

REDE UM DIE SPRACHE

Die Resultate der von RING14 Onlus finanzierten Untersuchungen über die Sprachretardierung in den vom Chromosom 14 befallenen Kindern wurden veröffentlicht. Jetzt stehen die Informationen zur Verfügung der internationalen wissenschaftlichen Gemeinschaft

Welche Therapie für die Sprachretardierung?

Die Sprache ist die unmittelbarste Ausdrucksweise des Selbst, womit wir mit den anderen in Verbindung und in Wechselwirkung stehen können. Doch nicht allen Menschen gelingt es sie zu entwickeln. Das ist der Fall der Kinder, die von den Syndromen des Chromosoms 14 befallen worden sind. Für sie ist die **Sprachfunktion oft beschädigt** und sie weisen auch Entwicklungs- bzw. neurologische Störungen auf. Es kommt daraus, dass sie gut verstehen können aber **es gelingt ihnen nicht sich zu verständigen und sich auszudrücken**. Daher ist ihr Verhalten problematisch und sie sind **von der Außenwelt abgeschnitten**. Bis heute hat sich die nationale und internationale wissenschaftliche Untersuchung mit dem Thema der Sprachentwicklung bei Kindern mit Chromosom 14 Aberrationen gründlich nie beschäftigt. Darum verfügen Logopäden und Therapeuten über keine bedeutsame Literatur um wirksame Therapien einzuleiten. Nach der gewöhnlichen Praxis, wendet man sich an einen Logopäden und in manchen Fällen greift man zu alternativen Maßnahmen wie Gebärden oder Computers. Die Problematik der Sprache zu verstehen würde dennoch ein Weg nach therapeutischen Maßnahmen und sozialen Unterstützungen sein, die die Lebensqualität des Kindes und seiner Familie nur verbessern könnte.

Ein seit 2010 sich ständig entwickelndes Projekt

Deswegen hat die **Internationale Assoziation Ring14 Onlus von Reggio Emilia**, die seit 10 Jahren in der wissenschaftlichen Untersuchung gegen die seltene genetische Krankheit Ring14 engagiert ist, das Finanzieren des **Projektes „Entwicklung der Sprache bei Kindern mit Aberrationen des Chromosoms 14“** in Zusammenarbeit mit der **Abteilung für Psychologie der Università degli Studi von Milano-Bicocca**.

Il progetto, iniziato nel 2010 e tuttora in corso, ha l'obiettivo di descrivere le caratteristiche linguistiche di bambini affetti da queste sindromi per offrire alle famiglie una prospettiva terapeutica adeguata. Lo studio, condotto dalla **Prof.ssa Laura D'Odorico, Ordinario presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca**, ha coinvolto 4 bambini, che sono stati seguiti per un anno. Il loro sviluppo e le abilità comunicative spontanee sono state valutate 3 volte, con cadenza semestrale, attraverso sedute di osservazione e prove strutturate (Scale Griffiths per la valutazione dello sviluppo psicomotorio), condotte dalle psicologhe **Dott.ssa Laura Zampini** e **Dott.ssa Paola Zanchi**. *“Esiste una straordinaria variabilità nello sviluppo delle competenze linguistiche da parte di bambini che hanno una storia clinica simile”* spiega la Prof.ssa Laura D'Odorico *“Lo studio punta a scoprire i fattori che favoriscono un adeguato sviluppo linguistico in alcuni bambini, in vista della possibile implementazione di programmi riabilitativi per chi mostra maggiori difficoltà”*.

Das Projekt ist 2010 angefangen und ist noch immer im Gange. Es hat als Ziel die sprachigen Merkmale von Kindern zu beschreiben, die von diesen Syndromen befallen sind, um deren Familien einen angemessenen therapeutischen Ausweg zu bieten. Die Studie, unter der Leitung der **Frau Professor Laura D'Odorico, Dozent am Institut für Psychologie der Università degli Studi Milano-Bicocca**, hat 4 Kinder einbezogen, die während ein Jahr durch untersucht wurden. Ihre Entwicklung und spontane Kommunikationsfähigkeiten wurden dreimal halbjährlich durch Beobachtungssitzungen und strukturierte Prüfungen (Griffiths Entwicklungsskalen für die Feststellung der psychomotorischen Entwicklung) unter der Leitung der Psychologinnen **Frau Dr Laura Zampini** und **Dr Paola Zanchi** evaluiert. So Frau Professor D'Odorico: *“Die Sprachfähigkeit in Kindern mit einer gleichen klinischen Geschichte ist auffallend veränderlich. Ziel der Studie ist die Einflussfaktoren zu entdecken, die eine angemessene sprachige Entwicklung der Kinder fördern, in Anbetracht einer möglichen Durchführung von Rehabilitationsplänen für diejenigen die am meisten Schwierigkeiten aufweisen“*

Die Resultate zur Verfügung der internationalen wissenschaftlichen Gemeinschaft

Das Sprachprojekt hat schon interessante Ergebnisse gebracht. Die letzten Daten wurden mit den während der vergangenen Jahren gesammelten Daten integriert und in der internationalen **Zeitschrift Clinical Linguistics and Phonetics (November-Dezember 2012)** veröffentlicht. Sie beweisen dass eine weite individuelle Veränderlichkeit vorliegt. Unter Berücksichtigung der genetischen Merkmale, ging es hervor dass **die Weite der Deletion keine Beziehung mit einer mehr oder weniger günstigen Entwicklung hat**. Das bedeutet dass Kinder, denen eine größere Anzahl genetisches Stoffes fehlt, sind in ihrer Entwicklung notwendigerweise nicht benachteiligt. **Kinder, die autistische Züge aufweisen, zeigen dagegen eine ungünstige sprachige bzw. psychomotorisch Entwicklung**: von 4 evaluierten Kindern, haben die 2 mit autistischen Zügen eine geringere Entwicklung im Laufe der Zeit den anderen gegenüber aufgewiesen. Das Ergebnis sagt wie wichtig eine frühe Feststellung von autistischen Merkmalen ist, die am meisten die individuellen Kommunikationsfähigkeiten fördern sollte. **So Stefania Azzali, Präsidentin der Internationalen Assoziation Ring14 Onlus** :*“Die Untersuchung der Sprachretardierung stammt aus einer wirklichen Notwendigkeit, d.h. wirksame Therapien festzustellen, um dieses hartes Symptom einer Krankheit zu behandeln, die unsere Kinder isoliert und den Familien tägliche Probleme schafft. Das erste Ziel – objektive und genaue Daten über die Sprache und derer Entwicklung bei von seltenen Krankheiten befallenen Kindern – ist erreicht worden. Wir hoffen nur, die internationale Gemeinschaft Interesse für dieses Projekt finden wird. Ring14 Onlus wird sich nur darüber freuen Protokolle und alle bis zu heute gesammelte Kenntnisse zu teilen.“*

Engagement, Unterstützung, Zukunft: die internationale Assoziation RING14 Onlus

Sie wird 2002 in Reggio Emilia, Italien, aus der Initiative einer Gruppe Familien gegründet, die mit Kindern leben, die an einer seltenen genetischen, von Aberrationen des Chromosoms 14 verursachten Krankheit leiden. Seit 10 Jahren arbeitet sie ernsthaft um jenen Unterstützung zu bieten, die jeden Tag schwere Behinderungssituationen erleben und internationale wissenschaftliche Untersuchungsprojekte zu fördern. Engagement, Unterstützung und Zukunft sind die Werte die die RING14 Belegschaft und Freiwillige anregen. Ihr Ziel ist das Leiden von Kindern und Familien zu mildern und die Geschichte dieser zerstörenden und fast unbekanntes Pathologie zu schreiben aber auch die Förderung Früherkennungen, Hilfe bei der Entdeckung wirksamer Behandlungen und die Festigung der Kontakte zwischen Fachleuten und Personen.

Kontakte:

Stefania Azzali

presidenza@ring14.it

[Detailli del PROGETTO](#)

[Foto](#)

RING14 Onlus

Hilfe und Unterstützung für Kinder mit seltenen genetischen Krankheiten

Via Lusenti 1/1, 42121 Reggio Emilia

T. 0522.421037

www.ring14.org