

H.-J. Gräfe

Unterstützte Kommunikation

Zusammenfassung:

Es gibt gegenwärtig in der Bundesrepublik Deutschland eine zunehmende Anzahl von Kindern und Erwachsenen, die expressive Sprache aus gesundheitlichen, medizinischen Gründen und durch psychologische Ursachen vorübergehend oder auf Dauer nicht anwenden können. Für sie besteht durch „Unterstützte Kommunikation“ die Möglichkeit, an der Kommunikation teilzuhaben. Leider ist diese Tatsache gegenwärtig in der Medizin weniger bekannt und gebräuchlich als in der Förderpädagogik.

Der Beitrag führt in diese umfangreiche und bedeutende Problematik ein, da in letzter Zeit auch eine Zunahme der Sprachentwicklungsstörungen bei Kindern zu beobachten ist.

Schlüsselwörter:

Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, „Unterstützte Kommunikation“, körpereigene und externe (Talker) Kommunikationshilfen, ISAAC.

Kommunikation ist ein menschliches Grundbedürfnis und auch subjektiv für die Lebensqualität von herausragender Bedeutung. Wichtigstes Hilfsmittel zur Verständigung mit anderen Personen stellt für die überwiegende Mehrzahl aller Menschen die Lautsprache dar. Die Kommunikation in Form der Lautsprache ist ein Prozess der Mitteilung, des wechselseitigen Austausches von Gedanken, Meinungen, Wissen, Erfahrungen und Gefühlen. Kommunikation ist also die Übermittlung von Nachrichten und Informationen neben der Lautsprache durch Zeichen aller Arten. Es gibt weltweit eine Anzahl von Menschen so auch in Deutschland, die sich nicht oder nur unzureichend mit Hilfe der Lautsprache verständigen können. Dafür gibt es unter anderem medizinische und psychologische Gründe. Betroffen sind sowohl Kinder und auch Erwachsene. Bei Erwachsenen stellen Gefäßerkrankungen (Schlaganfall), Tumorleiden (Tumore des Hirn-Hals- und Gesichtsbereiches) und Unfälle die Hauptursachen dar. Auch Krankheitsbilder aus den Bereichen der Neurologie und Psychiatrie wie auch psychologische Probleme können ursächlich sein.

Wenden wir uns den betroffenen Kindern zu. Die Zunahme der schwer und mehrfach beeinträchtigten Kinder in allen Behinderungsgruppen hat dazu geführt, dass der Anteil der Kinder, die sich nicht oder nur sehr eingeschränkt verständlich machen können, angestiegen ist. In verschiedenen vorschulischen und schulischen Einrichtungen, insbesondere für Kinder mit Behinderungen, nehmen schwere Formen von Beeinträchtigungen zu. Die Ursachen für diese Beeinträchtigungen sind vielfältig. So gibt es durch den zunehmenden medizinischen Fortschritt heute mehr Kinder als vor 25 Jahren, die extreme Frühgeburt, schwere Unfälle und Krankheiten mit erheblichen Folgebeeinträchtigungen überstehen. Auch Kinder, die nach Ertrinkungsunfällen reanimiert werden oder mit seltenen medizinischen Syndromen leben müssen, können erhebliche Schä-

digungen so auch des Spracherwerbs oder den Verlust der bereits erworbenen Sprache haben. Der Fachliteratur zufolge können sich etwa 10 Prozent der cerebralbewegungsgestörten Kinder und Jugendlichen nicht oder nur unzureichend über die expressive Lautsprache mitteilen. Diese Form der Schädigung wird Anarthrie genannt, und sie ist meist mit einer Bewegungsstörung beziehungsweise der Störung von Fein- und Grobmotorik verbunden. Bei mehr als 30 Prozent der Betroffenen findet man Sprechstörungen in Form der Dysarthrie. Der Terminus Dysarthrie steht für die Störung der Sprache infolge von Erkrankungen der zentralen Bahnen und Kerne der Hirnnerven, durch die unsere Artikulationsmuskulatur innerviert wird. Daraus resultiert eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit. Diese wiederum nimmt Einfluss auf alle Bereiche der Entwicklung eines Kindes, so die Wahrnehmung, die Gefühle, die Bewegung, die Kognition, die Sozialerfahrung und nicht zuletzt und wesentlich auch auf die Sprache. Sprachschädigungen betreffen das Verständnis und den Gebrauch der Sprache sowie der damit verbundenen Funktionen inklusive des Lernen. Die Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und der Beeinträchtigungen (ICIDH) wurde in den siebziger Jahren entwickelt und 1980 von der WHO als Instrument zur Klassifikation der Folgeerscheinungen von Krankheit sowohl aus Verletzungen als auch aus anderen Störungen herrührend und ihrer Auswirkungen auf das Leben der Menschen herausgegeben. Daraus resultierend werden Sprachschädigungen wie folgt eingeteilt:

- Schädigungen der Sprachfunktionen
- Schwere Schädigung der Kommunikation
- Schädigung von Verständnis und Gebrauch der Sprache
- Schädigung von extralinguistischen und sublinguistischen Funktionen
- Schädigung von anderen linguistischen Funktionen
- Andere Schädigungen des Lernens

- Schädigungen des Sprechens
- Schädigung der Stimmbildung
- Andere Schädigung der Stimmfunktion
- Schädigung der Sprechform
- Schädigung des Sprechinhaltes
- Andere Schädigung des Sprechens.

Im Zusammenhang mit der Beschreibung des Gesundheitszustandes stellt eine Schädigung einen beliebigen Verlust oder eine Normabweichung in der anatomischen, physiologischen oder psychischen Struktur oder Funktion dar. Die Schädigung ist charakterisiert durch Normabweichungen oder Verluste, die zeitweise oder ständig bestehen können, und umfasst die Existenz oder das Auftreten einer Anomalie, des Defektes oder Verlustes eines Gliedes, Organs, Gewebes oder einer anderen Körperstruktur, einschließlich des Systems der geistigen Funktionen. Schädigung stellt die Exteriorisation eines pathologischen Zustandes dar und spiegelt im Prinzip Störungen auf Organebene wider.

In der ICD-10-SGB V, der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ist die Diagnosenummer F 80. – „Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“ für diesen pathologischen Zustand festgeschrieben.

Die umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache werden deshalb wie folgt eingeteilt:

- F80.0 Artikulationsstörung
- F80.1 Expressive Sprachstörung
- F80.2 Rezeptive Sprachstörung
- F80.3 Erworbene Aphasie mit Epilepsie (Landau-Kleffner-Syndrom)
- F80.8 Sonstige Entwicklungsstörungen des Sprechens oder der Sprache
- F80.9 Entwicklungsstörung des Sprechens oder der Sprache, nicht näher bezeichnet.

Es handelt sich dabei um Störungen, bei denen die normalen Muster des Spracherwerbs von frühen Entwicklungsstadien an beeinträchtigt sind. Diese Störungen können nicht di-

rekt neurologischen Störungen oder Veränderungen des Sprachablaufs, sensorischen Beeinträchtigungen, Intelligenzminderung oder Umweltfaktoren zugeordnet werden. Die umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache ziehen häufig sekundäre Folgen nach sich, wie Schwierigkeiten beim Lesen und in der Rechtschreibung, Störungen im Bereich der zwischenmenschlichen Beziehungen, im emotionalen und im Verhaltensbereich.

Obwohl im eigentlichen Sinne hier ein medizinischer Sachverhalt vorliegt, ist es insbesondere in Deutschland das sonderpädagogische Fachgebiet, das sich dem Problemkreis der betroffenen Kinder und jugendlichen Menschen zugewandt hat. Wenn Kommunikation mit gesprochener Sprache nicht erreicht wird, obwohl die Mittel und Methoden der Logopädie in Anwendung gekommen sind, so ist eine besondere Form der Kommunikation erforderlich. Es besteht die Notwendigkeit, beeinträchtigten Kindern möglichst frühe und entwicklungsbegleitende Hilfen zur Verständigung anzubieten.

Unter dem Terminus „Unterstützte Kommunikation“ verstehen wir alle therapeutischen und pädagogischen Hilfen, die Personen ohne oder mit erheblich eingeschränkter Lautsprache angeboten werden.

„Unterstützte Kommunikation“ ist der deutsche Fachbegriff für das international anerkannte Fachgebiet *Augmentative and Alternative Communication*. Dieses Fachgebiet hat sich die Zielsetzung gegeben, zur Verbesserung der kommunikativen Möglichkeiten von Menschen mit schwer verständlicher oder fehlender Lautsprache beizutragen.

Die „Unterstützte Kommunikation“ ist in der Bundesrepublik Deutschland offenbar aber den Kinderschuhen noch nicht ganz entwachsen, wenngleich auch in fachübergreifenden wissenschaftlichen Projekten Ansätze zur Bearbeitung dieses Themas vorhanden sind. In den USA beispielsweise werden an verschiedenen Universitäten neben Medizinern, Sonderschulpädagogen und Sprachtherapeuten bereits schwerpunktmäßig in diesem Bereich ausgebildet. Diese Disziplin entwickelte sich schon in den siebziger Jahren in den Vereinigten Staaten aus unterschiedlichen Einzelströmungen insbesondere unter dem Einfluss einer fortschrittlichen Gesetzgebung, die eine weitgehende Integration behinderter Menschen beförderte. Bis Anfang der siebziger Jahre herrschte das sogenannte Oralisten-

dogma vor. Es wurde geprägt von der Angst, ein frühzeitiger Einsatz von Kommunikationshilfen könnte die Entwicklung der Lautsprache verhindern oder hemmen. So wurden Alternativen zur Lautsprache nur als ultima ratio nach langanhaltender erfolgloser Sprachtherapie akzeptiert. Die Erkenntnis, dass nicht-sprechende Kinder in allererster Linie aus ihrer kommunikativen Not befreit werden müssen, setzte sich nur allmählich durch.

In den Heilmittelrichtlinien vom 1. Juli 2001, zweiter Teil, II. Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie (Beschluss Bundesausschuss 16. Oktober 2000) ist nachfolgende Einteilung vorgenommen worden:

1. Störungen der Stimme
 - 1.1. Organische Störungen der Stimme
 - 1.2. Funktionelle Störungen der Stimme
 - 1.3. Psychogene Störungen der Stimme
2. Störungen der Sprache
 - 2.1. Störungen der Sprache vor Abschluss der Sprachentwicklung
 - 2.2. Störungen der Artikulation
 - 2.3. Störungen der Sprache bei hochgradiger Schwerhörigkeit oder Taubheit
 - 2.4. Störungen der Sprache nach Abschluss der Sprachentwicklung
 - 2.5. Störungen der Sprechmotorik
3. Störungen des Redeflusses
4. Störungen der Stimm- und Sprechfunktion
5. Störungen des Schluckaktes.

Als Heilmittelverordnung wird Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie angeboten. Alternativen sind nicht aufgeführt und gehören somit noch nicht zum Repertoire.

In der Ausbildung der Logopäden in der BRD kommt offenbar bisher die „Unterstützte Kommunikation“ bezüglich der Kinder ohne Spracherwerb nicht wesentlich zum Tragen. Eine logopädische Praxis, die in „Unterstützter Kommunikation“ Kompetenz besonders für sprachlose Kinder besitzt, ist eher noch die absolute Ausnahme.

Die „Unterstützte Kommunikation“ zielt darauf ab, die Kommunikationsmöglichkeiten nicht-sprechender oder nur unzureichend artikulierender Kinder/Menschen zu verbessern, indem ihnen Hilfsmittel, Techniken und Strategien zur Verfügung gestellt werden, die eine Lautsprache entweder ergänzen (augmentativ) oder ersetzen (alternativ). Die Methoden der „Unterstützten Kommunikation“ werden teilweise auch unbewusst von den natürlich sprechenden Menschen täglich gebraucht

und benutzt. Typische Beispiele sind das Kopfnicken und das Kopfschütteln für die Termini „ja“ und „nein“.

Die „Unterstützte Kommunikation“ ist für Betroffene mit unterschiedlichen Behinderungsformen und Erkrankungen relevant.

Gegenwärtig werden drei Zielgruppen unterschieden:

- Menschen, die Lautsprache verstehen, aber unzureichende Möglichkeiten besitzen, sich selbst auszudrücken,
- Menschen, die Unterstützung zum Lautspracherwerb benötigen und deren lautsprachliche Fähigkeiten nur dann verständlich werden, wenn sie über ein zusätzliches Hilfsmittel verfügen und
- Menschen, für die Lautsprache als Kommunikationsmittel zu komplex ist und die daher eine geeignete Alternative benötigen. (von Tetzchner u. Martinsen 2000).

Alternativen und Ergänzungen zur Lautsprache werden im Folgenden ohne Anspruch auf Vollständigkeit skizziert.

Bei den Methoden der „Unterstützten Kommunikation“ werden körpereigene und externe Kommunikationsformen und Kommunikationshilfen unterschieden. Die externen Kommunikationshilfen werden in nichtelektronische und elektronische Kommunikationshilfen unterteilt.

Körpereigene Kommunikationsformen, die auch von natürlich sprechenden Personen häufig gebraucht werden, können bei nicht sprechenden Menschen zum Teil hochgradig individuellen Charakter annehmen. So werden zum Beispiel Ja/Nein – Signale auch durch Augenbewegungen, Lautierungen oder durch Hand- und Fußzeichen verdeutlicht.

Gestik und Mimik lassen sich ebenfalls – wenn die motorischen Fähigkeiten des Betroffenen es zulassen – gezielt zur Kommunikation setzen. Auch die Gebärdensprache der Gehörlosen in vereinfachter Form kann Anwendung bei nicht sprechenden Menschen finden. Lässt sich Kommunikation nicht mit Hilfe körpereigener Möglichkeiten oder nur unzureichend realisieren, sollten externe Hilfsmittel herangezogen werden. Zu den externen Kommunikationshilfen gehören erstens die nichtelektronischen Hilfen. Zu ihnen zählen beispielsweise Kommunikationstafeln (Bildtafeln, Bliss – Symbole), Kommunikationskästen (vergleichbar Setzkästen mit kleinen Figuren und Symbolen), Kommunikationsbücher (Bildwörterbücher, zum Beispiel Langenscheidts „OhneWörterBuch“),

Kommunikationsschürzen, Kommunikationsrollen, Symbol- oder Bildposter sowie einzelne Bild- Symbol- oder Wortkarten.

Bei der Kommunikationsform mit Symbolen gibt es zweierlei Arten von Symbolen. Es gibt dynamische Symbole (Gestik, Mimik, Gebärdensprache, Fingeralphabet, Augenbewegungen, Morsealphabet, gesprochene Sprache, synthetische Sprache) und statische Symbole (reale Objekte, Miniaturen realer Objekte, Fotos, Bilder und Strichzeichnungen, graphische Symbole, abstrakte Symbole, Orthographie). Nichtelektronische Hilfsmittel bieten einerseits große Vorteile, da sie preiswert und robust, gut handhabbar und transportierbar, sowie einfach herzustellen sind. Andererseits haben sie erhebliche Nachteile, da sie nur im begrenzten Umfang einzusetzen sind und die absolute Aufmerksamkeit einer Person benötigen. Außerdem haben die meisten nichtelektronischen Hilfsmittel keine Möglichkeit, den kommunizierten Inhalt in irgendeiner Form zu speichern.

Zu den externen Kommunikationshilfen zählen zweitens die elektronischen Hilfen. Durch diese ist es möglich, die totale Abhängigkeit nichtsprechender Personen von ihrem Kommunikationsumfeld aufzuheben. Sie bieten die Möglichkeit einer selbständigen Bedienung, selbst wenn auch nur minimale Bewegungsreste vorhanden sind (Lähmungen).

Weiterhin erlauben elektronische Kommunikationshilfen die Speicherung und einen schnellen Abruf von oft verwendeten Kommunikationsinhalten, und es besteht die Möglichkeit, durch Anschluss an einen Drucker den Kommunikationsinhalt schriftlich abzurufen. Durch die Nutzung von elektronischen Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe (Talker, Small Talker) ist sogar die lautsprachliche Möglichkeit für ein Gespräch eröffnet. Bei den elektronischen Hilfen wird zwischen stationären und transportablen Geräten (ähnlich Laptop) unterschieden.

Die genaue Anpassung des Gerätes an die motorischen Fähigkeiten des Nutzers und die Wahl der Software spielen eine entscheidende Rolle für den Erfolg der Anwendung. Es gibt mittlerweile neben Textverarbeitungssystemen, die auf die Nutzer mit motorischen Behinderungen zugeschnitten sind, auch Programme, die mit Symbol- und Bildsystemen arbeiten.

Tragbare Computer wie Laptops und Notebooks (Talker) die speziell für nichtsprechende Menschen, die sich fortbewegen können, entwickelt wurden, werden in zunehmender

Zahl angeboten, haben aber einen erheblichen Anschaffungspreis.

Die Produktpalette umfasst inzwischen ein größeres Angebot. So gibt es beispielsweise Geräte mit Schriftausgabe, Geräte mit digitaler Sprachausgabe und begrenzter Speicherkapazität und komplexe Geräte mit synthetischer Sprachausgabe und hoher Speicherkapazität. Die angebotenen Hilfsmittel sind fast alle Hilfsmittel im Sinne der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), und sie können bei entsprechender medizinischer Indikation zu Lasten der Krankenkasse entsprechend Antragstellung und gegebenenfalls Prüfung und Empfehlung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) verordnet werden.

Die Hilfsmittel müssen allerdings im Hilfsmittelverzeichnis (HMV) der gesetzlichen Krankenversicherung aufgeführt sein, um verordnet werden zu können. Die Liste der Hersteller im In- und Ausland ist beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte abrufbar. In diesem Zusammenhang muss auch der Begriff ISAAC Erklärung finden. ISAAC ist ein Informations-, Forschungs- und Austauschforum für Fragen „Unterstützter Kommunikationssysteme“ für nicht Nichtsprechende. Schwerpunkt der Tätigkeit von ISAAC ist unter anderem die Bemühung darum, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die normal hören und verstehen, aber nicht oder nur begrenzt lautsprachlich kommunizieren können, Alternativen beziehungsweise Ergänzungen zur lautsprachlichen Kommunikation zu erschließen. Der Name ISAAC bezeichnet den deutschsprachigen Teil einer internationalen Vereinigung, namentlich der International Society for Augmentative (Lausprache ergänzend) and Alternative (Lausprache ersetzend) Communication, die ihren Hauptsitz in Toronto, Kanada hat. ISAAC bietet regelmäßige Fortbildungen zur Thematik der „Unterstützten Kommunikation“ an und gibt die Informationsschrift „ISAAC's Zeitung“ heraus. Eine enge Zusammenarbeit besteht mit dem oben genannten Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Kommunikation ist für alle Menschen eine grundsätzlich lebensnotwendige Angelegenheit. Mit ihr wird die Grundlage jeden Kontakts, jeder Beziehung und Wechselbeziehung hergestellt. Die Erschließung der Umwelt durch die Sprache, deren Grundlagen Kinder im Regelfall bis zum dritten Lebensjahr erlernen, ist eine wesentliche Grundlage für die weitere Entwicklung.

Wenn den betroffenen Kindern von frühester Kindheit an viele Kommunikationsangebote gemacht werden, können sich Denken und Sprache entwickeln. Unter dem Begriff Sprache werden hier nicht nur Sprechen schlechthin sondern auch Sprachverständnis, innere Sprache, passiver Wortschatz und auch die Schriftsprache verstanden. Es darf nie vergessen werden, wenn Betroffene eine sprachliche Leistung nicht produzieren oder nur mit erheblichen Einschränkungen produzieren, dass sie ohne weiteres in der Lage sind, innere sprachliche Denkleistungen vollziehen können. Sie besitzen ebenso wie die Nichtbetroffenen eine innere Sprache. Deshalb benötigen diese Kinder eine besonders ausdauernde, liebevolle und sensible Zuwendung mit hoher Frustrationstoleranz, damit sie ihr Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein entwickeln können. Maßnahmen der „Unterstützten Kommunikation“ bei nicht- oder kaum sprechenden Kindern setzen kein bestimmtes Entwicklungsniveau voraus. Es erfordert aber seitens der Betroffenen und ihrer Partner (Eltern, Geschwister, Schule, Ausbildungseinrichtung, etc.) große Geduld, Ausdauer und Toleranz wie auch Zeit, bei dem bestehenden Kommunikationsproblem nach Lösungen zu suchen. Denn eine Stimme zu haben, heißt auch mitbestimmen zu können. Mitbestimmung ist eine wesentliche Voraussetzung im menschlichen und gesellschaftlichen Umgang. Die sprechenden Menschen neigen dazu, die gesprochene Sprache neben der Schriftsprache einzig und allein anzuerkennen. Selbst die Gebärdensprache wird mit Skepsis betrachtet. Das liegt aber wiederum an der Beschränktheit unserer eigenen Erfahrung und Weltanschauung. Die Tatsache, dass es viele Menschen gibt, die nicht sprechen können, fordert von uns geradezu, andere symbolische und Sprache ersetzende Möglichkeiten anzuerkennen. Für Menschen mit erheblich eingeschränkter Lausprache müssen deshalb künftig systematisch Methoden eingesetzt werden, die eine Kommunikation sowohl zwischenmenschlich als auch gesellschaftlich erlauben. Dabei müssen zum Teil neue und auch ungewöhnliche Kommunikationswege erschlossen und bereitgestellt sowie umgesetzt werden. In diesem Prozess sind vor allem Mediziner, Logopäden, Sozialarbeiter und Pädagogen wichtige Partner. Insbesondere Mediziner wie Pädiater, HNO-Ärzte zum Beispiel mit der Spezialisierung Phoniatrie/Pädaudiologie, Neurologen/Psychiater und Sozialmediziner wie auch Psychologen sollten sich dabei besonders be-

mühen, gemeinsam mit den Pädagogen den Betroffenen stützend zu begleiten. Nicht zuletzt ist unbedingt ein erhebliches Umdenken bei den Logopäden erforderlich, um ihrer Berufung gerecht zu werden. Mit Sicherheit werden die geistigen Fähigkeiten von nicht-sprechenden oder sprachbehinderten Menschen zu niedrig bewertet. Sie wissen und verstehen viel mehr als wir oft denken. Hier tut sich ein weites Feld für Mediziner, Pädagogen und Therapeuten auf, einen Humanisierungsprozess für Betroffene mit Sprachbehinderung in die Wege zu leiten. Es gibt leider noch immer

viel zu wenig Therapeuten und Interessierte die Kompetenz in „Unterstützter Kommunikation“ besitzen. Für die medizinischen Universitäten und Hochschulen in Deutschland ist im internationalen Vergleich sicherlich noch Nachholebedarf vorhanden. „Unterstützte Kommunikation“ ist weltweit immer stärker im Vormarsch. Es ist höchste Zeit sich deshalb mit den Methoden der „Unterstützten Kommunikation“ auseinander zu setzen. Die Vermittlung und der Einsatz der „Unterstützten Kommunikation“ darf nicht davon abhängen, dass ein „behindert“ genannter Mensch

das Glück hat, auf eine besonders einfühlsame Bezugsperson zu treffen. „Unterstützte Kommunikation“ muss lehrbar und erlernbar sein. Zu hoffen ist, dass durch diesen Beitrag ein Anstoß gegeben wurde, damit „Unterstützte Kommunikation“ auch im medizinischen Bereich in Zukunft einen festen Platz finden wird.

Anschrift des Verfassers:
Dr. med. Hans-Joachim Gräfe
Facharzt für Physikalische und
Rehabilitative Medizin,
Facharzt für Chirurgie
Im Kirschgarten 10, 04655 Kohren-Sahlis