben (zweimal inhaltlich & zweimal auf Rechtschreibung/Grammatik)	20.06.21 → ca. 1 Woche
Abgabe der Arbeit	01.07.21

ANLAGE G: Befragungsergebnisse Häufigkeit

Fragebogen E:

Deskriptive Statistiken

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.-Abweichung
Wie oft?	10	1	8	4,30	2,791
Alltagsbewältigung	10	1	2	1,30	,483
Geschlecht Ihres Kindes	10	1	2	1,40	,516
Weitere geistige Behinderungen	10	2	2	2,00	,000
weitere Kommunikationsapps	10	1	2	1,90	,316
Joint Attention	10	1	2	1,10	,316
Zeigegesten	9	1	3	1,78	,833
Objektpermanenz	10	1	1	1,00	,000
Gebärdenwortschatz	10	1	3	1,70	,823
verbaler Wortschatz	10	1	2	1,50	,527
Verstanden?	8	1	2	1,50	,535
Frustration vorher	10	2	5	3,80	1,135
Frustration jetzt?	10	2	3	2,20	,422
Freude?	10	1	1	1,00	,000
Gültige Werte (listenweise)	7				

Fragebogen T:

Deskriptive Statistiken

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.-Abweichung
Geschlecht des Kindes	5	1	2	1,20	,447
Weitere geistige Behinderungen	5	1	2	1,80	,447
Versorgung?	5	1	2	1,40	,548
weitere Kommunikationsapps	5	1	2	1,20	,447
Blickkontakt	5	1	1	1,00	,000
Triangulärer Blick	5	1	2	1,40	,548
Sprechapraxie	5	1	2	1,60	,548
Wie oft?	5	1	2	1,40	,548
Joint Attention	5	1	1	1,00	,000
Zeigegesten	5	1	3	2,20	,837
Objektpermanenz	4	1	1	1,00	,000
Gebärdenwortschatz	4	1	2	1,50	,577
verbaler Wortschatz	5	1	2	1,40	,548
Alltagsbewältigung	5	1	1	1,00	,000
Frustration vorher	4	1	4	2,00	1,414
Frustration jetzt?	5	1	3	2,20	,837
Freude?	5	1	1	1,00	,000
Gültige Werte (listenweise)	3				

Häufigkeiten von $Kommunikationvorher

		Antworten N	Antworten Prozent	Prozent der Fälle
Kommunikation vorher E[a]	Kommunikation vor der App: Ausweichoption (negativ) oder Anzahl ausgewählter Optionen	2	6,9%	20,0%
	Zeigen und Gesten	3	10,3%	30,0%
	einzelne Worte und Laute	1	3,4%	10,0%
	in der eigenen Sprache	5	17,2%	50,0%
	andere Kommunikationsgeräte wie z.B. Step by Step oder Go Talk 10	8	27,6%	80,0%
	Schreien, Grunzlaute oder Ähnliches	10	34,5%	100,0%
Gesamt		29	100,0%	290,0%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Häufigkeiten von $KommunikationT

		Antworten N	Antworten Prozent	Prozent der Fälle
Kommunikation T[a]	Kommunikation vor der App: Einwortsätze	2	13,3%	40,0%
	Kommunikation vor der App: Mehrwortsätze	5	33,3%	100,0%
	Kommunikation vor der App: andere Kommunikationsgeräte wie z.B. Step by Step oder Go Talk 10	4	26,7%	80,0%
	Kommunikation vor der App: Schreien, Grunzlaute oder Ähnliches	4	26,7%	80,0%
Gesamt		15	100,0%	300,0%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Häufigkeiten von $AlltagT

		Antworten N	Antworten Prozent	Prozent der Fälle
Alltag T[a]	Alltagsbewältigung	5	33,3%	100,0%
	Alltagsbewältigung ja: Essenssituationen am Tisch (z.B. Brotzeit, Marmeladenbrot)	2	13,3%	40,0%
	Alltagsbewältigung ja: Aussuchen von Spielsituationen (z.B. Kind möchte spielen, schaukeln)	1	6,7%	20,0%
	Alltagsbewältigung ja: In Spielsituationen (z.B. Kommunikation mit Spielpartner, begleitendes Sprechen ? Baby hat Hung...	4	26,7%	80,0%
	Alltagsbewältigung ja: sonstige	3	20,0%	60,0%
Gesamt		15	100,0%	300,0%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Häufigkeiten von $AlltagssituationenE

		Antworten N	Antworten Prozent	Prozent der Fälle
Alltag E[a]	Essenssituationen am Tisch (z.B. Frühstück, Marmeladenbrot)	3	15,8%	50,0%
	Aussuchen von Spielsituationen (z.B. Kind möchte spielen, schaukeln)	1	5,3%	16,7%
	In Spielsituationen (z.B. Kommunikation mit Spielpartner, begleitendes Sprechen ? Baby hat Hung...	5	26,3%	83,3%
	Bedürfnisse mitteilen (z. B. Toilettengang, Hunger)	1	5,3%	16,7%
	Wochenplan/ Tagesplan/ Stundenplan	4	21,1%	66,7%
	sonstige	5	26,3%	83,3%
Gesamt		19	100,0%	316,7%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Häufigkeiten von $KommunikationspartnerE

		Antworten N	Antworten Prozent	Prozent der Fälle
Partner E[a]	Enger Familienkreis	4	11,8%	40,0%
	Bekannte und Freunde	10	29,4%	100,0%
	Fremde	10	29,4%	100,0%
	nur im schulischen Bereich	3	8,8%	30,0%
	Ausweichoption (negativ) oder Anzahl ausgewählter Optionen	7	20,6%	70,0%
Gesamt		34	100,0%	340,0%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Häufigkeiten von $PartnerT

		Antworten N	Antworten Prozent	Prozent der Fälle
Partner T[a]	Mit wem?: mit der Ergotherapeut*in	4	22,2%	80,0%
	Mit wem?: mit der Physiotherapeut*in	4	22,2%	80,0%
	Mit wem?: in Gruppentherapien mit anderen UK-Kindern	5	27,8%	100,0%
	Mit wem?: gar nicht	5	27,8%	100,0%
Gesamt		18	100,0%	360,0%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

ANLAGE H: Befragungsergebnisse Zusammenhänge

Gebärdenwortschatz * Alter der Go Talk Now Versorgung: Alter Kreuztabelle

			Alter der Go Talk Now Versorgung: Alter					
			10	4	5	6	8	Gesamt
Gebärdenwortschatz	ja, der Gebärdenwortschatz hat sich erweitert	Anzahl	0	0	0	3	2	5
		% von Gebärdenwortschatz	0,0%	0,0%	0,0%	60,0%	40,0%	100,0%
	nein, mein Kind gebärdet nicht mehr als vor der Nutzung der App	Anzahl	1	1	1	0	0	3
		% von Gebärdenwortschatz	33,3%	33,3%	33,3%	0,0%	0,0%	100,0%
	nein, mein Kind gebärdet weniger als vor der Nutzung der App	Anzahl	0	1	1	0	0	2
		% von Gebärdenwortschatz	0,0%	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	100,0%
Gesamt		Anzahl	1	2	2	3	2	10
		% von Gebärdenwortschatz	10,0%	20,0%	20,0%	30,0%	20,0%	100,0%

Alter der Versorgung und der Gebärdenwortschatz Fragebogen E.

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Pearson-Chi-Quadrat	11,667[a]	8	,167
Likelihood-Quotient	15,048	8	,058
Anzahl der gültigen Fälle	10		

a. 15 Zellen (100,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,20.

Alter der Versorgung und der Gebärdenwortschatz Fragebogen T.

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (zweiseitig)
Pearson-Chi-Quadrat	4,000[a]	3	,261
Likelihood-Quotient	5,545	3	,136
Anzahl der gültigen Fälle	4		

a. 8 Zellen (100,0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist ,50.

Frustration vorher und jetzt Fragebogen E.

Frustration vorher * Frustration jetzt? Kreuztabelle

Anzahl

		Frustration jetzt?		
		nein	teilweise ja, teilweise nein	Gesamt
Frustration vorher	oft	1	0	1
	gelegentlich	2	2	4
	selten	1	0	1
	sehr selten	4	0	4
Gesamt		8	2	10

EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG

Mir ist bekannt, dass dieses Exemplar der Bachelorarbeit als Prüfungsleistung in das Eigentum des Freistaates Bayern übergeht. Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und außer den angeführten keine weiteren Hilfsmittel benützt habe. Soweit aus den im Literaturverzeichnis angegebenen Werken und Internetquellen einzelne Stellen dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, sind sie in jedem Fall unter der Angabe der Entlehnung kenntlich gemacht. Die Versicherung der selbständigen Arbeit bezieht sich auch auf die in der Arbeit enthaltenen Zeichen-, Kartenskizzen und bildlichen Darstellungen. Ich versichere, dass meine Bachelorarbeit bis jetzt bei keiner anderen Stelle für Prüfungszwecke eingereicht und bewertet wurde. Zudem ist mit bewusst, dass eine Veröffentlichung vor der abgeschlossenen Bewertung nicht erfolgen darf. Ich bin mir darüber im Klaren, dass ein Verstoß hiergegen zum Ausschluss von der Prüfung führt oder die Prüfung ungültig macht.

Regensburg, den