



Christian Kaspar (Querdenker) und Jaime Garcia (El Hombre) besprechen ihren nächsten Blogeintrag, unterstützt und begleitet von Andrea Alfaré.

Querdenker, El Hombre und Sokrates schreiben einen Blog

Unterstützte Kommunikation arbeitet mit verschiedenen Zeichenformen, Kommunikationsordnern und Apps. Indem sie diese mit den Händen, mit den Augen oder mit Knöpfen anwählen, können Menschen mit komplexen und mehrfachen Behinderungen mitteilen, was sie essen oder anziehen wollen. Und noch viel mehr. Zu Besuch bei der Lerngruppe «Sprachvirus», die den Blog «Idiotenspeak» schreibt.

Reportage: Susanne Schanda – Fotos: Vera Markus

Sie nennen sich Querdenker, El Hombre und Sokrates und schreiben zusammen den Blog «Idiotenspeak». Hinter diesen Pseudonymen stehen drei Männer um die dreissig, alle haben mehrfache Behinderungen im Autismusspektrum. Sie verfügen über keine Lautsprache und brauchen im Alltag viel Unterstützung. Doch das ist für sie kein Grund, sich nicht regelmässig über ihren Blog auszutauschen, Themen zu diskutieren, den Stil und die Wortwahl. Denn die drei nutzen zahlreiche Werkzeuge der Unterstützten Kommunikation (UK). Die Sprachwissenschaftlerin Andrea Alfaré, Co-Geschäftsführerin von effective communication (efc), moderiert die Treffen alle zwei Wochen im Büro der Firma in der Altstadt von Rheinfelden (AG). Der «Idiotenspeak» ist aus der Lerngruppe

«Sprachvirus» hervorgegangen, die seit 2012 besteht. Die Führung des Blogs ist für die drei Männer Teil ihrer Berufsbildung.

Aufmerksamkeit und Koordination trainieren

Auf dem lang gezogenen ovalen Holztisch tippt Jaime Garcia (El Hombre) Buchstaben in sein iPad. Langsam hebt er den linken Arm, schaut auf die Tastatur und führt den Mittelfinger auf einen Buchstaben. Dann hebt er den Arm wieder, verharrt kurz und tippt den nächsten Buchstaben an. Als er sich umdreht, um auf die Uhr zu schauen, fordert ihn die neben ihm sitzende Moderatorin auf, sich zu konzentrieren und auf die Tastatur zu blicken. Er dreht sich zurück und tippt den nächsten Buchstaben. Im Display zeigen sich



Mit dem Kommunikationsordner JAZZ analog oder dem Tablet elektronisch – die Mittel der Unterstützten Kommunikation sind vielfältig.

drei Wortvorschläge. Er wählt ohne zu zögern «drastisch». Andrea Alfaré hat als Moderatorin die Frage gestellt, in welchem Tonfall sie den Blogbeitrag schreiben wollen. Jetzt ruft sie Christian Kaspar (Querdenker), der nervös durch den Raum tigert, zurück an den Tisch. Er hat Mühe, seine Hände zu koordinieren, fährt damit im Gesicht herum. Andrea Alfaré erinnert ihn daran, die linke Hand zu parkieren, während er die rechte langsam hebt. Sein Zeigefinger ist schon ausgestreckt, bereit fürs Tippen, aber sein Blick schweift noch im Raum umher. «Auf die Buchstaben schauen», sagt Andrea Alfaré. Er tippt langsam, Buchstabe um Buchstabe, Wort um Wort: «gegen die brk war das einschliessen». Jaime Garcia hebt die Hand und schaut zu Andrea Alfaré, das Signal, dass er etwas sagen möchte. Sie setzt sich zu ihm und schaut ihm aufmerksam zu, wie er den Arm hebt, auf die Tastatur blickt und schreibt: «corona-knast».

«Wir verhalten uns eben anders als Neurotypiker»

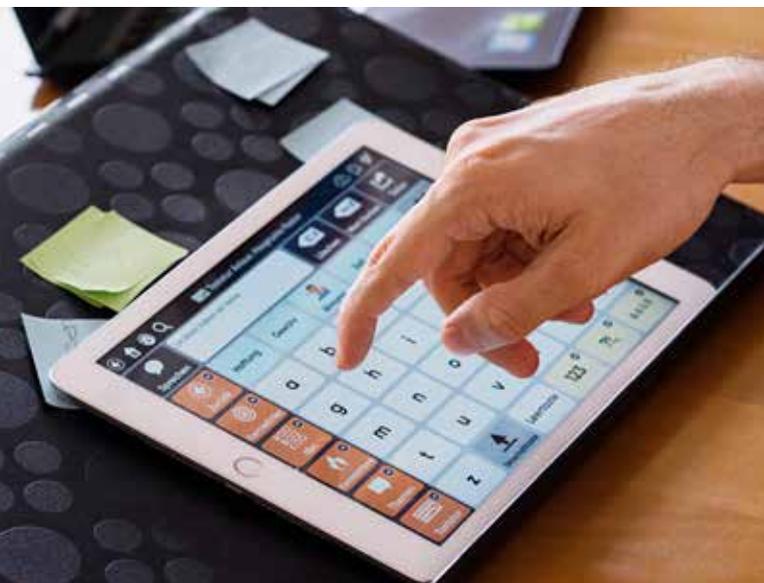
Die jungen Männer haben einerseits Probleme mit der Wahrnehmungs- und Emotionsverarbeitung, der Handlungsplanung und Impulskontrolle, andererseits verfolgen sie mit Interesse die Nachrichten und haben den Originaltext der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) gelesen. Sie haben etwas zu sagen und wenden sich mit ihrem Blog bewusst an ein Publikum. Weil sie Mühe mit der Koordination von Blick und Bewegung und mit der Planung und Ausfüh-

rung mehrteiliger Handlungen haben, brauchen sie eine gewisse Assistenz und sind auf UK angewiesen: unterschiedliche Apps auf dem iPad, Kommunikationsordner mit Piktogrammen und Schrift, ein Lautstab, der beim Zeigen auf ein Piktogramm das entsprechende Wort ausspricht, und zwei grosse Druckknöpfe, ein grüner für Ja, ein roter für Nein. Die in der UK ebenfalls eingesetzten Gebärden seien bei den drei jungen Männern keine Option, erklärt Andrea Alfaré: «Weil sie ihre Bewegungen schlecht koordinieren können.» Während sich Sokrates (Yannick Striebel) brummend ins Nebenzimmer aufs Sofa zurückgezogen hat und sich ein Kissen über den Kopf legt, schreibt Querdenker weiter. Als er fertig ist, steht er auf, kommt zu mir herüber und schaut mich auffordernd an. Andrea Alfaré liest vor, was er geschrieben hat: «Frau Schanda, was wissen Sie über UK?» und «Was beobachten Sie so bei uns?» – «Sie bewegen sich viel, schauen herum, das wirkt unkonzentriert, aber Sie nehmen trotzdem alles wahr, hören zu.» El Hombre kommentiert: «Wir verhalten uns eben anders als Neurotypiker.» – «Was sind Neurotypiker?» – «Leute wie Sie, mit Mehrheitsgehirn. Wir aber sind anders verdrahtet.»

Christian Kaspar und Yannick Striebel wohnen in derselben Wohngruppe einer Institution, Jaime Garcia lebt bei seinen Eltern, arbeitet aber in einem Tagesstrukturangebot der Institution seiner zwei Freunde. Querdenker kritisiert: «Im Heim gibt es wenig gute UK für Menschen mit komplexen Behinderungen. Sie werden unter-



Yannick Striebel (Sokrates) reagiert auf die Piktos des Tools «Klappe auf».



Snap + Core First heisst diese App, hier die Tastatur mit Wortvorhersage...



... und hier die Grundoberfläche mit den Kernwörtern.

schätzt und übergangen.» Und El Hombre ergänzt: «Ja genau. Viele denken, Essen auswählen reicht als Kommentar für uns. Aber es reicht nicht. Alle können mehr, kein Schwebi ist blöd.» Schwebi schreiben die drei Blogger als Abkürzung für Schwerbehinderte.

UK ist eine langsame Form des Kommunizierens

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen, die über keine Lautsprache verfügen, würden häufig unterschätzt, meint Andrea Alfaré. Sie konnte in ihrer Dissertation nachweisen, dass oft nicht die kognitiven Beeinträchtigungen den Spracherwerb behindern, sondern vielmehr das Verhalten der unterstützenden Interaktionspartner. UK ist eine langsame Form des Kommunizierens und bedingt viel Geduld. Sokrates hat durch Zeigen auf Piktogramme zwar auf einige Fragen der Moderatorin geantwortet, aber mit dem Schreiben hapert's heute. Er bleibt auf dem Sofa im Nebenzimmer und beteiligt sich kaum an der Diskussion. «Das gehört auch dazu», sagt Andrea Alfaré. «Jedes Treffen verläuft anders. Sie haben ihre Ticks und Zwänge, Probleme mit der Koordination und Konzentration, aber mit der nötigen Unterstützung können sie sich sehr differenziert ausdrücken. Und als Gruppe funktionieren sie gut. El Hombre, der körperliche Nähe eigentlich nicht verträgt, lässt sich von Querdenker sogar leicht an der Schulter berühren.»

Die Aufgabe von Andrea Alfaré in der Gruppe Sprachvirus ist die der Moderatorin, welche die Blogger bei der Koordination und Konzentration unterstützt. Drei Stunden dauern die vierzehntäglichen Treffen jeweils. Als draussen ein Auto vorfährt, hebt El Hombre den Kopf, erkennt seinen Vater und verabschiedet sich mit einem leichten Nicken. Kurz darauf kommt das Taxi, das Querdenker und Sokrates zurück in die Institution fährt. Bis zum nächsten Mal in zwei Wochen. ●

Andrea Alfaré und effective communication

Dr. Andrea Alfaré ist Sprachwissenschaftlerin mit Schwerpunkt Unterstützte Kommunikation (UK) für Menschen mit komplexen und mehrfachen Beeinträchtigungen. Zusammen mit Thekla Huber leitet sie die Firma efc/effective communication gmbh, die Kommunikationstrainings für Menschen mit UK-Bedarf sowie Schulung und Beratung für Institutionen im Bereich UK anbietet. Ein solches Kommunikationstraining ist die Lerngruppe «Sprachvirus», die gemeinsam den Blog «Idiotenspeak» schreibt (www.idiotenspeak.ch). Eine Auswahl der besten Blogs ist als Buch erschienen: «Wir reden auch mit normaten. Sie können ja nichts dafür.» Es kann bestellt werden bei: info@efc-schweiz.ch

efc ist auch Partner von **insieme** bei einem Projekt mit den Bildungsclubs. Dabei wird ein Tool der UK erarbeitet, das in den Bildungs- und Freizeitangeboten der insieme-Vereine eingesetzt werden kann.

Gefragt sind Zeit, Geduld und Zuwendung

Ob mit Gebärdensprache, Piktogrammen oder einer Sprach-App fürs Tablet – wer sich mitteilen will, braucht Zeit, Geduld und ein aufmerksames Gegenüber. Wir haben bei drei Familien nachgefragt, wie sie es halten mit der Kommunikation.

Text: Susanne Schanda Foto: privat

«Was verstehen Sie unter Unterstützter Kommunikation?», fragt Veronika Kisling. Mit ihrer 24-jährigen Tochter Helena kommuniziert sie ganz ohne technische Hilfsmittel: «Oft geschieht es über das Malen. Einmal hat sie eine unfertige Leinwand von mir übermalt. Ich war so begeistert über ihre Initiative, dass sie durch meine Freude motiviert wurde weiterzumalen.» Helena hat als Kleinkind früh zu sprechen begonnen. Nach mehreren schweren epileptischen Anfällen wurde ihre Aussprache immer undeutlicher. Dennoch kommuniziert sie mit ihrer Mutter vorwiegend verbal, wobei auch Gestik und Mimik eine grosse Rolle spielen. «Ich bemühe mich, stark auf sie und ihr Sprechen einzugehen und sie zu spiegeln», erklärt Veronika Kisling. Dabei wiederholt sie langsam einzelne Sätze ihrer Tochter und animiert sie so zum Weitersprechen. «Wenn Helena merkt, dass sie gehört und ernst genommen wird, fasst sie Vertrauen. Dann macht sie auch Fortschritte», ist ihre Mutter überzeugt. Für das vorliegende *insieme*-Magazin haben Mutter und Tochter zusammen die *Carte blanche* gestaltet (Seite 20). Obwohl Helena in ihrer Wohngruppe für den Wochenplan mit Piktogrammen arbeitet, nutzt sie dieses Werkzeug sonst im Alltag nicht, sondern versucht, immer wieder zu erzählen. «Leider bringen Aussenstehende dafür oft nicht die nötige Geduld auf», bedauert Veronika Kisling. Mit elektronischen Hilfsmitteln wie Talker und Sprachcomputer hat sie bisher keine Erfahrung.

Die Technikaffine

Ganz anders die gleichaltrige Deborah Näf. Bereits mit fünf Jahren erhielt sie ihr erstes elektronisches Gerät, einen Strichcodeleser. In Ergänzung mit einer Sofortbildkamera und dem Strichcode konnten ihre Eltern das zum jeweiligen Bild passende Wort aufnehmen. Mit dem sogenannten B.A.Bar führte sie bereits im Kindergarten ein Tagebuch. Weitere portable Kommunikationssysteme mit Touch Screen folgten. Lautsprache ist weniger ihr Ding, umso besser lässt sie Piktogramme, Symbole und Fotos auf ihrem iPad sprechen. Seit sieben Jahren nutzt sie dafür das System *Meta Talk* (Kasten auf Seite 14). Deborah Näf wohnt in einer Wohngruppe der Stiftung Arkadis in Olten (SO) und besucht dort täglich das Kommunikationsatelier im Haus Schä-



renmatte. Das Kommunizieren mit Personen ausserhalb ihres Familien- und Bekanntenkreises funktioniert nur, wenn die Personen sich auf sie einlassen. «Ihr Wortschatz ist eigentlich viel grösser als ihr Lautwortschatz, deshalb wird sie oft unterschätzt», erklärt ihre Mutter Sandra und ergänzt: «Wenn sie sich nicht mitteilen kann, frustriert sie das, und sie entwickelt Selbstaggressionen.»

Der Poet, der mit den Augen spricht

Auch Elias Dahler nutzt elektronische Kommunikationssysteme auf dem Tablet. Der ebenfalls 24-Jährige hat eine schwere Cerebralparese. Er sieht, hört und versteht zwar gut, kann aber weder sprechen noch bewusst seinen Körper bewegen. «Wir merkten schon früh, dass er einen wachen Blick hat und versteht, was um ihn herum läuft», erzählt seine Mutter Claudia Mani. Sie und ihr Mann, beide Lehrkräfte, brachten Elias das Alphabet bei, indem sie die Buchstaben auf Kärtchen schrieben und sie nebeneinander aufreichten. «Wenn ich Elias etwas fragte und auf seine Antwort wartete, ging ich mit dem Finger langsam das Alphabet durch, bis er den Blick hob. So schrieben wir zusammen Wort für Wort.» Seit Jahren schreibt Elias Dahler nun schon selbstständig an einem Tablet und mit einer Vorrichtung zum Steuern der Maus mit den Augen (*Eye tracker*). Damit kann er nicht nur mitteilen, was er essen oder wann er schlafen will, sondern Texte und Gedichte schreiben (zu sehen auf seiner Website eliasdahler.com).

Auf ihre eigene Art

Helena Kisling, Deborah Näf und Elias Dahler können sich sehr wohl mitteilen – auf ihre je eigene Art. Was sie brauchen, ist ein Gegenüber, das zuhört. Veronika Kisling sagt es so: «Man muss offen und bereit sein, beim Kommunizieren neue Wege zu gehen und etwas auszuprobieren.» Geduld und Zeit von Angehörigen und Bekannten sind für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mindestens so wichtig wie die technischen Hilfsmittel. «Elias beteiligt sich gerne an Gesprächen, auch wenn dies für ihn sehr anstrengend ist», sagt seine Mutter und ergänzt: «Wenn solche Gespräche von Geduld, genügend Zeit, Offenheit und Wohlwollen getragen werden, dann ist Elias glücklich und wir alle auch! Sehr gut geht es Elias immer während der Ferien, wenn wir alle etwas entspannter sind.»

Der Verein «Bildung für Unterstützte Kommunikation» bietet ein umfangreiches Kursprogramm an: www.buk.ch

«Active Communication» erleichtert Menschen mit einer Behinderung den Alltag mit elektronischen Hilfsmitteln: www.activecommunication.ch •

Wenn dem Kind die Worte fehlen

«Meine Hauptaufgabe ist es, den Kindern zu helfen, einen Weg zu finden, wie sie kommunizieren können», sagt Alexandra Kläy, Logopädin und angehende schulische Heilpädagogin. Sie arbeitet an einer Heilpädagogischen Schule im Emmental und in der integrativen Sonderschulung. Im Interview erzählt sie, wie sie unterstützte Kommunikation in ihrer Arbeit mit den Kindern einsetzt.

Interview: Tabea Mündlein

Wann brauchen Kinder Unterstützte Kommunikation?

Unterstützte Kommunikation brauchen wir in unserer Schule fast immer, weil sie allen Kindern guttut und die Sprachförderung unterstützt. Gebärden beispielsweise, so wie die Porta-Gebärden, nützen auch Kindern, die eine Lautsprache haben. Sie helfen beim Aufbau und Abrufen des Wortschatzes. UK prägt somit einen grossen Teil unseres Alltags.

Inwiefern beziehen Sie die Eltern in die Arbeit mit den Kindern ein?

Das kommt ganz auf die Eltern an. Gerade dann, wenn es darum geht, ein Gerät anzuschaffen, sind die Eltern sicherlich dabei. Das müssen sie ja auch wollen und einverstanden sein. Auch später steht man im engen Kontakt, da man beispielsweise bei einem Tablet immer wieder neue Einstellungen machen muss, überprüfen, ob es etwas Neues für den Wortschatz braucht und ob die Familie mit dem Gerät zurechtkommt. Es gibt Eltern, mit denen ich eng zusammenarbeite, da sie viel Interesse zeigen und intensiv mitarbeiten, und andererseits Eltern, mit denen ich weniger Kontakt habe, weil ich merke, dass der Bedarf nicht so gross ist, da sie ihr Kind auch ohne UK verstehen.

Oft verstehen Familienmitglieder die individuelle Sprache des Kindes, doch in der Kommunikation mit Ausenstehenden



Alexandra Kläy

stossen alle an ihre Grenzen. Was raten Sie diesen Familien?

Ich würde sicherlich empfehlen, UK zu verwenden. Es ist wichtig, dass sich die Kinder im Leben

zurechtfinden und sich auch gegenüber Leuten, die sie nicht kennen, ausdrücken können. Sonst sind sie aufgeschmissen. Die Kinder gewöhnen sich sehr daran, dass sie von ihrem Umfeld verstanden werden. Man muss sie dort schon aus ihrer Komfortzone herausholen, damit sie probieren zu kommunizieren. Aber das dient ihnen letztendlich, so können sie in der Welt kommunizieren. Sie werden das im Alltag brauchen, wenn sie in einer Institution leben, eine Anlehre machen, in eine WG ziehen oder in der Stadt unterwegs sind. Da bin ich in meiner Arbeit sehr streng und strikt. Ich beharre darauf, dass man sich ausdrücken muss, wenn man etwas will. Ich helfe ihnen, einen Weg zu finden, damit sie sich ausdrücken können. Sei das mit Gebärden, mit Lautsprache, mit einem Kommunikationsgerät, mit Bildern, mit Zeigen oder mit Pantomime. Das ist für mich meine Hauptaufgabe: Mit ihnen einen Weg finden, wie sie kommunizieren können.

Welche Auswirkungen kann eine erschwerte Kommunikation auf das Verhalten des Kindes haben?

Erschwerte Kommunikation ist häufig ein Grund für herausforderndes Verhalten. Da ist dieser Drang, sich mitzuteilen. Wenn man es über die Sprache nicht schafft, dann muss man sich einen anderen Weg suchen. Wir haben einen Jungen in der Schule, mit dem wir stark geübt haben, dass er sagt, was er will. Jetzt merkt man, dass sein herausforderndes Verhalten abnimmt und er direkt versucht mitzuteilen, was er will. Er bekommt immer mehr Ausdauer, wenn es darum geht zu erklären, was er meint. Er nimmt von selbst Hilfsmittel wie das Tablet, Gebärden oder ein Video zur Hand und versucht es so lange, bis ich ihn wirklich verstehe. Ich merke, dass die Frustration bei

ihm abnimmt und die Motivation zunimmt. Ich erkenne, was eigentlich alles in dem Kind steckt. Er hat versucht, Wörter zu kommunizieren, die ich einfach nie verstanden habe. Wenn er es mir dann noch mit dem Tablet zeigt oder eine entsprechende Gebärde macht, dann merke ich, dass das, was er erzählt, schon lange Sinn ergibt. Ich habe es einfach nie verstanden.



Fürs Tablet gibt es zahlreiche Apps der UK.

Hilfsmittel der UK

Porta-Gebärden: Deutschschweizer Sammlung von Gebärden, die ergänzend zur Lautsprache verwendet werden und auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger und mehrfacher (Sinnes-)Behinderung angepasst sind.

Niki Diary: Eine iPad-App, die dem Kind hilft mitzuteilen, was es erlebt hat. Hierfür können Bilder, Videos, Texte und Sprache verwendet werden.

Anybook Reader: Geht individuell und spielerisch an das Thema Sprache und Schrift heran. Mit dem Audiotift können die Texte der Bücher in Lautsprache umgewandelt und damit alle Bereiche des Spracherwerbs eingeübt werden.

Metatalk: Eine iPad-App zur Kommunikation mithilfe von Symbolen. Intuitiv zu bedienen, und der Wortschatz der App lässt sich leicht anpassen.

Kölner Tafel: Das Kölner Vokabular setzt sich aus Kern- und Randbegriffen zusammen, die durch Piktogramme dargestellt sind. Durch Übungen mit der Kölner Tafel kann ein situationsunabhängiger Wortschatz erarbeitet werden.