

Unterstützte Kommunikation als Prozess - wie sich UK über die Jahre entwickeln kann

1 Einleitung

Unterstützte Kommunikation (UK) ist ein fortlaufender Prozess - gemäß dem Motto „nach der Versorgung ist vor der Versorgung“. Diesen Prozess zeigen wir anhand von Maximilians Weg auf. Im Alter von vier Jahren wurde Maxi mit seiner ersten technischen Kommunikationshilfe versorgt. Im Laufe seiner Kindheit machte er Entwicklungsschritte, die Anpassungen in der Versorgung erforderlich machten. Mit Eintritt in die Schule kam der Erwerb von Schriftsprachfähigkeiten und dadurch verbunden auch neue Möglichkeiten bezogen auf die Kommunikationsstrategie. Mit zunehmendem Alter und Schuldauer wuchs die Komplexität der Anforderungen, was wiederum zu neuen Überlegungen und Maßnahmen führte. Auch Veränderungen in den motorischen Fähigkeiten machten Modifikationen notwendig.

2 Rückblick auf den Start ins Leben

Nach einer Geburtskomplikation mit Uterusruptur der Mutter und anschließender Reanimationspflicht des Neugeborenen kam es infolge der Hypoxie zu einer Ausbildung einer dyskinetischen Cerebralparese (CP). Maximilian ist in der Stufe III des Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Heinen et al. 2014).

Ab dem fünften Lebensmonat (LM) erhielt er Physiotherapie, ab dem sechsten LM Logopädie. Als nächster Schritt kam mit der Frühförderung die konduktive Förderung dazu, die ihn bis heute begleitet.

Seine motorische Entwicklung war verzögert. Hier ein Überblick über seine motorischen Meilensteine:

- Rollen: Neunter Lebensmonat
- Krabbeln: Drei Jahre
- Freies Sitzen: Drei Jahre
- Kniestand: Dreieinhalb Jahre
- Laufen am Rollator: Sieben Jahre

In den ersten vier Lebensjahren verständigte sich Maxi über Zeigen, Gesten und Lautieren. Dabei bekam sein Umfeld regelmäßig Schweißausbrüche, weil sie nicht wussten, was Maxi wollte. Ein beliebtes Spiel von Maxi war „Ich sehe was, was du nicht siehst“. Dazu gibt es auch eine Geschichte: Maxi war mit seinem Vater beim Orthopäden und Maxi wollte das Spiel „Ich sehe was, was du nicht siehst“ spielen und sein Papa hat ihn einfach nicht verstanden. Er hat dauernd die Laute dazu gemacht. Infolgedessen konnte der Arzt ihn nicht untersuchen, alle waren verschwitzt bis sie schließlich verzweifelt bei der Mutter angerufen haben und diese zum Glück Maxis Laute verstanden hatte. Diese Situationen häuften sich immer mehr. Mit vier Jahren wurde dann durch die betreuende Logopädin eine Versorgung mit einem Kommunikationsgerät initiiert.

3 Die erste technische Kommunikationshilfe

Maxi startete seine technische Kommunikationshilfelaufbahn 2008 im Alter von vier Jahren mit der ‚Dynavox Maestro‘ mit der symbolbasierten Kommunikationsstrategie ‚Gateway 20‘. Da er bedingt durch die CP eine Bewegungsstörung hat, die auch seine Handmotorik betrifft (Ataxie), wurde er zusätzlich mit einem Fingerführaster versorgt. Zudem erfolgten spezielle Einstellungen in der Software wie die Auslöseverzögerung. Diese verhinderte, dass Maxi durch mehrmaliges Drücken den gleichen Feldinhalt mehrmals hintereinander eingab. Die kommunikative Funktion der Kommunikationshilfe begriff er erst nach einiger Zeit. Maxi sagte mit dem Kommunikationsgerät „du bist doof“ zu seinem Bruder und dieser reagierte sauer. Ab da war Kommunikation mit seinem Talker plötzlich viel interessanter. Zu Beginn nutzte Maxi v.a. die Plauderecke, da hier fertige Phrasen auf den Feldern hinterlegt waren, konnte er schnell kommunizieren, ohne dass er Wort für Wort eingeben musste. Schritt für Schritt lernte er die anderen Seiten kennen und fing dann auch an, Zwei- bis Dreiwortsätze innerhalb von ‚Gateway 20‘ zu bilden. Er bekam einmal pro Woche für 45 Minuten Logopädie. Hier wurde er mit seinem Talker gezielt gefördert. Auch das Elternhaus war sehr rege und benutzte im Alltag den Talker regelmäßig, ebenso wie der Kindergarten. So wurde für Maxi sein Kommunikationsgerät ein selbstverständlicher Begleiter.

Da Maxis Äußerungen immer mehr und komplexer wurden, er mit ‚Gateway 20‘ jedoch an eine Vokabulargrenze stieß, erfolgte bereits ein Jahr später, also mit fünf Jahren, ein Wechsel innerhalb von ‚Gateway‘ von der Feldanzahl 20 auf 40 pro Seite. Dies bedeutete für Maxi zunächst eine motorische und kognitive Lernphase. Zum einen musste er lernen, kleinere und mehr Felder anzusteuern, zum anderen musste er sich in der neuen Oberfläche zurecht finden. Mit dem Umstieg auf ‚Gateway 40‘ kamen nun auch Grammatikfunktionen hinzu, so musste er z.B. die korrekte Personalform wählen. Durch die relativ frühe Versorgung mit einer Kommunikationshilfe konnte er nun bis zur Einschulung viel Erfahrung mit seinem Kommunikationsgerät sammeln.

4 Schulstart

2011 wurde Maxi eingeschult. Er besuchte zunächst die Regelschule und wurde durch eine Fachkraft (Konduktorin) in Form einer Schulbegleitung unterstützt. Mit der Einschulung eröffnete sich für Maxi die Welt des Schreibens und Lesens. Er lernte, so wie seine Mitschüler:innen auch, Buchstabe für Buchstabe und das Zusammenziehen zu Wörtern. Da er handschriftlich überhaupt nicht in der Lage war zu schreiben, nutzte er die ABC-Seite in seiner Strategie als Tastatur. Damit er Arbeitsblätter und Aufgaben bewältigen konnte, wurde er mit der Software ‚Multitext‘ sowie einem ‚AccessIT‘ (Bluetooth-Schnittstelle via Kommunikationsgerät und PC, ermöglicht dass das Kommunikationsgerät als Eingabehilfe für den PC benutzt werden kann) versorgt. So gelang es ihm, Buchstaben, Wörter, Sätze und Zahlen auf seinem Gerät zu tippen und via Bluetooth an den Computer zu senden. Die so bearbeiteten Arbeitsblätter und Texte wurden dann ausgedruckt und den Lehrkräften übergeben. Zwei Jahre später, also 2013, erfolgte ein Wechsel in die dritte Klasse einer inklusiven Schule, die nach dem Petö-Konzept arbeitete. Dieses Fördersystem beruht auf der Entwicklung des ungarischen Neurologen und Pädagogen András Petö. „Konduktiv“ bedeutet „zusammenführen“ und meint die Integration aller Entwicklungs- und Persönlichkeitsbereiche des Menschen in einem einheitlichen pädagogischen und therapeutischen Ansatz. Dabei hilft die konduktive Förderung, das Fehlende zu erlernen und ist Hilfe zur Selbsthilfe. Durch das besondere Konzept der Schule benötigte Maxi keine

Schulbegleitung mehr. Die Kommunikationshilfe war für Maxi von großer Bedeutung, er selbst formulierte bei der Frage, was die Kommunikationshilfe für ihn sei, „wie mein Mund“.



Abb. 1. Maxi mit seinem ersten Kommunikationsgerät und dem AccessIT sowie der Software Multitext

5 Wechsel der Kommunikationshilfe

2014 kam es zu häufigen Ausfällen von Maxis Kommunikationshilfe, der ‚DynaVox‘ Ein Update war nicht mehr möglich. Nun hieß es: Neu orientieren! Zusätzlich kam Maxi häufiger in die Situation, dass das bestehende Vokabular in ‚Gateway 40‘ nicht ausreichte und ein ständiges Nachprogrammieren nötig war bzw. Maxi viele Wörter Buchstabe für Buchstabe eingeben musste. Dazu kam, dass inzwischen das Vokabular mit vielen Unterseiten gespickt war und Maxi viele „Klicks“ benötigte, um zum gewünschten Wort zu gelangen. Dies verlangsamte seine Kommunikation stark. Auch Texte zu verfassen bzw. Referate damit zu gestalten, stellte einen enormen Aufwand für Maxi dar, war jedoch für seine kognitive und schulische Entwicklung von großer Bedeutung. Die ‚DynaVox‘ bietet ihm hier keine weiteren Möglichkeiten. Ein Wechsel auf 60 Felder pro Seite gelang aufgrund der motorischen Ansteuerung nicht, da die Felder dann zu klein für Maxis ataktische Bewegungen waren. So war klar, es musste ein Wechsel von Hardware und Software erfolgen. Es erfolgte eine längere Erprobungsphase, in der verschiedene Geräte und Kommunikationsstrategien zusammen mit Maxi ausprobiert wurde. Da Maxi sich ja nun in der vierten Klasse befand und im Gegensatz zur Erstversorgung über Schriftsprache verfügte, rückten Kommunikationsstrategien in den Vordergrund, die dies berücksichtigten. Dabei war es so, dass er Anlaute sehr sicher zu den Wörtern schreiben konnte. Herausfordernd wurde es für

Maxi, wenn die Worte komplexer wurden oder Konsonantenverbindungen enthielten. Dann kam es immer wieder zu Entstellungen der Worte beim Schreiben. Dies rührte daher, dass er sich die Worte „falsch“ vorsagte, da er sie artikulatorisch nicht mustergerecht aussprechen konnte. Seine „innere Stimme“ war ebenfalls dysarthrisch. Letztendlich zeigte sich, dass der ‚Tobii I-12‘ und die Strategie ‚LiterAAcy Pro‘ in der Rastergröße 8x6 für ihn optimal sind. Maxi profitierte v.a. von der kombinierten Strategie, die zum einen aus einer Schreibstrategie mit Wortvorhersage sowie intelligenter Speicherung oft benutzter Wörter und zum anderen aus einem situativ geordneten Wortschatz bestand. Die Symbolunterstützung war hier nur noch rudimentär. Seine Kommunikationsgeschwindigkeit erhöhte sich maßgeblich und er benötigte deutlich weniger „Klicks“ um auf ein bestimmtes Wort zu gelangen. Auch das Bearbeiten von Texten wurde erleichtert, die Vortragsoption ermöglichte es ihm, Texte und Referate vorzubereiten und vorzutragen.

Maxi benötigte knappe zwei Monate, um mit der neuen Strategie zurechtzukommen. Ihm eröffneten sich durch die Kombination aus Schriftsprache und Zugriff auf den situativ geordneten Wortschatz mehr Ausdrucksmöglichkeiten. In der Schule wurden neben Arbeitsblättern, Rechen- und Schreibaufgaben nun auch Schreib- und Präsentationsprogramme eingeführt, eine Bearbeitung mit dem ‚Tobii‘ als Tastatur war hier jedoch nicht möglich. Daher wurden zusätzlich eine Großfeldtastatur und eine Tastenmaus für Maxi beantragt, sozusagen der erste Schritt in Richtung Arbeitsplatzausstattung.

6 Anstieg der Anforderungen – neue Ansteuerungsmethode

2016 erfolgte der Wechsel in die Mittelstufe, verbunden damit war, dass die Anforderungen stetig stiegen. Englisch kam hinzu. Es wurde ein englischer Benutzer für Maxi auf dem ‚Tobii‘ eingerichtet. So konnte er im Englischunterricht auf die englische Sprachausgabe und das englische Vokabular zugreifen. Dem war nicht genug. Die Aufgabenstellungen verlagerten sich in mehr und v.a. längere Texte, kompliziertere Mathematik – Multitext kam an seine Grenzen. Zusätzliche Kommunikationstafeln für Brüche und Geometrie wurden entwickelt und angewendet. Auch die Themen Messenger-Dienste und Mobiltelefon wurden nun aktuell. Also wurde der ‚Tobii‘ mit einer SIM-Karte bestückt und Maxi konnte nun ebenfalls Nachrichten lesen und verschicken.

Ein weiteres Limit wurde erreicht: Maxis Ansteuerungsmethode mit den Händen. Er erschöpfte sich im Laufe des Tages. Daher wurde 2018 damit begonnen, alternative Ansteuerungen mit Maxi zu erproben. Die Idee war, dass er neben der Handansteuerung eine zusätzliche Option bekommen sollte, sodass er zwischen den beiden wechseln konnte, um die Hand zu entlasten. Relativ schnell zeigte sich, dass eine Augensteuerung eine ökologische und effektive Art der Ansteuerung für Maxi darstellt. Die Mitbewegungen des Körpers reduzierten sich im Vergleich zu Handansteuerung erheblich, die Geschwindigkeit nahm deutlich zu.

Also hieß es im März 2018 nun: Umversorgung! Sein aktuelles Gerät verfügte über kein Augensteuerungsmodul und zeigte nach vier Jahren Dauernutzung gehäuft Ausfälle: Die Software hing sich auf, der Touchbildschirm ließ sich nicht mehr auslösen, häufige Neustarts wurden nötig. Eine Umversorgung wurde bei der Krankenkasse beantragt und abgelehnt. Es wurde Widerspruch eingelegt. Es erfolgte eine erneute Ablehnung mit Widerspruchsbescheid. Die Familie entschied sich für eine Klage vor dem Sozialgericht. Ein knappes Jahr nach Beantragung kam es zu einer Anhörung vor dem Sozialgericht. Dieses stimmte dem Antrag auf Umversorgung zu und erkannte die Notwendigkeit einer

alternativen Ansteuerung sowie einer Verbesserung in der Versorgung an. Im April 2019 wurde das neue Gerät mit Augensteuerung ausgeliefert. Da Maxi inzwischen schriftsprachlich so gut war, erfolgte ein erneuter Wechsel auf eine rein tastaturbasierte Oberfläche mit pragmatischer Wortvorhersage. Dadurch verbesserten sich der Satzbau und die Morphologie nochmals erheblich. Einer glücklichen Fügung geschuldet, wurde parallel zur Versorgung mit der Augensteuerung im Fach Wirtschaft das Zehn-Finger-Schreiben eingeführt. Das nutzen wir in der Vertiefung der Ansteuerung. Maxis Mitschüler:innen lernten Finger-Buchstaben-Zuordnung, Maxi lernte Auge-Buchstabe-Zuordnung. Das brachte ihn enorm vorwärts. Da neben der Kommunikation nun auch immer mehr die Arbeit am PC gefordert war, folgte der nächste Schritt in der Arbeitsplatzausstattung: Ein Joystick und eine ‚PCEye‘ (mobile Augensteuerung für den Laptop). So konnte Maxi direkt am Computer mit der Augensteuerung arbeiten und neben ‚Excel‘, ‚Powerpoint‘, ‚Word‘ auch endlich selbstständig das Internet nutzen. Eine weitere Möglichkeit zur Selbstbestimmung tat sich auf - die Nutzung der Sprachsteuerungssoftware ‚Alexa‘. Maxi gibt ihr über die Sprachausgabe seines Talkers Befehle und ‚Alexa‘ agiert. So konnte er nun selbstständig das Radio ein- bzw. ausschalten und dabei das Programm bestimmen oder Recherchefragen stellen wie z.B. „Alexa, wann wurde das Licht erfunden?“

7 Kommunikationsbotschafter

Von Oktober 2020 bis Oktober 2021 absolvierte Maxi die Weiterbildung zum Kommunikationsbotschafter. Sie wurde von der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. veranstaltet. Die Weiterbildung hatte das Ziel, sich mit UK selbstbewusst zu präsentieren, sich zu vernetzen und unter Menschen zu sein. Maxi lernte in diesem Zeitraum, wie er selbstständig ein Projekt mit seinen UK-Hilfsmitteln durchführt. Er hat sich ein Skibob-Event ausgewählt und dazu die Organisation mit seinen UK-Geräten selbstständig erledigt, ein Plakat und ein Anmeldeformular dazu gestaltet.

Seine Freundin Celina, die ebenfalls an der Veranstaltung teilnahm, hat ein Dart-Event organisiert. Ein anderer junger Mann hat mit seinem Talker tolle Fotos gemacht und eine Ausstellung organisiert.

In der Weiterbildung gab es viele Workshops zu den Themen, wie finde ich Mentoren, die mich unterstützen oder wie präsentiere ich mit UK interessanter. Hier war der Vortrag von Nele Diercks für Maxi sehr beeindruckend. Sie liest Kinderbücher mit ihrem Talker in Kindergärten vor. Dazu nutzt sie Bilder und Geräusche auf ihrem Talker. Das Vorlesen ist viel spannender durch ihre Technik, fast wie im Kino nur viel inklusiver.

Für Maxi war es auch sehr spannend, viele Menschen zu treffen, die ebenfalls UK nutzen. Einige Gruppenleiter:innen waren ebenfalls nicht mundsprechend und nutzten UK. Maxi war begeistert von der Weiterbildung und hofft auf die Fortsetzung solcher Projekte, die von UK-Nutzer:innen geleitet und vorbereitet werden.

In der Weiterbildung hat Maxi Natascha Toman kennen gelernt. Er sagt immer wieder, dass sie sein Vorbild ist, weil sie eine „normale“ Ausbildung mit dem Talker absolviert hat und trotz Handicap mitten im Leben steht und ein mega positiver Mensch ist - mit ihr kann man immer lachen. In der Weiterbildung ist eine richtige Freundschaft zu ihr entstanden und sie schreiben sich häufig über WhatsApp.

8 Qualifizierender Hauptschulabschluss und Mittlere Reife

Der qualifizierende Hauptschulabschluss erfolgte durch eine geteilte Prüfung. Im Schuljahr 2020/21 absolvierte Maxi Prüfungen in den Fächern Religion, GSE sowie die Projektprüfung im BOZ Fach Wirtschaft mit AWT ab. Im Schuljahr 2021/2022 folgten Prüfungen in den Fächern Deutsch und Mathematik. Dabei wurden durch einen MSD Besonderheiten bei der Prüfung begründet. Dazu gehörten u.a. besondere Arbeitsmittel wie ‚Tobii‘ inkl. Wortvorhersage, ‚PCEye‘, Laptop, Joystick, Großfeldtastatur, ‚WordQ‘, Kommunikationstafeln. Desweiteren ein übersichtlich gestaltetes Arbeitsblatt mit großer Schrift, Absätzen, manche Bereiche Fett / Farbe / o.ä., „Lesefinger“ der Assistenzperson, Abdecken irrelevanter Bereiche. Beim Nachteilsausgleich erhielt Maxi 50% mehr Zeit, einen gesonderten Raum, Aufteilung der Prüfung auf mehrere Tage und Pausen an den jeweiligen Prüfungstagen. Die Toleranz der Länge wurde auf 50% erhöht, Klopfzeichen zur Markierung bei einzelnen Aufgaben waren zulässig. Schreibanforderungen wurden durch Multiple-Choice-Aufgaben, Zuordnungen und Lückentexte minimiert. Ebenso wurde die Schulassistenz für jegliche motorische Aufgaben zugelassen. Diese konnte von Maxi via diktieren, zeigen oder klopfen dirigiert werden. Im Fach Mathematik wurden keine Aufgaben mit Messen, Zeichnen, Konstruieren und Schätzen gestellt.

Maxi bewältigte die Prüfungen des qualifizierenden Hauptschulabschlusses mit Bravour und erzielte die Note eins. Diesem folgen nun die Prüfungen zur Mittleren Reife. Auch diese werden wieder verteilt auf zwei Jahre. Ebenso erfolgen hier die oben beschriebenen Besonderheiten in der Prüfungssituation.

9 Zukunftsvisionen

Knapp 4 Jahre sind seit der letzten Versorgung vergangen. Die Technologie hat sich weiter verbessert. Maxis aktuelles Gerät zeigt erneut erste Ausfallerscheinungen. Die Software hängt sich auf und erfordert einen Neustart. Zudem benötigt das Gerät beim Benutzerwechsel zwischen Deutsch und Englisch sehr lange. Das bremst ihn im Unterricht und in der Kommunikation aus. Ein zusätzliches Problem ist, dass Maximilian im Freien häufig nicht auf die Augensteuerung zurückgreifen kann, da das Gerät seine Augen nicht erkennt. Hinzu kommt, dass in Situationen, in denen eine Sprachausgabe nicht möglich ist bzw. diese in den Nebengeräuschen untergeht, eine Kommunikation für Maximilian nicht möglich ist.

Also wurde erneut erprobt. Im Vergleich wurden sowohl der ‚I-13‘ also auch der ‚I-16‘ von ‚TobiiDynavox‘ mit der integrierten Augensteuerung (einer neuen Generation) über eine Woche erprobt. Der ‚I-16‘ zeigte in der Erprobung keine Vorteile gegenüber dem ‚I-13‘. Im Verlauf zeigten sich deutliche Vorteile zur jetzigen Versorgung mit dem ‚I-12+‘. Diese sind im Detail

- Partnerfenster: Das Gerät verfügt über ein Partnerfenster auf der vom Nutzenden abgewandten Seite. So können Kommunikationspartner:innen die Eingaben, die Maxi tätigt, mitverfolgen und auch in einer lauten Umgebung so seine Aussagen verstehen. Zudem gibt es immer wieder Situationen, in denen eine Sprachausgabe nicht erwünscht ist (z.B. Unterricht) – Maxi sich aber dennoch mit seinen Assistent:innen austauschen muss.

- Augensteuerung funktioniert auch draußen: Dank der neuen Technologie hat sich die Erkennung der Augen erheblich verbessert. So kann er mit dem ‚I-13‘ nun auch draußen bei Sonnenlicht kommunizieren.
- Schnellerer Benutzer:innenwechsel in Fremdsprachen: ein Wechsel der Benutzer:innen erfolgt in Sekunden.

Eine erneute Umversorgung wurde beantragt.

Nach der Mittleren Reife strebt Maxi eine Ausbildung an. Dafür laufen schon die Vorbereitungen. Maxi kann vor Ort keine Werkstatt für Behinderte besuchen, da es nur eine für Menschen mit geistiger Behinderung gibt. Daher hat er ein Praktikum in einer Institution in München absolviert, welches ihm sehr gut gefallen hat, dennoch hat er sich zunächst für den integrativen Weg entschieden. Er wird nach dem Abschluss zur Mittleren Reife eine Ausbildung zum Bürokaufmann im elterlichen Betrieb machen. Dazu wird er eine Assistenz beantragen, die ihn in der Arbeit und in der Berufsschule unterstützt. Nebenbei will er weiterhin viel im UK Bereich tätig sein, Vorträge halten und die UK insgesamt bekannter machen und somit Barrieren abbauen.

10 Resümee

Maxi und seine Familie geben als bedeutendste Aspekte zur Verbesserung seiner Teilhabe drei Säulen an: Die konduktive Förderung, das Kommunikationsgerät und die inklusive Beschulung.

Maxis Beispiel zeigt auf, dass UK nicht statisch, sondern dynamisch ist. Es bedarf der stetigen Reevaluation und der Anpassung an sich verändernde Lebensumstände, Fähigkeiten und Herausforderungen. Dies erfordert eine Sensibilität, Wissen, ein Weiterdenken, aber auch ein Zutrauen in die unterstützende kommunizierende Person aller am Prozess Beteiligter. Nur so kann die unterstützende kommunizierende Person wachsen und sich entfalten.

Tipp

Maxi gibt es auch in Farbe und in Bewegung:

- Video „Wie mein Mund“: <https://www.youtube.com/watch?v=YxiWtfqLphA>
- Video „UK Biografisch Maxi Kaffl“: <https://www.youtube.com/watch?v=MJKJKzDC1x8>
- Video „REHAVISTA Care 2021 - Maxi Kaffl und Wiebke Braach im Interview“: <https://www.youtube.com/watch?v=Vu46ola9J7M>

Literatur

Heinen, F.; Schröder, S.a.; Michaelis, U.S.; Stein, s.; Berweck, S.; Mall, V. 2014. GMFCS Klassifikation und Therapiekurven für Kinder mit Cerebralpareesen Version 3_2014. Verfügbar unter: https://www.klinikum.uni-muenchen.de/mashup/blaetterkatalog_ispz_gmfcs/blaetterkatalog/pdf/complete.pdf [27.06.2023]