

Das Bonner Bab(b)elfisch-Konzept

Ein innovatives Versorgungskonzept zur Unterstützten Kommunikation in der Sozialpädiatrie

Ursula Dürrschnabel

ZUSAMMENFASSUNG. Das „Bonner Bab(b)elfisch-Konzept“ will Kinder und Jugendliche, die ohne Lautsprache und mit komplexen Behinderungen leben, zu einer verbesserten Kommunikation im unterstützten sowie im nicht unterstützten Modus befähigen. Es verfolgt einen neuartigen, umfassenden Ansatz, um dem komplexen Beziehungsgefüge zwischen den Betroffenen, ihren Eltern und dem weiteren Umfeld gerecht zu werden, das besonderen Gefährdungen ausgesetzt ist. Die vielfältigen Interdependenzen und Problemstellungen zwischen den Beteiligten werden dargestellt, um die fachliche Haltung / den Hintergrund bei der Etablierung von mehr kommunikativer Handlungskompetenz und den Befähigungsprozess selbst zu erläutern. Am Beispiel eines Sprachausgabegeräts wird der aufwändige Prozess logopädischer Leistungserbringung im Bereich der Unterstützten Kommunikation für das sozialpädiatrische Patientenkollektiv dargestellt.

Schlüsselwörter: Menschen ohne Lautsprache – komplexe Behinderung – Unterstützte Kommunikation – Kommunikationsmittel – kommunikative Handlungskompetenz – Befähigungsprozess – Versorgungsleistungen

Einleitung

Mit dem Bonner Bab(b)elfisch-Konzept haben wir vor nunmehr fast einem Jahrzehnt eine Innovation in der sozialpädiatrischen Versorgungslandschaft eingeleitet und grundlegende Veränderungen im didaktischen Vorgehen zur Anbahnung von Kommunikationskompetenz im unterstützten Modus angeregt.

Die fachspezifischen Grundlagen sowie unsere Versorgungsphilosophie/Haltung und das Versorgungskonzept selbst auf einigen wenigen Seiten nachvollziehbar darzustellen, stellt eine Herausforderung dar. Dies liegt an der Vielschichtigkeit des Themas: an den komplexen Einflüssen, die die angeborene oder erworbene Behinderung eines Kindes/Jugendlichen auf die Qualität von Beziehung, Kommunikation und Selbst-Verständnis der einzelnen Familienmitglieder haben können.

Vor diesem Hintergrund verstehen wir im Kinderneurologischen Zentrum der LVR-Klinik Bonn die Durchführung von Maßnahmen zur Kommunikationsverbesserung in Familien, deren Kind mit einer komplexen Behinderung und (fast) ohne Lautsprache lebt, einerseits als unverzichtbare Chance zur Steigerung und

Sicherung von Lebens- und Entwicklungsqualität der betroffenen Familien. Andererseits sehen wir gerade vor diesem Hintergrund die Durchführung einer Maßnahme zur Kommunikationsverbesserung eben auch als eine komplexe und hochgradig invasive Maßnahme an. Sie betrifft und beansprucht das gesamte Familiengefüge, denn die Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und den Anforderungen der Kommunikationsverbesserung bringt die Familie zwangsläufig in Kontakt mit ihren individuell bestehenden Ängsten. Als Ängste von Eltern sind exemplarisch zu nennen:

- Die Angst, dass ihr Kind seine Entwicklungsgrenzen schneller erreichen wird, als sie ihm das wünschen.



Das sprechende Hilfsmittel verändert grundlegend das Verhältnis von Eltern und Kind und aktiviert so zunächst oft diffuses Unbehagen und Ängste

Ursula Dürrschnabel (MPH, BSc)

ist Gesundheitswissenschaftlerin (Public Health), Logopädin, Autorin und Verlagskauffrau. Nach ihrem Abschluss als Logopädin 1988 arbeitete sie in Reha-Zentren in Berlin und Zürich. Dann wechselte sie ihr logopädisches Arbeitsfeld und ist nun seit über zwanzig Jahren in der Sozialpädiatrie tätig. Sie spezialisierte sich auf Versorgungsleistungen zur Kommunikationsverbesserung für Menschen, die ohne Lautsprache und mit komplexen Behinderungen leben. Unter der ärztlichen Leitung des Kinderneurologischen Zentrums der LVR-Klinik Bonn entwickelte sie das Bonner Bab(b)elfisch-Konzept. Sie ist Leiterin des Arbeitskreises Unterstützte Kommunikation im dbl.



- Die Angst, dass sich ihre desolante Kommunikationssituation nicht positiv verändern und die Lautsprache ihres Kindes womöglich weiterhin ausbleiben wird.
- Die Angst, bei ihrem Kind Schmerzen und Bedürfnisse zu übersehen..
- Die Angst vor (auto)aggressivem Verhalten, das ihr Kind plötzlich entwickelt.
- Die Angst, ihrem Kind nicht gerecht zu werden, weil es solch hohe Ansprüche an ihre Zeit, Aufmerksamkeit sowie pflegerische Verantwortung und Umsicht stellt.

Personenunabhängig soll ihr Kind kommunizieren können, das wünschen sich die Eltern dringend – so unabhängig wie möglich von der dolmetschenden Hilfe eines Dritten. Und gleichzeitig erfüllt sie die Vorstellung, die dolmetschende Rolle zwischen Welt und Kind nicht mehr einzunehmen, mit Unbehagen und Angst.

So erleben die meisten Familien, die aufgrund von komplexen Behinderungen ihrer Kinder von einer Chronifizierung des Schweigens bedroht oder bereits davon betroffen sind, widersprüchliche Empfindungen angesichts der Vorstellung von verbesserten Kommunikationsbedingungen.

Der traditionelle Ansatz zur Anbahnung von kommunikativer Handlungskompetenz im

unterstützten Modus berücksichtigt diese widersprüchlichen Empfindungen im dialogischen Umfeld des betroffenen Kindes allerdings kaum.

Zur weiteren Verständnissicherung folgen daher zunächst einige Grundlagen zum Fachgebiet Unterstützte Kommunikation.

Unterstützte Kommunikation: Grundlagen

Seit über dreißig Jahren existiert im deutschsprachigen Raum theoretisches und praktisches Wissen zur Unterstützung von Kommunikation bei fehlender oder nicht ausreichend vorhandener Lautsprache. Dabei werden grundsätzlich zwei Formen der Unterstützung unterschieden:

- Die erste Form umfasst die Produktion von Zeichen, die zur Lautspracherzeugung oder -ergänzung vom eigenen Körper produziert werden: mimische Zeichen, Gesten oder Gebärden.
- Die zweite Form beinhaltet den Einsatz von Hilfsmitteln: *nichtsprechende* (z.B. reale Gegenstände, Fotos, Fotomappen, Zeichnungen, Schrift etc.) oder *sprechende*.

Die meisten sprechenden Hilfsmittel verfügen über digitale Vokabulare. Sie sind teilweise sehr komplex aufgebaut und unterscheiden sich von Hersteller zu Hersteller. Der Betroffene wählt auf dem Display z.B. mit dem Finger oder Taster oder über Pupillensteuerung Botschaften aus dem digitalen Vokabular, die dann zumeist durch eine synthetische, teilweise auch durch natürliche Stimme (zuvor aufgenommen) versprachlicht werden.

Voraussetzungen für kommunikatives Handeln

Damit ich verstehend, redend und handelnd an umgangssprachlicher Kommunikation teilnehmen kann, muss ich das System der Sprache beherrschen (linguistische Kompetenz), es situativ zur Anwendung bringen können (soziale Kompetenz) und in der Lage sein, mich als handelndes Subjekt wahrzunehmen. Das sind die wesentlichen Annahmen der Theorie des kommunikativen Handelns von Jürgen Habermas (1981).

Ausübung von Handlungskompetenz

Kommunikative Handlungskompetenz übe ich aus in der Rolle des Sprachhandelnden. Diese umfasst meine sprecherische Absicht, die ich im sprecherischen Wechsel umsetze. Dabei halte mich an die Verabredung zur sprecherischen Zusammenarbeit hinsichtlich des Informationsgehalts, der Relevanz, Wahrheit und

Klarheit meiner Aussage (Grice 1993). Diese sprecherische Kooperation ist wie selbstverständlich wirksam, ihre Existenz tritt erst durch Verletzung einer oder mehrerer dieser Maximen im dialogischen Handeln zutage. Sie zeigt sich im Phänomen des scheiternden Verstehens respektive Missverstehens und auch durch das Phänomen der Entfremdung zwischen Kommunikationspartnern nach Goffman (1999). Kommunikatives Handeln ist stets von Misslingen bedroht.

Kommunikatives Handeln im unterstützten Modus

Um Performanz im unterstützten Modus zu ermöglichen, ist eine Ausweitung der beschriebenen Kompetenzen erforderlich. Nach Light & Gulens (2000, zit. n. Wachsmuth 2006, 170f) gründet sich Performanz im unterstützten Modus auf den Erwerb folgender Kompetenzen.

Linguistische Kompetenz

Ich muss das System der Sprache, in der ich mich unterhalten möchte, mehr oder weniger beherrschen. Darüber hinaus muss ich das System dieser Sprache durch ein zweites Sprachsystem enkodieren und rekodieren können – nämlich durch das Sprachsystem, das meine fehlende oder nur gänzlich unzureichend vorhandene Lautsprache ersetzt oder ergänzt, z.B. grafische oder körpereigene Zeichen. Das heißt, eine unterstützende Kommunikationsform anzuwenden, erfordert eine Verdoppelung meiner linguistischen Kompetenz:

Soziale Kompetenz

Kann ich das Sprachsystem situativ adäquat zur Anwendung bringen, beurteile ich, wann ich kommunizieren soll und muss, wann nicht, worüber ich sprechen möchte, mit wem, wo und auf welche Weise. Lebe ich jedoch von Geburt an ohne Lautsprache, habe ich im Bereich meiner sozialen Kompetenz zumeist ein Defizit: Ich werde z.B. weniger gefragt und bin weniger gewohnt, mich zu Gehör zu bringen. Zu weiteren Komplikationen trägt eine komplexe Behinderung bei, z.B. des Geistes und der Sinne.

Operationale Kompetenz

Außerdem muss ich die unterstützende Kommunikationsform technisch beherrschen. Gebärden muss ich so ausführen können, dass meine Dialogpartner sie eindeutig verstehen. Ich muss in der Lage sein, in meinem digitalen Vokabular zu blättern, und auch wissen, wie lange ich auf ein Feld schauen muss, damit es zu sprechen beginnt etc.

Strategische Kompetenz

Die Fähigkeit, spontan zu entscheiden, welche der unterstützenden Kommunikationsformen, die ich beherrsche, ich in dieser aktuellen Situation nun einsetzen werde, um mich in ihr effizient verständlich zu machen: Reicht z.B. ein spontanes, kräftiges Kopfschütteln oder halte ich z.B. die Anwahl des Mitteilungsfeldes „auf gar keinen Fall!“ für dringend erforderlich?

Lernen am Modell

Die dargestellten Kompetenzen müssen sowohl vom Betroffenen als auch von seinen Kommunikationspartnern erworben und ausgeübt werden. Weshalb? Als Betroffener muss ich das Symbolsystem meiner Ersatzsprache kennen und verstehen lernen, ich muss mir rezeptiv Wortschatz aneignen, bevor ich ihn adäquat, sicher und effizient anwenden kann. Und natürlich lerne ich meine Ersatzsprache vor allem im Dialog kennen und verstehen, deshalb brauche ich bei der Anwendung zunächst ein Modell und Führung. Dies setzt voraus, dass sich meine lautsprachlich kompetenten Dialogpartner zu Anfang in der Nutzung des (nicht nur) digitalen Vokabulars sicherer fühlen als ich selbst, und dass sie es mindestens ebenso oft nutzen wie ich selbst. Dazu müssen sie entsprechend befähigt werden.

Versorgungskonzept: „Bonner Bab(b)elfisch“

Kommunikative Handlungskompetenz im unterstützten Modus setzt wie beschrieben den Erwerb eines ganzen Bündels an Kompetenzen voraus. Dies bedeutet eine große Herausforderung für das Familiensystem und erfordert entsprechende fachlich kompetente Unterstützung. Auf den umfänglichen Erwerb dieses Kompetenzbündels richtet sich unser Konzept „Bonner Ba(b)elfisch“ aus.

Dies umfasst in Abhängigkeit von der individuellen Zielsetzung die Zusammenarbeit sowohl mit dem Kind als auch seiner Familie und seinem Umfeld (z.B. Erzieher, Lehrer, Integrationskraft, Therapeut, Sozialpädagoge oder Sozialarbeiter). Mit der umfassenden Einbeziehung und Befähigung aller wichtigen Dialogpartner des Kindes in unserem Konzept haben wir vor zehn Jahren sowohl innerhalb als auch außerhalb der Sozialpädiatrie eine innovative Perspektive eingenommen.

Dabei berücksichtigen wir die hohe Störanfälligkeit, die unserer Erfahrung nach im Interaktionsgefüge von Familien mit komplex belasteten Kommunikationsbiografien anzutreffen ist. Diese Störanfälligkeit kann die Etablierung der erforderlichen Kompetenzen für Kommunikatives Handeln im unterstütz-

ten Modus zunächst erschweren oder auch vollkommen blockieren. Das Risiko von Störungen im Interaktionsgefüge besteht oft mehrfach und oft wechselseitig – sowohl beim Kind als auch bei Mitgliedern seiner Familie oder auch bei anderen handelnden Personen in den Umfeldern Bildung/Freizeit/Arbeit. Deshalb berücksichtigen wir bei jedem Schritt im Befähigungsprozess bestmöglich die widersprüchlichen und sich auch gegenseitig blockierenden und schwächenden Haltungen der einzelnen Akteure. Dabei stützen wir uns auf nachstehende Überlegungen.

Kommunikative Handlungskompetenz

Für den Erwerb der dem Kind möglichen Handlungskompetenz ist das kindliche „Ich“ auf das kompetent, kooperativ und motiviert handelnde „Du“ angewiesen – im Sinne von wahrgenommen, angesprochen, gefragt, gehört, ermutigt, in Dialoge eingebunden werden – von Anfang an. Der Erwerbsprozess dieser Kompetenzen wird bereits innerhalb der frühkindlichen Regulationsprozesse zwischen Kind und Eltern angestoßen, dabei werden intuitive Fähigkeiten von Kind und Eltern wirksam und entwickeln sich.

Bei einer angeborenen Entwicklungsstörung besteht jedoch von Anfang ein hohes Risiko störender Effekte auf die Ausbildung dieser Fähigkeiten bei Kind und Eltern. Schwere und schwerste Störungen der Entwicklung reduzieren, minimieren oder verhindern das Wirksamwerden der intuitiven Fähigkeiten beim Kind und seinen primären Bezugspersonen. Dabei besteht das Risiko frühkindlicher Bindungsstörungen durch postnatale Stressreaktionen der primären Bezugspersonen (Harms 2008) und auch durch die Verunsicherung, die eine Verzerrung und Verzögerung bei der Aussendung von den Signalen des Säuglings hervorruft: Die Gestaltung von gemeinsamen Aktivitäten fällt schwer, wenn die kindlichen Rückmeldesignale unklar sind oder kaum zu erkennen ist, was es interessiert, wann es eine Pause braucht oder überfordert ist (Sarimski 2001, zit. n. Pixa-Kettner et al. 2003, 426)

Die Entwicklung eines lebendigen, feinfühligem, responsiven Kommunikationsverhaltens baut auf positiven Selbstkonzepten und Beziehungsrepräsentanzen auf (Brisch 2005, Besems 2003, 2004, Wurmser & Papoušek 2004, Harms 2008). Eine ausbleibende oder falsche Sicherstellung der Diagnose des Kindes führt zu weiteren Gefährdungen. Bei Krause (2002, 18 ff) findet sich die Beschreibung von Krisenverläufen, die Eltern bei der Auseinandersetzung mit den Facetten abweichender Entwicklung ihres Kindes durchlaufen können.

Dreifache Schwächung kommunikativer Handlungskompetenz bei Multimorbidität

So sehen wir bei Familien, die mit einer Belastung ihrer Kommunikationsbiografie durch Mehrfachbehinderung leben, das Risiko einer dreifachen Schwächung bei der Ausübung und Einübung von kommunikativer Handlungskompetenz – sowohl beim unmittelbar betroffenen Kind/Jugendlichen als auch bei seinen unmittelbar betroffenen Dialogpartnern. Hinsichtlich der möglichen Grade unterscheiden wir zwischen einer Schwächung auf der linguistischen, auf der sozialen und auf der emotionalen Ebene.

Schwächung der kommunikativen Handlungskompetenz bei unmittelbar Betroffenen

► **Primär:** Störung der linguistischen Kompetenz. Dies betrifft zum einen die vollkommen fehlende oder nur sehr eingeschränkt mögliche Lautsprachproduktion, aber auch weitere individuell vorhandene Einschränkungen im Sprachsystem.

► **Sekundär:** Störung der Übernahme der Sprachhandlungsrolle. Diese kann durch einen Mangel, eine Verzögerung oder Verzerrung bei der Übernahme hervorgerufen werden, z.B. einen Mangel an Verständnis oder Kenntnis. So ist der Verständnismangel für die „Spielregeln“ kommunikativen Handelns ein Kardinalsymptom bei Autismus-Spektrumstörungen. Ein verzerrtes Erfüllen der Rollenerwartung bzw. eine verzerrte Ausübung der Sprachhandlungsrolle zeigt sich z.B. in unkonventionellen und teilweise paradoxen Verständigungszeichen (Wachsmuth 2006, 165 f). Eine Verzögerung der Rollenübernahme kann auftreten durch eine massive Bewegungsstörung, eine deutlich verlangsamte Sprachverstehensleistung oder auch eine herabgesetzte Reaktionsgeschwindigkeit.

► **Tertiär:** Folgen aus fortwährendem kommunikativen Misslingen. Mangelnde Erfahrung sozialer und intellektueller Würdigung im Sinne von wahrgenommen und verstanden werden sowie mangelnde Erfahrung selbstbestimmten Handelns führen zur Entwicklung negativer Selbsteinschätzung/wahrnehmung und belasten die Bereitschaft des Kindes, seine Sprachhandlungsrolle auszuüben. Innerer Rückzug und auch die Entwicklung von aggressiven Grundhaltungen (Besems 2003, 1-5) können die Folge sein.

Schwächung der kommunikativen Handlungskompetenz bei unmittelbaren Dialogpartnern

► **Primär:** Die dramatisch eingeschränkte Kommunikationskompetenz des Kindes/Jugendlichen führt zur Gefahr der Überschattung. Die Uneindeutigkeit und/oder das Aus-

bleiben von gesendeten Zeichen beim Kind/Jugendlichen bedrohen die realistische Einschätzung sowie den adäquaten Umgang der Bezugsperson mit den Verstehensleistungen, Interessenslagen, der kommunikativen sowie emotionalen Bedürfnislage und Entwicklungsperspektive des Kindes/Jugendlichen. So wird aggressives oder vermeidendes Verhalten des Kindes/Jugendlichen oft irrtümlich als Auswirkung seiner Intelligenzminderung verstanden und nicht als Zeichen von innerer Not, Rückzug und Verweigerung.

► **Sekundär:** Mangelnde kommunikative Handlungsfrequenz der Bezugspersonen. Im Alltag fehlen für den Dialog unter diesen erschwerten Bedingungen sehr oft sowohl die zeitlichen Ressourcen als auch das nötige Wissen. Chronische Schuldgefühle bei den Eltern führen nicht selten zu einer Beschädigung ihres Selbstkonzeptes.

Oft wirken im Verborgenen Schuld- oder Abwehrgefühle gegenüber der eigenen behinderten Elternschaft. Kongruentes Handeln – die Übereinstimmung von verbalisierter und gefühlsmotivierter Handlung – wird dadurch nicht herstellbar. Dies beschädigt langfristig sowohl die Motivation zur Einübung und Sicherung kommunikativer Handlungskompetenz beim Kind als auch die kommunikative Motivation der Bezugspersonen selbst.

► **Tertiär:** Zunehmende Verödung der Interaktion. Sie entsteht sowohl durch langandauernde Empfindungen von Frustration und/oder Schuld als auch durch die zwangsläufige Prolongation der Dyade: Enge Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen, die mit komplexer Behinderung leben, sind oft über Jahre hinweg mit ihrem von ihnen in so vielen (meist allen) Lebensbereichen vollkommen abhängigen Kind verschmolzen und erleben sich deshalb oft nicht als von ihrem Kind unabhängig existierendes Individuum. Auch dieser Umstand – sowie die kontinuierliche Erschöpfung durch die pflegerische Verantwortung – kann erheblich störenden Einfluss auf die Kommunikationsbereitschaft von nahen Bezugspersonen nehmen.

Der Prozess der Befähigung

Das Bab(b)elfisch-Konzept ist auf das in Abbildung 1 dargestellte Patientenkollektiv ausgerichtet. Ein erfolgreicher Befähigungsprozess mindert oder beseitigt die initial vorliegenden Grade der Schwächung kommunikativer Kompetenzen bei allen wichtigen Interaktionspartnern. Er ermöglicht den Interaktionspartnern, angstfrei, lustvoll und so gelingend wie individuell möglich kommunikatives Handeln im unterstützten und auch im nicht unterstützten Modus.

Parameter erfolgreicher Befähigung

Eine erfolgreiche Befähigung der Kommunikationspartner sehen wir durch folgende vier Parameter als gegeben:

► **Parameter 1:** Die primäre Schwächung des kommunikativen Handelns – das lautsprachliche Defizit des Kindes – muss durch die unterstützende Kommunikationsform individuell kompensiert und die eigene Lautsprachproduktion des Kindes bestmöglich angeregt werden können. Handelt es sich bei der unterstützenden Form um ein komplexes Sprachausgabegerät, muss die Anwendungssoftware über die erforderlichen strukturellen und technischen Möglichkeiten zur individuellen, nutzerorientierten Anpassung des Vokabulars und gesamten Inhalts verfügen.

► **Parameter 2:** Sekundäre Schwächungen des kommunikativen Handelns im Sinne der Einschränkung von sozialer Kompetenz müssen mithilfe der gewählten unterstützenden Kommunikationsform bestmöglich bearbeitet werden können (Einschränkungen im Sinne von mangelnder Rollenerfahrung, -kenntnis, -übung und -verständnis sowie Verzerrungen bei der Übernahme der Sprachhandlungsrolle).

► **Parameter 3:** Tertiäre Schwächungen, die zu Blockaden der Rollenübernahme und somit zu Blockaden für Erwerb und Ausübung von kommunikativer Handlungskompetenz sowohl beim Kind als auch bei seinem bezogenen Umfeld führen können, werden identifiziert, abgeschwächt oder aufgelöst, um die Gefahr der Überschattung zu bannen.

► **Parameter 4:** Das in der gewählten unterstützenden Kommunikationsform eingesetzte Zeichenmaterial muss sich technisch im erforderlichen Maß durch die Familie und/oder das bezogene Umfeld verstehen, manipulieren und modifizieren lassen. Die Behandlung in unserem Bab(b)elfisch kann als Konsil, als Mitbehandlung oder als Hauptbehandlung erfolgen. Die Behand-

lungsdichte ist hauptsächlich auf intensive Intervalle festgelegt. Die Leistungserbringung erfolgt sowohl in direkter Anwesenheit des Patienten und seiner Familie als auch indirekt bei Abwesenheit des Patienten und seiner Familie. Das zu erbringende Leistungsvolumen ist signifikant höher als unter traditioneller, sozialpädiatrisch gebundener logopädischer Intervention. In Abhängigkeit der vorliegenden Komplexität der Eingangsstörungen, des Behandlungsauftrags sowie der zur Verfügung stehenden Ressourcen in Familie und Netzwerk erstreckt sich die Dauer einer Maßnahme über einige Monate oder auch über einige Jahre.

Intervention

Unser Bab(b)elfisch-Konzept umfasst ein spezifisches Spektrum der Leistungserbringung. Innerhalb dieses Leistungsspektrums befähigen wir Familien, externe Hilfesysteme (z.B. Therapeuten, Sozialpädagogen, Assistenten etc.) sowie das schulische oder nachschulische Umfeld. Die Leistungserbringung beginnt (a) mit einer umfassenden Diagnostik und Aufklärung, mündet sodann in die (b) Festlegung sowie (c) Umsetzung von Folgezielen. Sie wird ergänzt um (d) Leistungserbringung im Bereich der Gesundheitsdokumentation und -kommunikation (Berichts- und Beantragungswesen im Kontakt mit Zuweisern, Kostenträgern, Herstellern und Vertriebsfirmen von Hilfsmitteln sowie externen Hilfesystemen).

Diagnostik und Aufklärung

Die Diagnostik-Phase umfasst die Erfassung des Arbeitsauftrags und des anamnestischen Hintergrunds, die Herstellung einer vertrauensvollen Arbeitsbeziehung zur Familie, die Planung und Durchführung der erforderlichen diagnostischen Maßnahmen, die Beurteilung der Ergebnisse sowie die Abstimmung weiterer diagnostischer Maßnahmen oder

Behandlungsschritte. Dazu werden nicht selten bereits Personen aus einem bestehenden Hilfe-System der Familie hinzugezogen.

Im Erstkontakt wird eine Beziehung zum Kind hergestellt und es werden elterliche Fragestellungen, Motive und Voraussetzungen für einen Folgekontakt geklärt. Dabei werden erste unterstützende Strategien eingesetzt und resultierende Effekte beobachtet. Entscheiden sich beide Seiten für eine Fortsetzung des ersten Kontaktes, finden innerhalb der nächsten Wochen und ggf. Monate die Erhebung des Kommunikationsstatus des Kindes sowie die Analyse der Handlungskompetenzen im Umfeld des Kindes statt.

Von erheblicher Bedeutung ist dabei die Feststellung von allen Graden der Schwächung von Kommunikationskompetenz sowohl beim Betroffenen als auch bei seinen Kommunikationspartnern. Eine Erhebung bestehender Ressourcen beim Kind und im Umfeld sind in der Diagnostik-Phase ebenfalls unerlässlich. In Abbildung 2 (nächste Seite) werden wesentliche diagnostischen Variablen bei der Erhebung des kindlichen Kommunikationsstatus beschrieben.

Im diagnostischen Prozess werden therapeutisch relevante Aspekte behinderter Kommunikationsfähigkeit sowohl aus der Perspektive des Kindes als auch aus der Perspektive der Eltern erhoben.

Die Diagnostik-Phase erstreckt sich nicht selten über mehrere Monate und endet mit der Entscheidung über den weiteren Verlauf der Behandlung. SPZ-intern erfolgen Austausch und Abstimmung interdisziplinär mit den Kolleginnen und Kollegen der anderen Professionen, insoweit sie fallspezifisch ebenfalls in den mehrdimensionalen Diagnostikprozess eingebunden sind (ÄrztInnen, PsychologInnen, ErgotherapeutInnen, PhysiotherapeutInnen, Kinder- und Jugendlichen PsychotherapeutInnen).

Im Rahmen der Diagnostik werden Unterschiede in den Bedürfnis- und Ressourcen-

■ Abb. 1: Das Bab(b)elfisch-Patientenkollektiv

- Kinder und Jugendliche
 - deren primäre Bezugspersonen (Familie oder Familienersatzsystem) und
 - ihre externen Hilfesysteme (Therapie, Assistenz) und
 - ihre bezogenen Umfeldler (Bildung/Arbeit)
 - die mit den Auswirkungen von angeborenen oder erworbenen Störungen körperlicher Strukturen und Funktionen dieser Kinder/Jugendlichen leben.
- Dabei konkretisieren sich „Störungen von körperlichen Strukturen und Funktionen“ primär als eine Störung der Funktion Sprache mit Schwerpunkt Expression.

Hinzu treten

- leichte, mittlere oder auch schwere Intelligenzminderungen, nicht selten im Rahmen einer syndromalen Erkrankung oder Störung aus dem Autismus-Spektrum oder
- ausgeprägte Bewegungsstörungen oder
- ausgeprägte Sinnesbehinderungen oder
- kombinierte Störungen.

- **Lebensorte:** Ursprungsfamilie, Pflegefamilie, Heim
- **Sprachigkeit:** 30-40 % der Eltern sprechen Deutsch nicht als Muttersprache
- **Einzugsgebiet:** bundesweit, vor allem NRW, Rheinland-Pfalz, Hessen
- **Finanzierung:** gesetzliche oder private Krankenversicherung
- **Sektoren:** ambulant, stationär
- **Anteil Langzeitbefähigungen (mehrere Jahre):** Bei bis zu 70 % der Familien wird die Versorgung mit einem komplexen Sprachausgabegerät eingeleitet.

■ **Abb. 2: Kommunikationsstatus des Kindes**

Wie ist es um seine Wachheit, sein Hören, sein Sehen, seine Aufmerksamkeit, seine Konzentration und Belastbarkeit bestellt?
Welche Sinneskanäle werden bevorzugt?
Welche sensorischen und welche motorischen Einschränkungen liegen vor?
Was interessiert das Kind? Im Umfeld? Am Gegenüber?
Ist Blickkontakt möglich?
Wie schnell erfolgen sichtbare Reaktionen?
Welche Sprachigkeit liegt vor?
<i>Erfassung der Sprachverständnisleistung</i> Möglich über den Einsatz standardisierter Verfahren? Falls ja: Durchführung derselben. Erfassung der Sprachverständnisleistung ausschließlich möglich über Beobachtung und Analyse? Falls ja: Überprüfung mittels Analyse von Reaktionen auf verbales Spiegeln, von Reaktionen auf verbale Dialogführung anderer, von Reaktionen auf verbale Aufforderungen und Kommentare, Reaktionen bei Missverstehen respektive Überforderung
<i>Erfassung der eingesetzten Kommunikationsstrategien:</i> Welche Zeichenrepertoires und Verständigungsroutrinen nutzt es bereits? Wie wirksam sind sie im Umfeld?
<i>Erfassung von bislang vernachlässigten Kommunikationsstrategien</i> (nicht genutzte Ressourcen des Kindes, der Familie, des Umfelds) – z.B. Umgang mit Strukturierung, Umgang mit Bild- und Fotomaterial, Bedeutung des Stimulus „Musik“ etc.
<i>Einsatz von sprechenden Hilfsmitteln:</i> Erkennt das Kind den Nutzen dieses Einsatzes? Wie setzt es diese Erkenntnis um?
<i>Emotion:</i> Zeigt es Kontaktangst, Kontaktbarren, Kontaktfreude, Gleichgültigkeit, Kontaktvermeidung?
<i>Rollenhandeln:</i> Qualität des Rollenhandelns? Erwünschtheit der selbstbestimmten Rollenübernahme im Umfeld?

lagen des Kindes, seiner Eltern und anderen Personen bestmöglich beleuchtet und es wird nach einem gangbaren Kompromiss für alle Beteiligten gesucht.

Spektrum an Interventionen/Folgezielen

Mögliche Folgeziele im Rahmen unseres Befähigungsprozesses sind:

- Beenden des Kontaktes nach Abschluss der Diagnostikphase,
- Wiedervorstellung zu einem späteren Zeitpunkt,
- Hinzuziehung weiterer interner oder externer Dienste (z.B. Psychotherapie oder Ergotherapie),
- Befähigung zur Veränderung des elterlichen Kommunikationshandelns,
- Befähigung zur Veränderung des Kommunikationshandelns von betroffenem Gesundheits- und Erziehungspersonal im externen Hilfesystem der Familie,
- Befähigung zum Einsatz von nichtsprechenden Hilfsmitteln im Kommunikationsalltag der Familie,
- Befähigung zum Einsatz von sprechenden Hilfsmitteln im Kommunikationsalltag der Familie und außerhalb,
- Hilfe zur Aktivierung oder Erweiterung und Befähigung bestehender externer Hilfesysteme (in Form von Stellungnahmen, Eröffnung von Netzwerkzugängen, Aufklärung, Informationsaustausch, Fortbildungen, Strategieentwicklungen und -konkretisierungen etc.).

Umsetzung von Folgezielen am Beispiel Sprachausgabegerät

Exemplarisch erfolgt abschließend die Darstellung unseres Befähigungsprozesses zum Einsatz von sprechenden Hilfsmitteln im Kommunikationsalltag einer Familie und ihres externen Hilfesystems sowie im Umfeld Schule. Der Prozess dieser Befähigung umfasst zu Beginn die Fortführung der Eingangsdagnostik und legt nun den Schwerpunkt auf die Erprobung von verschiedenen sprechenden Hilfsmitteln unter dem Aspekt der individuellen Passung/Tauglichkeit. Es folgt die Entscheidung für das optimal erscheinende sprechende Hilfsmittel vor dem Hintergrund der Aufklärung über die erforderlichen Arbeitsschritte und -volumina in der kommenden Anbahnungsphase (Kompetenzerwerb auf allen Ebenen). Hinzu tritt der therapeutische Umgang mit Ängsten und Störungen im Umfeld.

Noch vor Beantragung des Hilfsmittels wird das spätere Anbahnungssetting durch verbindliche Absprachen mit den Beteiligten (Kind/Jugendlicher, Eltern, Lehrer, externer Therapeut, ggf. Familienhilfe) geplant und konkretisiert. Daraufhin wird das Hilfsmittel und ggf. die Integrationskraft beantragt. Abschlägigen Bescheiden oder nur partiellen Bewilligungen wird im Auftrag der Eltern widersprochen.

Während der Wartezeit auf die Entscheidung zur Kostenübernahme wird nach detaillierter Recherche der familiären Alltagskommuni-

kation (Kommunikationsroutinen, Lebensgewohnheiten, Alltagsabläufe, Interessen, Handlungsvorlieben in der Familie) mit der Familie und ggf. den weiteren Kooperationspartnern (zumeist Erzieherinnen oder Lehrerinnen) ein sogenanntes Starter-Kit für die Anwendungssoftware des beantragten Hilfsmittels konzipiert. Dieses orientiert sich an den aktuellen Lieblingsinteressen des Nutzers und motiviert ihn dazu, Vermeidungsverhalten zu überwinden. Dabei kann es sich z.B. unter anderem um die Auflistung der Namen der zehn überlebenswichtigen Lieblingslieder des Kindes handeln oder um die Digitalisierung seines aktuellen Lieblingsbuches einschließlich Kommentarseiten zur digitalisierten Geschichte selbst.

Ist die Kostenübernahme bewilligt, werden die unmittelbaren Bezugspersonen durch die vom Kostenträger beauftragte Firma in den Umgang mit dem Hilfsmittel eingewiesen. Wegen der Komplexität der Materie reicht dies allerdings selten aus. Wir befähigen im Rahmen unseres Konzeptes nachfolgend die Eltern und gegebenenfalls auch Integrationskräfte und andere Hilfspersonen auch zur Vokabularpflege, -erweiterung und -modifizierung.

In der Anbahnungsphase erwerben der Betroffene und sein Umfeld die erforderlichen neuen Kompetenzen im Umgang mit dem sprechenden Kommunikationshilfsmittel. Dabei werden die lautsprachlich kompetenten Dialogpartner zum empathischen Modeling angeleitet: Sie sollen Situationen zum rezeptiven Wortschatzerwerb für das Kind oder den Jugendlichen schaffen und dessen Anwendung in den geschaffenen Situationen vorleben und anregen: demonstrieren, moderieren, modellieren. Darüber hinaus begleiten wir die Eltern bei der Modifizierung und Pflege des digitalen Wortschatzes und helfen beim Umgang mit Widerständen, Ängsten, Verunsicherungen und Komplikationen.

Für die Eltern bedeutet die Umstellung auf neue Routinen der Verständigung nicht selten eine hohe Verunsicherung durch die Minderung ihrer (dolmetschenden) Deutungshoheit. Darüber hinaus erleben sie durch die sich verändernde kommunikative Handlungskompetenz ihres Kindes eine Veränderung in der Beziehung zu ihrem Kind – aus dem „wir“ wird nun ein „ich“ und ein „du“. Ermutigung, Bestätigung, Beschwichtigung und Beistand für die Eltern sind in dieser Phase wesentliche therapeutische Aspekte.

Nachdem in bislang gezielt hierfür manipulierten und moderierten Alltagssituationen vom Betroffenen und seinen Dialogpartnern ein erstes Niveau der Kompetenzausübung im unterstützten Modus gesichert werden konnte, folgt der Schritt in die Generalisie-

zung. An dieser Stelle ist die Entwicklung von Strategien sowie auch von Vokabularmodifikationen zur Veralltägung des Hilfsmitelesinsatzes jenseits von vorbereiteten/moderierten Situationen (mit allen Betroffenen) unverzichtbar. Auch bei diesem Befähigungsschritt treten nicht selten Störungen durch Ängste vor Rollenveränderungen und stockende Informationsflüsse zwischen der Familie und ihren externen Helfern auf. Auch damit muss therapeutisch konstruktiv umgegangen werden. Von besonderer Bedeutung sind für viele Eltern in dieser Phase Informationen und Diskussionen zu den Themen „Behinderung und Gesellschaft“ und „sprachlich vermittelte Identität“.

Nicht selten ist es im schulischen Umfeld erforderlich, eine Integrationskraft hinzuzuziehen. Dazu muss die Kommunikation zwischen Familie und Schule intensiviert werden. Und auch die Integrationskraft muss im Rahmen des Gesamtkonzeptes in den Prozess der Befähigung einbezogen werden können. Allerdings stellt dies für manche Schulen eine große Herausforderung dar: Unterstützte Kommunikation wird von manchen Lehrern als fachliches Statussymbol betrachtet. Kompetenzen an eine andere Person außerhalb des Kollegiums zu delegieren oder pädagogische Routinen zu erweitern, ruft nicht selten Unsicherheiten und Widerstände hervor, die sorgfältig berücksichtigt werden müssen. Mit dem Schritt in die Veralltägung des Hilfsmitelesinsatzes gelangt der Befähigungsprozess allmählich an sein Ende. Der Interventionsabschluss wird eingeleitet, der Befähigungsprozess durch die Beteiligten resümiert und bewertet, die Intervention beendet und gegebenenfalls werden Verlaufsuntersuchungen verabredet.

Resümee

Die Befähigung von Betroffenen und ihren Familien zur Verbesserung ihrer desolaten Kommunikationslage stellt bei komplex belasteten Kommunikationsbiografien einen

Prozess dar, der nur unter hohem zeitlichen Aufwand, mit umfassenden Spezialwissen sowie nur unter Bündelung fachlicher Kompetenzen gelingen kann und netzwerkorientiert stattfinden muss. Die vorgestellte Form der logopädischen Leistungserbringung ist also kostenintensiv. Sie erfordert entschlossenes Handeln der Fachverbände, um sowohl die spezifische Ausbildungserfordernis als auch die erforderliche Finanzierung durch die Kostenträger sicherzustellen.

Versorgungs- und gesellschaftspolitisch geht es um die Sicherstellung der lebenslangen Möglichkeit zur Einlösung des Anspruchs auf faire Chancen auf Teilhabe und Selbstvertretung für Menschen jeden Alters, die sich mit ihren komplexen Behinderungen in ihrem individuellen Sein der Welt verstehbar zu Gehör bringen wollen – um nicht mehr, aber auch nicht um weniger.

LITERATUR

Besems, T. (2004). *Sie können, wenn wir wollen. Menschen mit vielseitigen undefinierten Potentialitäten, vormals Geistig Behinderte. Eine Psychotherapiestudie*. Norderstedt: Books on Demand

Besems, T. (2003). *Gestalthilfpädagogik. Ein dialogisches Beziehungskonzept*, www.gestalthilfpädagogik.de/dialogisches-beziehungsmodell.pdf (26.02.2015)

Brisch, K.H. (2005). Bindungsstörungen als frühe Marker für emotionale Störungen. In: Suchodoletz, W.v. (Hrsg.), *Früherkennung von Entwicklungsstörungen* (23-44). Göttingen: Hogrefe

Goffmann, E. (1999). *Interaktionsrituale*. Berlin: Suhrkamp

Grice, H.P. (1993). Logik und Konversation. In: Meggle, G. (Hrsg.), *Handlung, Kommunikation und Bedeutung* (243-265). Frankfurt/M.: Suhrkamp

Habermas, J. (1981). *Theorie des kommunikativen Handelns*, Band 1 und 2. Berlin: Suhrkamp

Harms, T. (2008). *Emotionelle Erste Hilfe*. Berlin: Leutner

Krause, M. P. (2002). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Reinhardt

Vorschau

Für die Mai-Ausgabe sind folgende Themen geplant:

- Die „Integrative Stimmtherapie“ und ihre Effektivität im Hinblick auf die Vorgaben der ICF
- Grundgedanken der Linklater-Stimmarbeit: Einsatzmöglichkeiten für den stimmtherapeutischen Bereich
- Aktivierende Stimmtherapie bei unerwünschter Taschenfaltenstimme
- Gesundheitsförderung und Prävention im Setting Schule. Konzeption und Didaktik von Stimmseminaren für Lehrkräfte
- Logopädische Spezialisierungen und Qualifizierungsmöglichkeiten nach dem Bachelor-Abschluss in der Schweiz

Lage, D. (2006). *Unterstützte Kommunikation und Lebenswelt. Eine kommunikationstheoretische Grundlegung für eine behindertenpädagogische Konzeption*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Light, J. & Gulens, M. (2000). Rebuilding communicative competence and self-determination. In: Beukelman, D.R., Yorkston, K.M. & Reichle, J. (Hrsg.), *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurologic disorders* (137-179). Baltimore: Brookes

Pixa-Kettner, U. & Lotz-Rambaldi, W. (2003). Unterstützung von Familien mit behinderten Angehörigen. In: Irblich, D. & Stahl, B. (Hrsg.), *Menschen mit Geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (412-447). Göttingen: Hogrefe

Sarimski, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe

Wachsmuth, S. (2006). *Kommunikative Begegnungen. Aufbau und Erhalt sozialer Nähe durch Dialoge mit Unterstützter Kommunikation*. Würzburg: Edition Bentheim

Wurmser, H. & Papoušek, M. (2004). Zur Entwicklungsdiagnose von „Schreibabys“. In: Suchodoletz, W. v. (Hrsg.), *Welche Chancen haben Kinder mit Entwicklungsstörungen?* (33-58). Göttingen: Hogrefe

DOI dieses Beitrags (www.doi.org)

10.2443/skv-s-2015-53020150305

Autorin

Ursula Dürrschnabel MPH, BSc.
LVR-Klinik Bonn
Kinderneurologisches Zentrum
Waldenburger Ring 45
53119 Bonn
ursula.duerrschnabel@lvr.de
www.klinik-bonn.lvr.de/fachabteilungen/knz/

SUMMARY. The "Bonn Bab(b)elfisch-Konzept": An innovative concept in social paediatrics to enable families to use augmentative and alternative communication routines

The "Bonn Bab(b)elfisch-Konzept" wants to enable communication in normal and supported mode (Alternative and Augmentative Communication), for people without spoken language and living with complex disabilities. It follows a novel, comprehensive, appropriate approach to patients, their parents and the wider community. The diverse interdependences and problems between the participants are presented to explain the procedure towards greater competence in communication and the process of empowerment for all involved. Using the example of a speech-generating device the complex process of speech and language therapy service provision, in the field of Alternative and Augmentative Communication, is presented to the patient and supporters.

KEY WORDS: People without spoken language – complex disabilities – Alternative and Augmentative Communication – communication proficiency – process of empowerment – health care