

Die Augen antworten

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

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

4. August 2026

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

Inhalt

1. Das Mädchen, das alles hörte
 2. Was das Rett-Syndrom für die Kommunikation bedeutet
 3. Die Wende: internationale Leitlinien
 4. Der Blick als Hauptkanal — Evidenz und Ehrlichkeit
 5. Was Latenz und Apraxie für die Praxis heißen
 6. Vom Blickpaar zum Vokabular
 7. Das Umfeld nach der Regression
 8. Grenzen dieses Textes
 9. Fazit in fünf Sätzen
 10. Literatur (mit Prüfvermerk)
-

1. Das Mädchen, das alles hörte

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

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

2. Was das Rett-Syndrom für die Kommunikation bedeutet

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

Für die Kommunikationsarbeit sind drei Merkmale entscheidend. **Erstens die Apraxie**: Die Schwierigkeit liegt weniger im Wollen als im Bahnen der Bewegung — zwischen Absicht und Ausführung liegt eine Störung der motorischen Planung, die jede Handlung unzuverlässig und langsam macht. **Zweitens die Latenz**: Antworten kommen, aber verzögert — manchmal um viele Sekunden, manchmal erst beim nächsten Anlauf. **Drittens**

der intensive Blickgebrauch: Schon lange vor jeder Technik beschreiben Eltern das „Sprechen mit den Augen“ — das gezielte, sozial adressierte Anschauen von Personen und Dingen als bevorzugten Ausdrucksweg. Genau an diesem dritten Merkmal setzt die moderne Kommunikationsarbeit an.

3. Die Wende: internationale Leitlinien

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

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

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

4. Der Blick als Hauptkanal — Evidenz und Ehrlichkeit

Was sagt die Forschung zur technischen Blicksteuerung beim Rett-Syndrom? Ehrlich: Sie ist jung und klein — aber sie zeigt in eine Richtung. Die kanadische Fallserie von Vessoyan und Kolleginnen (2018) begleitete vier Personen mit Rett-Syndrom über mehrere Monate mit Blicksteuerungs-Systemen: Alle erreichten individuell gesteckte Kommunikationsziele, und die Familien beschrieben spürbare psychosoziale Wirkungen — mehr Eigeninitiative, mehr Gesehenwerden. Experimentelle Einzelfallstudien mit Erwachsenen (Wandin et al. 2021) ergänzen das Bild. Das sind kleine Zahlen; Fallserien beweisen keine Wirksamkeit im Gruppenmaßstab. Aber sie belegen das Entscheidende: **Es geht.** Frauen und Mädchen, denen man jahrzehntelang gar keine Sprache zutraute, wählen, kommentieren und buchstabieren mit den Augen.

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

5. Was Latenz und Apraxie für die Praxis heißen

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

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

6. Vom Blickpaar zum Vokabular

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

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

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

7. Das Umfeld nach der Regression

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

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

8. Grenzen dieses Textes

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

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

9. Fazit in fünf Sätzen

Das Rett-Syndrom blockiert fast die gesamte motorische Ausdrucksseite — Sprechen, Zeigen, Gebärden —, während der Blick als Kanal weitgehend erhalten bleibt; jahrzehntelang wurde deshalb Nicht-Können mit Nicht-Verstehen verwechselt. Seit 2020 stellen internationale Kommunikationsleitlinien — 650 Beteiligte aus 43 Ländern — die Kompetenzvermutung und den Blick ins Zentrum. Die junge Evidenz zur technischen Blicksteuerung ist klein, aber eindeutig in der Richtung: Es geht — mit gedehnter Zeitachse, verzögerten Antworten und Anläufen, die man zulassen muss. Der Aufbau führt vom Blickpaar über wenige bedeutsame

Ziele bis zum Rastervokabular, mit altersgerechten Inhalten statt Grundbedürfnis-Deckelung. Und die wichtigste Anpassung kostet nichts: warten — zehn, fünfzehn Sekunden lang die Antwort für unterwegs halten, statt die Frage zu wechseln.

10. Literatur (mit Prüfvermerk)

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

1. ✓ **Townend, G. S., Bartolotta, T. E., Urbanowicz, A., Wandin, H. & Curfs, L. M. G. (2020).** Development of consensus-based guidelines for managing communication of individuals with Rett syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(2), 71–81. — Zweistufiges Delphi-Verfahren, ~650 Beteiligte aus 43 Ländern, 268 konsentierende Aussagen in sechs Domänen; Kompetenzvermutung und Blickwege zentral.
2. ✓ **Rett Syndrome Communication Guidelines: A handbook for therapists, educators and families (2020).** Frei zugängliche Praxisfassung der Leitlinien (rettsyndrome.eu). — Handbuch für Familien und Fachkräfte.
3. ✓ **Vessoyan, K., Steckle, G., Easton, B., Nichols, M., Mok Siu, V. & McDougall, J. (2018).** Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: Perceptions of impact. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(3), 230–241. — Fallserie, vier Personen: individuelle Kommunikationsziele erreicht; positive psychosoziale Wirkung aus Elternsicht.
4. ✓ **Wandin, H. et al. (2021).** Aided language modelling and eye-gaze technology bei Rett-Syndrom (experimentelle Einzelfallstudien mit Erwachsenen). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. — Ergänzende Einzelfall-Evidenz.
5. ✓ **Light, J. & McNaughton, D. (2014).** Communicative competence for individuals who require AAC: A new definition for a new era? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. — Kompetenz als Ergebnis von Fertigkeiten, Motivation und Umweltunterstützung, nicht der Diagnose.
6. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** »Wir sprechen hier alle ...«? (Kompetenzvermutung) · Sehen ist nicht gleich Erkennen (CVI) · Vom Zugriff zum Vokabular (Stufenlogik) · Das Bild, das den Satz schon kennt (Szenen). AssistUK-Grundlagentexte. — Nachbartexte, auf die dieser Text aufbaut.

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