

ERFAHRUNGSBERICHT EINER MUTTER

Julia will kommunizieren

«Auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen.»

Um mit anderen Menschen in Verbindung zu treten, müssen wir kommunizieren – mit Worten, Gefühlen, Zeichen oder Gesten. Dieses Bedürfnis haben alle Menschen, auch Menschen mit einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung.

Julia ist fünf Jahre alt. Unsere Tochter leidet am Angelman-Syndrom, Folge einer angeborenen seltenen genetischen Veränderung. Die körperliche und geistige Entwicklung bei Menschen mit dem Angelman-Syndrom ist stark verzögert und die Sprache bleibt meist gänzlich aus. Ohne sinnvolle Hilfsmittel bleibt die Kommunikation ein Leben lang eingeschränkt.

Julia kann sich sprachlich also nicht ausdrücken. Sie versucht auch nicht, ihre Beeinträchtigung durch Gestik und Mimik zu kompensieren. Im Gegensatz zum Sprechen entwickelte sich aber Julias alltagsbezogenes Sprachverständnis sehr gut.

Schon kurz nach der Angelman-Diagnose im Herbst 2010 setzte ich mich als betroffenes Mami mit unterstützter Kommunikation auseinander. Ich lernte bei Anita Portmann die ersten Gebärdenszeichen für geistig behinderte Menschen und besuchte Kurse für bildunterstützte Kommunikation sowie für den Einsatz von Symbolen, Fotos und Bildern in der Kommunikation mit Menschen mit einer Behinderung.

Das neu erworbene Wissen setzte ich bei uns zu Hause sofort ein. Schon bald hingen deshalb im Haus überall Bildkarten mit Fotos und Symbolen. Ein Wochenplan entstand. Er macht den Eingangsbereich des Wohnzimmers noch heute farbig und lebendig. Die Fotos im Wochenplan unterstützen Julia, die Hauptaktivitäten des Tages zu erkennen. Jeden Morgen steht Julia vor dem Wochenplan, zeigt mit der Hand auf die Bilder und will, dass wir sie benennen: ein grosser Schritt Richtung «Bildunterstützte Kommunikation». Der Wochenplan legte den Grundstein.



Seit August 2011 besucht Julia die Eingangsstufe der Heilpädagogischen Schule Zug. Alle Klassen arbeiten mit Unterstützter Kommunikation. Dazu gehören die Gebärdensprache für Menschen mit einer geistigen Behinderung (von Anita Portmann, Bilder Seite 13) und das Boardmaker-Programm. Diese spezielle Software ermöglicht, Unterrichtsmaterialien mit Piktogrammen herzustellen.

Julia will kommunizieren und sich mitteilen. Bisweilen kann sie sich jedoch weder verbal noch nonverbal, also durch Gestik oder Mimik, ausdrücken. Sie kann Erlebtes niemandem erzählen, weder in der Schule, was sie zu Hause erlebt hat, noch umgekehrt.

Deshalb führte Julias Ergotherapeutin ein ganz spezielles Kommunikationsmittel ein: den sogenannten BIGmack (Big step-by-step) (Bild oben rechts). Sobald der Taster ausgelöst wird, spielt er eine gespeicherte Sprachmitteilung ab. Die Mitteilung kann jederzeit neu aufgenommen werden. Auf dieses Gerät sprechen Julias Betreuerinnen oder Therapeutinnen kurze Nachrichten. Wenn Julia auf die grosse gelbe Taste drückt, wird die Nachricht abgespielt. Julia «erzählt»

uns so, was sie in der Schule erlebt hat, und die Familie kann so an ihrem Schulalltag teilnehmen. Jeweils am nächsten Morgen besprechen wir den BIGmack und geben ihn Julia wieder in die Schule mit. Dort «erzählt» Julia dann, was sie daheim mit Mami, Papi und ihrem Bruder erlebt hat.

Wenn Menschen ihre Bedürfnisse äussern können, ist das meist mit einem hohen kommunikativen Nutzen verbunden.

Julia begriff vor einigen Monaten sehr schnell, welche Wege sich für sie auftun, wenn wir mit Bildern kommunizieren. Daheim setzten wir deshalb zuerst Bilder von Julias Lieblingessen ein. Schnell stellten wir fest, dass sie kaum auf Symbole oder Piktogramme reagierte, umso mehr jedoch auf konkrete Bilder und Fotos. Im Sinne von: «Ich will kein gezeichnetes «Mandarinli», ich will ein richtiges – so eins also wie auf dem Bild.» Heute zeigt sie auf ein Bild (Bild oben links) oder bringt es uns und bekommt das jeweilige Essen oder etwas zu trinken.

Wir unterstützen auch Handlungen und Abläufe mit den entsprechenden Fotos. So zeigen wir zum Beispiel Julia

Julia = lachen



das Bild des Fernsehers, bevor sie sich die Gutenachtgeschichte ansehen darf. Durch den Einsatz der Bildboxen können wir die Kommunikation im Alltag intensivieren und verbessern. So lernt Julia weiter, Handlungen und Abläufe zu verstehen und auszudrücken.

Wir entschlossen uns, noch einen Schritt weiterzugehen und Julia breitere Möglichkeiten zur Kommunikation zu bieten. Wir beantragten für Julia ein Kommunikationsgerät, das wir während einer Testphase nutzen sollten. Die Firma Active Communication besuchte im März 2011 Julia bei uns zu Hause und klärte die Situation genau ab. Dabei zeigte sich, dass Julia die motorischen Fähigkeiten besitzt, ein Kommunikationshilfsmittel wie beispielsweise den Prox-Talker zu bedienen.

Der Prox-Talker ist ein Gerät, das speziell für Menschen mit Sprachbeeinträchtigungen entwickelt wurde (Bilder Seite 14). Anhand von Symbolen auf Karten kann der Benutzer ausdrücken, welches Bedürfnis er gerade hat, was er möchte oder eben nicht will. Jede Sprachnachricht auf einer Karte ist mit einem eigenen Frequenzcode versehen. Sobald die Karte mit der



zusammen



duschen

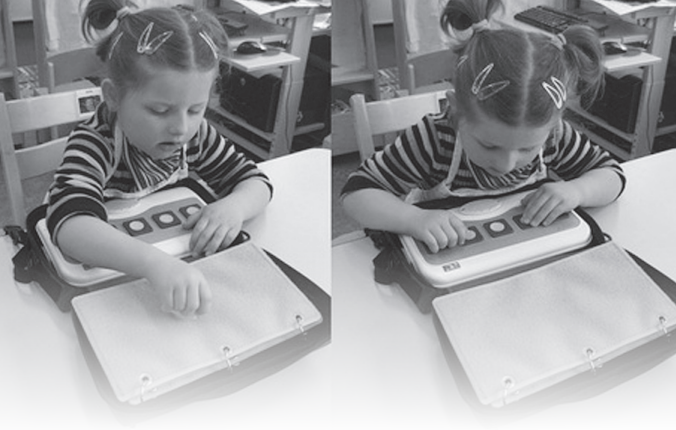


Apfel



traurig

Quelle:
(Anita Portmann, Gebärdensammlung)



Sprachmitteilung auf einem Sprachfeld plaziert und gedrückt wird, erkennt der Prox-Talker den Frequenzcode und spielt die passende Nachricht oder das Geräusch ab und kann so für den Nutzer sprechen.

Im Oktober 2011 beschied uns die IV-Stelle nach einer Wartefrist von sechs Monaten und völlig unerwartet, dass sie die Kostengutsprache für das Kommunikationsgerät ablehnt. Der Entscheid der IV-Stelle stiess bei allen auf grosses Unverständnis, angefangen bei uns selbst bis zu den zuständigen Fach- und Lehrpersonen der Heilpädagogischen Schule Zug. Wir beschlossen deshalb, den Entscheid anzufechten und reichten im November 2011 bei der IV-Stelle eine Beschwerde gegen den negativen Entscheid ein.

Aber es kam noch schlimmer: Mitte März 2012 lehnte die IV-Stelle das Kommunikationsgerät definitiv ab. Die Begründungen waren teilweise fahrig und sehr zweifelhaft:

Kommunikationsgeräte würden nur an sprech- und schreibbehinderte Menschen abgegeben, so die IV-Stelle.

Da Julia aber noch gar nicht im schreibfähigen Alter sei, könne nicht belegt werden, dass sie tatsächlich nie schreiben lerne. Dem Antrag könne also genau aus diesem Grund nicht entsprochen werden.

Julia soll das Recht bekommen, sich auch lautsprachlich ausdrücken zu können. Wir finden, dass sie und jeder andere Mensch mit einer Behinderung ein Recht darauf hat, sofern die Möglichkeiten dafür gegeben sind. Diese wichtige Chance wollen wir Julia nicht verbauen. Sie soll Teil ihrer Zukunft sein – auch wenn das die Behörden im Augenblick leider noch anders sehen.

Mit Hilfe einer Rechtsanwältin von Pro Infirmis ziehen wir den Fall deshalb an das Verwaltungsgericht weiter: für Julia und all die anderen behinderten

ERFAHRUNGSBERICHT EINER MUTTER



Menschen, die so viel zu sagen haben und nicht sprechen können.

Wir sind bis heute von einem Kommunikationsgerät für Julia überzeugt. Deshalb finanzierten wir die nötigen 5000 Franken für den Prox-Talker vor und schafften uns bei Active Communications dieses Kommunikationsgerät an.

Und es hat sich gelohnt, denn Julia hat das Prinzip bereits verstanden. Sie greift beispielsweise nach dem Gurken-Schild, legt es unten auf die Taster und der Talker übernimmt die Sprachausgabe und spricht für Julia «Gurke». So weiss ich, dass Julia noch ein Stück Gurke möchte.

«Ein Kommunikationsgerät ist kein Luxus, sondern eine Art iPad für Menschen mit einer Behinderung: für mehr Selbstständigkeit und Lebensqualität.»

Melanie Della Rossa-Betschart

Weitere Informationen zu Julia und dem Angelman Syndrom finden Sie auf www.juliadellarossa.ch.

Hinweis der Redaktion:

Die Kriterien zur Abgabe von Hilfsmitteln durch die Invalidenversicherung sind im IV-Kreisschreiben bezüglich Finanzierung von Kommunikationshilfsmitteln festgelegt und können unter folgendem Link nachgelesen werden: www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/278/278_1_de.pdf