

„VON DA AN KONNTE ICH ALLES SAGEN“

“FROM THEN ON I COULD SAY ANYTHING”

ANDREA ERDÉLYI

Unterstützte Kommunikation steht für die Ersetzung bzw. Ergänzung von Lautsprache von Menschen, die nicht oder kaum sprechen können. Das Netz an Beratungsstellen in Deutschland wächst seit einigen Jahren, dennoch gibt es einen erheblichen Bedarf. Der Artikel analysiert die Situation im Weser-Ems-Gebiet und formuliert Schlussfolgerungen für die Wissenschaft und die Versorgung der Region.

Augmented communication means alternative or augmentative communication for those with impairments or restrictions on the production of spoken language. Although the network of information and advice centres in Germany has grown over the past few years, the need is still great. This article analyses the situation in the region of the Weser and Ems rivers in North West Germany and formulates recommendations for science and providers in the region.



Kommunikation per Power Talker: ISAAC-Co-Referentin Marion Tapken.
Communication per Power Talker: ISAAC co-lecturer Marion Tapken.

Als meine Mutter sah, dass ich in der Schule am Computer ein Wort abschrieb, übertrug sie die Buchstabenanordnung und machte daraus meine Buchstabentafel. Von da an konnte ich zu Hause alles ‚sagen‘.“ In der Schule allerdings weigerte sich die Lehrerin, die Buchstabentafel zu benutzen. Sie meinte nur: „Ich verstehe Marion auch so.“ Erst als sie ein mithilfe der Tafel aufgezeichnetes Gedicht in die Schule mitbrachte, das sie im „Morgenkreis“ gelernt hatte, erkannten und unterstützten die Lehrer ihr Potenzial. Was Marion Tapken aus Garrel – heute 29 Jahre alt – schildert, ist exemplarisch für viele Schülerinnen und Schüler, die aufgrund einer motorischen Beeinträchtigung nicht sprechen können. Sie gehört zu den Pionieren in der Nutzung von Sprachcomputern. 1992 erhielt sie ihr erstes Gerät. Heute hält sie als autorisierte Co-Referentin der International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) Vorträge, um fachlich zu informieren und Vorurteile abzubauen.

When my mother saw me writing a word on a school computer, she noted down the arrangement of letters and used it to make up a corresponding alphabet table. From then on I was able to ‘say’ anything.” At school, though, the teacher refused to use the alphabet table, saying: “I understand Marion perfectly well without it.” It was not until some time later when her teacher saw a poem Marion had learned at her “morning circle” and written down with the help of the table that she recognised her potential and began to offer support. The situation described by Marion Tapken from Garrel – now 29 years old – is typical for many schoolchildren who are unable to speak due to a motor impairment. She was among the pioneers in the use of speech processors, starting with her first device in 1992. Today, as co-lecturer for the International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), she gives lectures designed to provide information and break down the

Dabei benutzt sie den „Power-Talker“, den sie über eine Taste mit dem Knie bedient.

Obwohl die Unterstützte Kommunikation (UK) seit 1983 in ISAAC organisiert ist und das Netz an Beratungsstellen in Deutschland bundesweit wuchs, müssen noch viele Menschen mit lautsprachlichen Behinderungen auf die Hilfen, die Marion erhält, verzichten. Es gibt immer noch viele „weiße Flecken“ auf der Landkarte, etwa im Nordwesten Deutschlands. So registrierte ISAAC im Jahr 2007 nicht eine einzige Beratungsstelle im gesamten Weser-Ems-Gebiet. Im übrigen Niedersachsen sah es kaum besser aus. Es war daher höchste Zeit, den genauen Bedarf im Weser-Ems-Gebiet zu erheben und ein entsprechendes Angebot an der Universität Oldenburg zu entwickeln.

Unterstützte Kommunikation

Die Bezeichnung Unterstützte Kommunikation leitet sich her vom amerikanischen Fachausdruck „Augmentative and Alternative Communication“, was wörtlich „ergänzende und alternative Kommunikation“ bedeutet. Die Unterstützte Kommunikation richtet sich an Menschen aller Altersgruppen, die ganz unterschiedliche Probleme haben. Sie wendet sich an Menschen mit angeborenen Beeinträchtigungen (z.B. Cerebralparese, geistige Beeinträchtigung), Menschen mit einer fortschreitenden Krankheit (z.B. Muskeldystrophie, MS, ALS), Menschen mit Schädigungen durch Unfälle oder Schlaganfälle sowie Menschen mit vorübergehend eingeschränkten lautsprachlichen Möglichkeiten (z.B. Tracheotomie, Gesichtsverletzungen u.a.).

Bei der Unterstützten Kommunikation wird die Lautsprache ergänzt oder ersetzt. Die Hilfen, die dafür zur Verfügung stehen, sind vielseitig. Man unterscheidet drei Arten: körpereigene, graphische und elektronische Kommunikationshilfen. Zu den körpereigenen Hilfen zählen beispielsweise Gebärden. Die graphischen Hilfen bestehen aus Darstellungen verschiedener Abstraktionsgrade: von konkreten Gegenständen über konkret-bildhafte Symbole bis hin zu abstrakten Ideogrammen. Bei den elektronischen Hilfen hat sich in den letzten Jahren eine rasante Entwicklung vollzogen. Sie reichen von einfachsten Anbahnungshilfen bis hin zu komplexen Geräten mit Symbolen und Schrift. Entscheidend bei der Auswahl der Hilfen ist, dass immer beide Dialogpartner berücksichtigt werden. Nur wenn alle Beteiligten den Sprachersatz als hilfreich wahrnehmen, kann er effektiv und nachhaltig genutzt werden und zu einer befriedigenden Kommunikation beitragen. Dies ist ohne eine fachlich fundierte Diagnostik und Beratung nicht möglich.

Die Lage im Weser-Ems-Gebiet

Im Weser-Ems-Gebiet gab es ISAAC zufolge 2007 keine UK-Beratungsstellen. Zu vermuten war daher eine hohe Unterversorgung der Betroffenen mit den Angeboten und Mitteln der Unterstützten Kommunikation. Um eindeutige und aussagekräftige Fakten zu erhalten, wurde 2008 von der Universität Oldenburg eine breit angelegte Fragebogenerhebung durchgeführt. Dabei ging es um die Verbreitung der Unterstützten Kommunikation, die angewandten Methoden und die Fachkenntnisse der Unterstützter im Einzugsgebiet der Universität. Das Ziel war, den tatsächlichen Bedarf an Versorgung, fachlicher Hilfe und Vernetzung zu ermitteln. Die Ergebnisse sollten auch helfen, die Gründung und Ausrichtung der universitären Beratungsstelle zu untermauern sowie das Studium der Sonder- und Rehabilitationspädagogik weiter zu profilieren und die Forschung auf dem Gebiet der Unterstützten Kommunikation insgesamt voranzutreiben.

frequently held prejudices surrounding speech impairment. She is aided in this by a “Power Talker”, which she operates by using her knee and a pushbutton.

Despite the fact that the ISAAC organisation has been promoting the topic of augmentative and alternative communication since 1983 and the number of information and advice centres has grown all over Germany, a large number of people afflicted by speech impairments still have to go without the kind of help available to Marion. There are still many “blank spots” on the map, like North West Germany, for instance. In 2007 ISAAC was unable to report a single advice centre in the entire Weser-Ems area. It was not much different in Lower Saxony. High time therefore to determine the need in the Weser-Ems area and develop an accordant offer at Oldenburg University.

Augmentative and Alternative Communication

The term “Augmentative and Alternative Communication” was coined in America. Augmentative and alternative communication can apply to all age groups and people afflicted by many different impairments. For instance, people with congenital impairments (e.g. cerebral palsy, mental disabilities), people suffering from progressive illnesses (e.g. muscular dystrophy, MS, ALS), people disabled as result of accidents or strokes, and people with restricted speech (e.g. tracheotomy, facial injury, i.a.).

Augmentative and alternative communication entails the use of methods that either supplement or replace human speech. Among the many possibilities, we distinguish between three main types: our own body, graphic aids, and electronic communication devices. Examples of using our bodies are sign language, gestures and facial expressions. Graphic aids consist of depictions at varying levels of abstraction: from concrete objects through picture symbols up to abstract ideograms. In recent years, the different kinds of electronic devices have experienced a rapid development. They range from the simplest speech-initiating aids up to complex devices which make use of writing and symbols. When deciding on which aid to use, it is crucial to consider the participating dialogue partners: for only when all those involved perceive the usefulness of a speech aid can it be effective and used sustainably. This is only possible via expert diagnosis and consultation.

The situation in the Weser-Ems region

According to ISAAC, in 2007 there was no advice centre providing expert consultation on augmentative and alternative communication in the whole Weser-Ems area. It was therefore safe to assume that affected persons in the population were facing an undersupply of offers and means to benefit from augmentative and alternative communication. In order to obtain accurate and robust results, in 2008 the Oldenburg University carried out a large-scale questionnaire to determine the use of augmentative and alternative communication, the methods applied, and the levels of expertise of providers within the catchment area of the University. The aim was to ascertain the actual need for help, expert guidance, and networking. The results were also to underscore the need for setting up a university advice centre and to promote studies in rehabilitation and special needs education, as well as to provide a general boost to research in the field of augmentative and alternative communication.

Im Rahmen einer Querschnittserhebung wurden alle potenziell in Frage kommenden Einrichtungen und Fachleute für alle Altersgruppen im Postleitzahlbereich 26..., 27... und 49... ermittelt (N=1070). Die Fragebögen wurden Anfang 2008 versandt. Aus den 214 zurückgesandten und auswertbaren Fragebögen konnten eine Reihe wichtiger Ergebnisse und Folgerungen gewonnen werden.

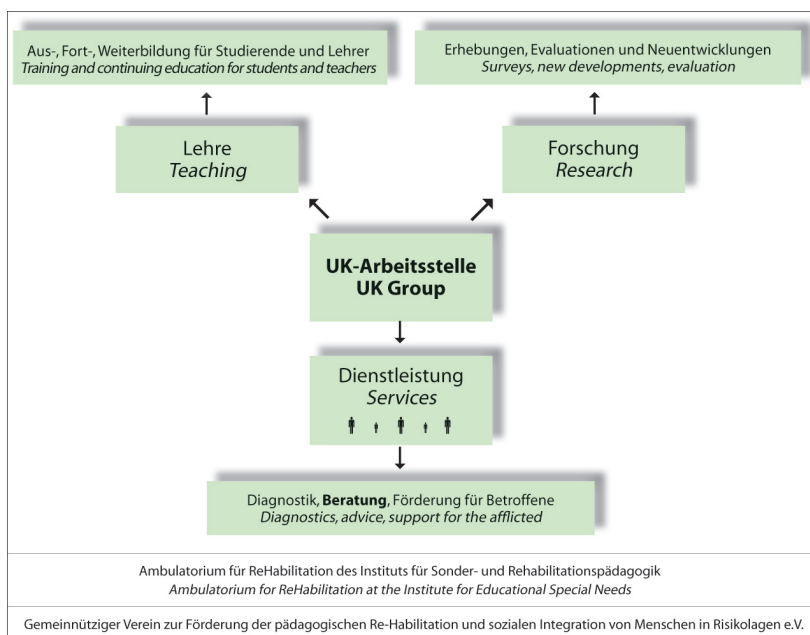
Als wohl wichtigstes Ergebnis der Erhebung kann gelten, dass von den über 20.000 erfassten Personen, die in Einrichtungen der Weser-Ems-Region ver-

sorgt werden, rund 17 Prozent in ihrer Lautsprache erheblich beeinträchtigt sind. Von diesen 3.679 Personen erhält lediglich jeder vierte die notwendige und mögliche Unterstützung. Das bedeutet, dass rund 76 Prozent der Menschen mit lautsprachlichen Behinderungen nicht adäquat versorgt sind.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis betrifft die Art der Versorgung. Durch die Erhebung stellte sich heraus, dass die neuen technischen Mittel deutlich seltener eingesetzt werden als Gebärden oder Bildsymbole, obwohl die elektronischen Hilfen grundsätzlich von den Krankenkassen finanziert werden. Die Vermutung liegt nahe, dass es in der Region an Kenntnissen über die Möglichkeiten der neuen Technologien mangelt und dass ihnen gegenüber Berührungsängste bestehen. Dass vorrangig einfache und kostengünstige Hilfsmittel eingesetzt werden, ist grundsätzlich nicht zu verwerfen. Es bleibt aber die Frage, ob mit ihnen in jedem Fall die optimale Anpassung an die Fähigkeiten und Bedürfnisse der beeinträchtigten Personen erfolgen kann.

Wie groß die Gefahr ist, dass Nicht-Sprechen-Können mit Nicht-Denken-Können verwechselt wird, belegt eine empirische Untersuchung, die kürzlich der Kölner Pädagoge Jens Boenisch durchführte. Danach können bundesweit rund 20 Prozent der Schüler und Schülerinnen an Förderschulen mit dem Schwerpunkt körperlich-motorische Entwicklung nicht oder kaum sprechen. In Niedersachsen dagegen beträgt ihr Anteil sechs Prozent. Die übrigen Kinder gehen vermutlich an Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung oder besuchen eine so genannte Tagesbildungsstätte. Das bedeutet, dass nicht sprechende Kinder in Niedersachsen offenbar überwiegend als geistig behindert eingestuft werden – mit der Folge, dass ihnen der Umgang mit elektronischen Hilfen nicht zugetraut wird und ihnen diese Hilfen vorenthalten werden. Damit bleiben die geistigen Fähigkeiten dieser Kinder aufgrund ihrer Mehrfachbehinderung unerkannt und werden nicht weiter gefördert.

Ein verwirrendes Bild ergibt die Oldenburger Erhebung, sobald es um die differenzierte Betrachtung der eingesetzten Hilfsmittel geht. Sie werden in der Praxis ausgesprochen uneinheitlich verwendet und zudem teilweise falsch benannt oder zugeordnet. Das hat Folgen. Denn bei der Verwendung von Gebärden beispielsweise ist es wichtig, dass



A cross-sectional survey of all potentially relevant institutions and experts for all age groups was carried out in the postcode areas starting with 26..., 27... and 49... (N=1070). The questionnaires were sent out at the beginning of 2008. From the 214 questionnaires which were returned and evaluated it was possible to obtain a number of important results and conclusions.

Probably the most important finding was that from the 20,000 people who received assistance from institutions in the Weser-Ems region, some 17% were afflicted by significant speech impairments.

Of these 3,679 persons, only one in four was receiving the support necessary and possible. Consequently, approximately 76% of those with speech impairments were not being properly looked after.

A further significant result concerns the kind of help provided. The questionnaire revealed that new technical devices are much more seldom used than sign language or picture symbols, even though electronic aids would be paid for by the health insurance funds. This indicates that knowledge of the possibilities opened up by new technologies is lacking in the region and that there is some trepidation regarding their use. It is not necessarily a bad thing that people mainly resort to simple and cost-effective tools: The question remains, though, whether afflicted persons are always best served by such means and whether they really suit the capabilities and needs of impaired persons.

An empirical investigation recently carried out by the educationalist Jens Boenisch, Cologne, illustrates the danger that not being able to speak is confused not being able to think. The survey revealed that throughout Germany some 20% of all pupils attending schools for children with physical and motor impairment can either not or only hardly speak. By way of contrast, in Lower Saxony the proportion is 6%: The other children presumably attend schools specialised in impaired mental development or so-called Tagesbildungsstätte [special schools for mentally handicapped pupils]. From this it is possible to conclude that in Lower Saxony children suffering from speech impairment are on the whole categorised as being mentally handicapped – with the consequence that they are not felt to be capable of handling electronic aids and subsequently denied their use. Hence, due to their supposed multiple disability these children's full mental capability goes unnoticed and they do not receive the support they should.

The Oldenburg survey presents a somewhat confused picture when it comes to a differentiated analysis of the various aids in use. In practice, their use follows no uniform pattern and they are sometimes wrongly categorised and labelled. This has consequences: For when using sign language, for instance, it is important that the institutions in the same area use an identical system. Moreover,

in den benachbarten Einrichtungen das identische System verwendet wird. Die Untersuchung offenbarte außerdem ein Methoden- und Begriffswirrwarr, das auf einen hohen Bedarf an Aufklärung schließen lässt. Dies alles lässt vermuten, dass es in den Einrichtungen sowohl an Fachkenntnissen und Konzepten als auch an Kooperationen und Absprachen fehlt – eine Vermutung, die durch weitere Ergebnisse der Untersuchung bestätigt wird.

Soweit die befragten Mitarbeiter über Fachkenntnisse verfügen, haben sie sich diese zum großen Teil autodidaktisch oder über Fortbildungen angeeignet. Lediglich ein Viertel hat die Kenntnisse über Unterstützte Kommunikation im Rahmen der Ausbildung erworben. Die Frage nach der Existenz von didaktischen und methodischen Konzepten wurde überwiegend verneint. Ähnlich sehen die Ergebnisse aus, wenn man nach Kooperationen mit Kollegen in Arbeitskreisen oder mit Beratungsstellen gefragt wurde. So überraschen auch nicht die Antworten auf die Frage nach dem Bedarf. Aus Sicht der Fachleute besteht für die betroffenen Menschen ein hoher Bedarf an Förderung und Beratung, an Hilfsmitteln und Assistenz bei deren Einsatz. Außerdem bekundeten 88 Prozent der befragten Fachleute Interesse an einer Vernetzung.

Konsequenzen

Die Datenerhebung machte deutlich, dass es im Nordwesten einen großen Handlungsbedarf gibt. Doch es gibt erste Ansätze, um diese Missstände zu beheben: Anfang Mai 2009 wurde am Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik der Universität Oldenburg das Ambulatorium für ReHAbilitation eröffnet. Einer von sechs Bereichen widmet sich der Unterstützten Kommunikation. Hinter diesem Ambulatorium steht der „Gemeinnützige Verein zur Förderung der pädagogischen Re-HAbilitation und sozialen Integration von Menschen in Risikolagen“. Konzeptuell steht die Arbeit auf drei Beinen (siehe Schaubild).

Unterstützte Kommunikation ist zum festen Bestandteil des Studienangebots im Fach Sonderpädagogik der Universität Oldenburg geworden, damit bereits während der Ausbildung theoretisch fundierte und praktisch angewandte Kenntnisse vermittelt werden können. Neue Forschungsprojekte, an denen auch Studierende mitwirken, wurden auf den Weg gebracht, beispielsweise zur genauen Erhebung der Situation an Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, zur Entwicklung von Förderkonzepten für deren Schüler oder zur Klärung der Auswahl angemessener Gebärdensysteme. Fortbildungen und regionale Veranstaltungen, die für Lehrer und Studierende offen sind, gehören zum Jahresprogramm.

Außerdem wurde 2008 das „UK-Netzwerk Weser-Ems“ gegründet, das vor dem Abschluss einer Konzeptentwicklung steht, die mit Unterstützung der zuständigen Ministerien eine flächendeckende Versorgung mit Unterstützter Kommunikation in Niedersachsen sicherstellen soll.

the survey also revealed a situation of some confusion with regard to methods and terminology which is crying out for clarification. All this leads to the conclusion that in respect of the institutions, as well as the expertise and concepts on hand, there is a grave lack of cooperation and agreement – an assumption later confirmed by further research results.

To the extent that respondents did possess a certain level of competence, this was mainly the result of self-study or measures of further education. As few as one third had actually attended study courses in augmentative and alternative communication. The question whether didactical and methodological concepts exist was mainly answered with “no”. The results were similar in answer to the question whether respondents participated in cooperation with colleagues in working circles or advice centres. Answers concerning the existing need are therefore hardly surprising. From the experts’ point of view, there is a great need for support and advice, as well as practical aids and assistance when dealing with afflicted persons. Moreover, 88% of respondents expressed interest in networking.

Consequences

The survey clearly reveals a real need for action in the North West of Germany. But first attempts to rectify the situation are being made: In May 2009 the Ambulatorium for ReHAbilitation was opened at Oldenburg University’s Institute for Rehabilitation and Special Needs Education, where one of the Institute’s six departments is dedicated to augmentative and alternative communication. Behind this Ambulatorium is a non-profit-making society to promote of pedagogical rehabilitation and social integration of people in risk situations, the “Gemeinnützige Verein zur Förderung der pädagogischen Re-HAbilitation und sozialen Integration von Menschen in Risikolagen”. The work at the Institute rests on three concepts (see diagram).

Augmentative and alternative communication is now fully integrated in the curriculum in the Department of Special education at Oldenburg University, so that students can learn theoretically tried-and-tested functional knowledge. New research projects in which students also

participate have been initiated; for instance, for precise data collection regarding the situation at schools specialised in mental development, for the development of support concepts for children attending these schools, and for the choice of the system of sign language used. Measures of further education and regional meetings open to both teachers and students are on the annual agenda.

Furthermore, 2008 saw the foundation of the “AAC Network Weser-Ems”. This organisation is in the final stages of conceptual preparation and with the support of relevant ministries it will provide services surrounding augmentative and alternative communication all over Lower Saxony.

Die Autorin The author



Prof. Dr. Andrea Erdélyi ist Hochschullehrerin für Pädagogik und Didaktik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung am Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik der Universität Oldenburg. Sie studierte an der Universität Würzburg und absolvierte ihr Referendariat in Würzburg und Schweinfurt. 2001 promovierte Erdélyi in Leipzig. 2006 habilitierte sie sich in an der Universität Pécs (Ungarn). Ihre Forschungsschwerpunkte sind neben

der international vergleichenden Heilpädagogik die Ursachen, Folgen sowie der Behandlung von Sprachverlust mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation.

Prof. Dr. Andrea Erdélyi is Professor for Pedagogy and Didactics for Persons with Mental disabilities at the Institute for Rehabilitation and Special Needs Education at Oldenburg University. She studied at Würzburg University and completed her practical period of teacher training in Würzburg and Schweinfurt. In 2001 Erdélyi obtained her doctorate in Leipzig. In 2006 she gained her post-doctoral lecturing qualification at the University of Pécs (Hungary). Beside comparative international studies in curative education, her research focuses on the causes, consequences and treatment of loss of speech by means of augmentative and alternative communication.