

Unterstützte Kommunikation

Die Fachzeitschrift der Gesellschaft
für Unterstützte Kommunikation e.V.

3 • 2023



UK und Sprachtherapie

Karoline Peters, Mitgründerin des Elternnetzwerks „gemischte Tüte“ in Düsseldorf und Mutter eines unterstützt kommunizierenden Kindes

Sprachtherapie sollte der Türöffner für UK sein. Denn: kommunikative Teilhabe ist wichtig und unverzichtbar. Für alle Kinder - immer und so früh wie möglich.



Sie sind Mitgründerin eines Eltern-Netzwerkes und selbst Mutter eines unterstützt kommunizierenden Kindes. Wo spielt Unterstützte Kommunikation bei Ihnen eine Rolle?

Das ist ganz einfach: Überall! UK ist für uns inzwischen Normalität geworden und aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Einer unserer drei Söhne (4 Jahre) ist aufgrund einer seltenen neuromuskulären Erkrankung mit ZNS-Beteiligung (noch) non-verbal. Wir haben uns sehr früh zu Maßnahmen der UK beraten lassen und ihm seit er ca. 1,5 Jahre alt ist Gebärden sowie Symbole angeboten. Das war am Anfang nicht einfach und kam uns offen gestanden zunächst etwas künstlich vor. Wir sind aber trotzdem drangeblieben. Ich habe mich wohl noch nie in meinem Leben so gefreut, wie als sich dann tatsächlich erste kleine Erfolge gezeigt haben. Zur Kommunikation verwenden wir Gebärden und ein selbst erstelltes Symbolbuch, das ständig wächst. Unser Sohn nutzt „sein Buch“ inzwischen nicht mehr nur, um Dinge einzufordern, sondern zu unserer großen Freude auch, um kleine Scherze zu machen oder Kommentare abzugeben. Es ist für uns sehr ergreifend zu sehen, wie unser Sohn die ihm angebotenen Möglichkeiten zur Kommunikation dankbar aufgreift und dabei regelrecht „aufblüht“. Mit seiner Begeisterung für Kommunikation hat er inzwischen sein gesamtes Umfeld infiziert: Sein Buch ist einfach überall dabei und es treibt mir Freudentränen in die Augen, wenn ich sehe, wie im Kindergarten nicht nur die dortigen Fachkräfte, sondern auch die Kinder mit unserem Sohn inzwischen völlig selbstverständlich auf seine Weise kommunizieren.

Über die von mir mitgegründete „gemischte Tüte“ - einem Netzwerk für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen - versuche ich, meine positiven Erfahrungen mit UK auch an andere Eltern weiterzugeben. Ich weiß, dass leider oft noch Vorbehalte gegen UK als „letzten Ausweg“ bestehen oder es vielen Eltern schlichtweg an Informationen zu den Möglichkeiten und Chancen eines frühen Einsatzes von UK fehlt. Während z.B. UK-Maßnahmen im Vorschulbereich bei Kindern mit Down-Syn-

drom bereits weitgehend etabliert sind, scheint mir bei Kindern mit seltenen Erkrankungen diesbezüglich noch eine Informations- und Versorgungslücke zu bestehen. Es ist mir daher wichtig, dass wir Eltern zu diesem Thema ins Gespräch kommen, uns wechselseitig Mut machen und positive Erfahrungen teilen. Kommunikation ist ein Menschenrecht, wichtig und unverzichtbar. Für alle Kinder - immer und so früh wie möglich.

Wofür steht aus Ihrer Sicht die Sprachtherapie im Kontext von Unterstützter Kommunikation? Welche Rolle hat die Sprachtherapie oder sollte sie haben?

Meines Erachtens sollte die Sprachtherapie der Türöffner zur UK sein. Fast alle Kinder mit Behinderung sind schon im Kita-Alter in sprachtherapeutischer Behandlung. Dies bietet aus meiner Sicht die große Chance, Eltern und Kinder schon früh an die Hand zu nehmen und - sofern eine Indikation dafür besteht - mit geeigneten Methoden der UK vertraut zu machen. Im besten Fall werden die Kinder durch UK auf ihrem Weg in die Lautsprache positiv unterstützt - eine Situation, die ich bei dem gesunden Zwillingbruder meines unterstützt kommunizierenden Sohnes selbst erleben durfte. Sollte die Entwicklung einer Lautsprache jedoch ausbleiben, ist es sicherlich von großem Vorteil, wenn UK nicht erst mit Eintritt ins Schulalter mühsam „erlernt“ werden muss, sondern der gesamten Familie von Anfang vertraut ist und sich bereits eingeschliffen hat, bevor bei Eltern und Kind der Frust über die nicht gelingende Kommunikation bereits groß ist.

Angenommen, es gibt etwas, das die Sprachtherapie bei der UK-Versorgung leisten kann, das andere Professionen nicht abdecken können, was wäre das?

Als Mutter eines Kindes mit Mehrfachbehinderung habe ich es mir zur Aufgabe gemacht, dafür Sorge zu tragen, dass mein Kind in sämtlichen Bereichen seines Lebens bestmöglich teilhaben kann. Um diese Aufgabe erfüllen zu können, braucht man ein interdisziplinäres Team aus

Ärzten, Fachkräften und sonstigen Bezugspersonen, das gemeinsam mit uns Eltern Ideen entwickelt und Entscheidungen trifft. In diesem Team sind aus meiner Sicht die Sprachtherapeutinnen und Sprachtherapeuten die „Teamchefs“ für den Bereich der kommunikativen Teilhabe. Sie sind kraft ihrer Ausbildung am besten geeignet, eine ausführliche Diagnostik durchzuführen und ggf. den Startschuss für UK zu geben. Sie sollten diejenigen sein, die - ggf. auch im Team mit den Ärztinnen und Ärzten als Fachleuten für die Grunderkrankung - festlegen, ob und wann welche Methoden der UK mit welchem Ziel zur Anwendung kommen. In dieser Rolle sollten sie auch den Eltern die Angst nehmen, dass der Start mit UK-Maßnahmen bedeutet, dass ihr Kind niemals sprechen wird und in Ruhe erklären, dass diese die Lautsprache sogar fördern. Denn diesbezüglich bestehen leider immer noch Vorurteile und Ängste bei vielen Eltern.

Was wünschen Sie sich von der Sprachtherapie in Bezug auf Unterstützte Kommunikation?

Aus Elternsicht erscheint UK zunächst als ein unbezwingbarer Berg: Gebärden, Symbole, Taster oder Talker und Co. müssen erlernt und dann - trotz einer ohnehin schon vollen Agenda - im Alltag auch noch verwendet werden. Zudem muss auch das Umfeld überzeugt werden, es einem gleichzutun. Da UK kein Selbstläufer ist, braucht man zu allem Überfluss auch noch einen sehr langen Atem, bis sich erste Erfolge zeigen. In dieser Situation habe ich es als sehr hilfreich erlebt, nach abgeschlossener UK-Diagnostik durch eine Sprachtherapie bei der Überführung der vereinbarten Maßnahmen in den Alltag begleitet zu werden. Der Sprachtherapie sollte dabei nicht nur die Aufgabe zukommen, die Eltern in der Anwendung der gewählten Methoden oder Hilfsmittel zu schulen, sondern auch dafür Sorge zu tragen, dass neben den Eltern alle anderen wichtigen Bezugspersonen des Kindes mit „ins Boot“ geholt werden und in gemeinsamen Gesprächen zum Einsatz von UK motiviert werden. Wünschenswert wäre es zudem, dass sich die Sprachtherapie auch zu Hause sowie ggf. in Kita oder Schule einen Überblick darüber verschafft, wie die Umsetzung läuft und wie das Umfeld an die Bedürfnisse des Kindes angepasst werden kann. Dies führt zu einer deutlichen Entlastung der Eltern und kann die Erfolgswahrscheinlichkeit der UK-Maßnahme erhöhen.

Was sollte die Sprachtherapie in Bezug auf Unterstützte Kommunikation nicht sein / nicht tun?

Die Sprachtherapie sollte keine zu abwartende Haltung einnehmen und UK gar nicht oder erst dann -gewissermaßen als „Notlösung“ - in Erwägung ziehen, wenn andere Methoden keine Wirkung zeigen. Sprachtherapie sollte trotz ihres Namens niemals nur einseitig auf den Erwerb von Lautsprache ausgerichtet sein, sondern UK von Anfang an offen gegenüberstehen und Eltern und Kind - auch bei fehlender Lautsprache - den Spaß an Interaktion und Kommunikation vermitteln. Wichtig

erscheint mir zudem, dass eine laufende Sprachtherapie und von anderer Seite begonnene Fördermaßnahmen im Bereich UK niemals isoliert nebeneinanderstehen sollten. Um die bestmögliche kommunikative Teilhabe für das Kind zu erreichen, ist es nach meiner Erfahrung wichtig, dass alle an der Förderung im Bereich Kommunikation beteiligten Personen voneinander wissen, proaktiv miteinander ins Gespräch gehen und gemeinsame Ziele festlegen. Ansonsten droht die Gefahr, dass wir Eltern in dem „Wirrwarr“ unterschiedlicher Ideen, Förderpläne und „Hausaufgaben“ die Orientierung oder schlimmstenfalls sogar die Motivation verlieren.

Abschließendes Statement aus Ihrer Sicht als Mutter:

Der frühe Einsatz von UK hat die Dinge zum Positiven verändert. Nicht nur für unseren Sohn, sondern auch für mich. Als wir damals die Diagnose erhielten, war die damit verbundene unsichere Entwicklungsprognose im Bereich Sprache für mich der schwierigste Punkt: Sprache und die Möglichkeit, über diese mit anderen in Beziehung treten zu können, schienen mir so grundlegend mit dem Menschsein verbunden zu sein, dass ich geradezu mutlos war und das Gefühl hatte, in einer Sackgasse zu stecken. Als ich in dieser Situation auf die Möglichkeiten der UK aufmerksam wurde und durch großartige Sprachtherapeutinnen lernen durfte, dass Kommunikation nicht gleichbedeutend mit sprechen sein muss, hat mir das sehr viel Hoffnung gegeben. Ich stürzte mich daher mit Feuereifer auf das Thema UK und ließ mich auf das Abenteuer ein. Es hat mir sehr gutgetan, nicht mehr nur abwartend wie die Maus vor der Schlange vor einem riesengroß erscheinenden vermeintlichen Defizit zu stehen, sondern das Gefühl zu haben, aktiv etwas unternehmen zu können und - für den Fall der Fälle - gewappnet zu sein. Die dann nach und nach eingetretenen Erfolge im Bereich UK haben mir sehr geholfen, meine Blickrichtung auch in anderen Bereichen zu öffnen: Ich habe gelernt, die Dinge anzunehmen, wie sie sind und statt rein funktionsbezogenen Therapien die bestmögliche Teilhabe meines Kindes in das Zentrum meiner Bemühungen zu stellen. So konnte ich beispielsweise auch den Aktivrollstuhl unseres Sohnes und die dadurch erstmals gewonnene Mobilität viel schneller als Erfolg werten.

Angesichts dieser Erfahrung möchte ich abschließend eine Ermutigung aussprechen: UK ist nicht das Ende der Fahnenstange, sondern der Beginn von etwas Neuem, dessen Nutzen und Gewinn für die gesamte Familie sich vielleicht manchmal erst auf den zweiten Blick erschließt. Wir Eltern sind in diesem Punkt daher dringend auf Unterstützung angewiesen: Haben Sie den Mut, uns Eltern an die Hand zu nehmen und die alternativen Wege der UK aufzuzeigen. Ich bin mir sicher, dass dabei alle nur gewinnen können.

Kontakt

Elternnetzwerk „gemischte Tüte“, Düsseldorf
karoline.peters@gemischtetuete.org