

Stiftung **Leben pur** Tagung Kommunikation
und Beziehung

Man kann nicht nicht kommunizieren

Mit diesem Zitat des berühmten Kommunikationsforschers Paul Watzlawick startete die diesjährige Tagung Leben pur. Das Thema „Kommunizieren und Beziehung gestalten mit Menschen mit Komplexer Behinderung“ wurde in vielen Facetten beleuchtet, vertieft und für die praktische Anwendung aufbereitet. Denn gelingende Kommunikation ist die Grundlage für alle anderen Grundbedürfnisse. Das zeigte auch die außerordentlich große Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer.



Jascha und Anna-Lena kommunizieren seit Jahren mit Ja/Nein-Antworten über Augenzwinkern. Jaschas Mutter Christine Wagner-Behrend vom Verein IntensivLeben e.V. Kassel sagt: „Es geht immer mehr, als man denkt.“

Liebe Leserin, lieber Leser,

auch ein Wimpernzucken kann schon eine kommunikative Botschaft sein. Das wissen alle, die mit Menschen mit Komplexer Behinderung zu tun haben. Aber wie kann eine echte Kommunikation stattfinden? Bei der diesjährigen Tagung Leben pur haben wir genau das in den Mittelpunkt gestellt. Lesen Sie in dieser Ausgabe, was die Tagung an neuen Erkenntnissen, Entwicklungen und zukünftigen Möglichkeiten für Menschen mit Komplexer Behinderung aufzeigte. – Außerdem hat ein wichtiges Angebot des LVKM Geburtstag: Unsere Harl.e.kin-Nachsorge für Frühchen und Risikogeborene feiert ihr 10-Jähriges. Einen entspannten Sommer wünscht Ihnen Ihre

Konstanze Riedmüller
Landesvorsitzende

■ Anna-Lena ist hochkonzentriert. Ein fast rhythmisches Gurren ertönt. Nur wenn man genauer hinschaut, erkennt man ihre gezielten Augenbewegungen. Auf dem Display des Tablets vor ihrem Gesicht ploppen Felder auf, Buchstaben werden markiert, bestätigt und formen Wörter und Sätze. Dann das bekannte WhatsApp-Icon... und schon wird eine Chat-Nachricht versendet. Trotz Muskelerkrankung, nicht vorhandener Lautsprache, Kommunikation nur über Augenzwinkern und „Gurren“ kommuniziert die 20-jährige Anna-Lena nun seit drei Jahren mithilfe eines Tobii-Gerätes. Die High-tech-Kommunikationshilfe wird mit Blickerkennung und Augensteuerung bedient. Ein eindruckliches Beispiel, „Warum immer mehr geht, als man denkt“. So lautete der Titel des Vortrags von Christine Wagner-Behrendt, Mutter eines intensivpflichtigen Sohnes, vom Elternverein IntensivLeben Kassel.

Online mit freier Zeitwahl

Mit über 400 Teilnehmer:innen zählte die diesjährige Tagung Leben pur zu den am besten besuchten Tagungen der Stiftung. Kein Wunder, denn Kommunikation ist DAS

Grundbedürfnis schlechthin. Wie die junge Frau Anna-Lena können allerdings nur die wenigsten Menschen mit Komplexer Behinderung sich verständigen. Bei den meisten findet Kommunikation auf einer basalen, körperlichen Ebene, über Mimik, Gestik, Atmung und Herzschlag statt. „Gelingende Kommunikation, sich ausdrücken zu können und ohne Zweifel von der Umgebung verstanden zu werden, beeinflusst grundlegend die Lebensqualität von Menschen mit Komplexer Behinderung. Egal ob bei der Teilhabe, Bildung, Gesundheit... Kommunikation spielt immer eine zentrale Rolle“, erläutert Tagungsleiterin Dr. Anna Zuleger. Zusammen mit der wissenschaftlichen Leiterin der Stiftung Dr. Nicola Maier-Michalitsch leitete sie die diesjährige Tagung.

„Aufgrund des Online-Formats konnten auch Eltern und Fachkräfte teilnehmen, die nicht so viel Geld und nur wenig freie Zeit haben“, erklärt Nicola Maier-Michalitsch. An den insgesamt 14 Vorträgen und sechs Workshops, drei Podiumsdiskussionen und fünf offenen Diskussionsforen konnte man großteils in freier Zeitwahl über insgesamt acht Tage von 16. bis 23. März teilnehmen.



Bildtafeln: „Es reicht“ und „Ich bin dran“

Fehlende Lautsprache

Das Hauptproblem der Kommunikation bei Menschen mit komplexer Behinderung ist, unter- oder überschätzt zu werden. „Aufgrund der fehlenden Lautsprache werden die kognitiven Fähigkeiten oft falsch diagnostiziert. Wenn dann keine oder nicht angemessene Kommunikationsformen angeboten werden, zieht sich die Person in sich zurück, vereinsamt, wird depressiv oder aggressiv. Dieses herausfordernde Verhalten belastet dann in der Folge die Bezugspersonen“, leitete Nicola Maier-Michalitsch das Tagungsthema ein. Der erste Vortrag der akademischen Sprachtherapeutin Hildegard Kaiser-Mantel (Großhesselohe bei München) griff dieses Problem gleich auf: „Was wir nicht anbieten, können unsere Kinder, unser Gegenüber nicht erlernen.“ Kaiser-Mantel führte systematisch in die vielerlei Kommunikationsformen und -mittel ein: Körpereigene Formen, wie Basale Kommunikation, Handzeichen, Gebärden oder Manualsysteme; hilfsmittelgestützte Formen mit Bildern, Symbolen, (leichter) Schrift oder 3D-Objekten sowie elektronische Hilfsmittel mit oder ohne Sprachausgabe.

Umfeld wichtig

Die menschliche Kommunikation hat viele Dimensionen und Ebenen. Dementsprechend gestaltet sich die Diagnose zum Einsatz von Unterstützter Kommunikation (UK) oft sehr individuell, knüpfte der Heilpädagogik-Professor Tobias Bernasconi (Köln) an. Denn die Zielgruppe der Menschen mit komplexer Behinderung kommuniziert meist „prä-intentional“ oder zumindest „prä-symbolisch“ und mit geringem (Laut-)Sprachverständnis. Die Krux ist, viele standardisierte Diagnoseverfahren beruhen eben auf Lautsprache. Was also tun? „Je abhängiger eine Person von anderen Menschen in der Kommunikation ist, desto größer ist die Bedeutung von Bezugspersonen und Umfeld für eine gelingende Kommunikation.“ Daher sollte bei der Diagnostik und Interventionsplanung unbedingt der Aspekt der Interpersonalität, sprich die eigene Rolle, mitreflektiert werden: Warum habe ich den Eindruck, die Person mit komplexer Behinderung zu verstehen? Was gibt mir Sicherheit in der

Kommunikation? Traue ich der Person eine eigene Meinung zu? „Es geht nicht um richtig oder falsch, es geht um Konsens und kontingentes Verhalten aller Beteiligten. Das macht es leichter.“ Der Alltag ist dabei der zentrale Ausgangspunkt für alles: Wo sind die bedeutsamen Kommunikationssituationen? „Vielleicht das morgendliche Aufstehen, das Heimkommen oder eine beliebte Spielsituation... Ob eine Situation bedeutsam ist, das ist ganz individuell“, so Tobias Bernasconi.

(Interventionsplanung mit dem ABC-Modell. Download: <https://tinyurl.com/2j8f7rks>)

Eigene Kommunikation verbessern

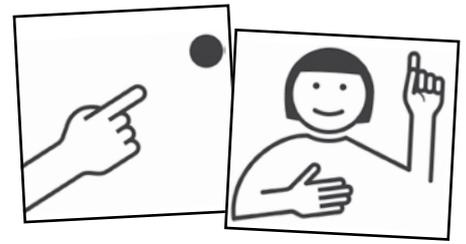
Nicht die gesundheitliche Einschränkung sollte als Ursache für eine kommunikative Schwierigkeit gesehen werden, sondern „Wie können wir unser Kommunikationsverhalten auf die speziellen Bedürfnisse unserer Zielgruppe ausrichten?“ Diese Aspekte vertieften die Sonderpädagoginnen Stefani Greisbach und Susanne Zentara (Langenfeld). Sie stellten das COCP-Programm aus den Niederlanden vor, welches speziell für Personen ohne Lautsprache entwickelt wurde. Wie Kommunikationsförderung geplant und langfristig eingesetzt werden kann, das führte Dr. Stefanie Kalén Sachse (Uni Köln) aus. Zum Beispiel mit Hilfe des Kernvokabulars. Als Kernvokabular werden rund 100 bis 200 Wörter definiert. Zum Vergleich: Ein Grundschulkind benutzt etwa 5000 Wörter. Diese Wörter sollten von Anfang an berücksichtigt, oft wiederholt und eingepreßt werden, auch mit Hilfe von 3D-Symbolen. (Siehe Förderpreis-Artikel)

Feinfühligkeit und Bindung

Spannende Perspektiven gab es auch in den Workshops. Der Kindheitspädagoge



Mit iPad, Button und Sensor kann der 17-jährige Jascha eigenständig mit Gleichaltrigen kommunizieren. „Das finde ich sehr wichtig für einen jungen Mann“, so seine Mutter Christine Wagner-Behrendt im Vortrag.



Bildtafeln: „Das ist“ und „Ich auch“

und Lehrbeauftragte Jürgen Reebmann (Schwarzach) erläuterte anschaulich, wie gute Kommunikation und gute Bindung Hand in Hand gehen. Die Basis für eine sichere Bindung wird in den frühen Kindesjahren gelegt. Jedoch kann bei Menschen mit komplexer Behinderung das für eine sichere Bindung nötige „feinfühlig“ Wahrnehmen und Interpretieren der kindlichen Signale und die unmittelbare und angemessene Reaktion darauf schwierig sein. Dann entsteht eine „unsicher-vermeidende Bindung“ oder eine „unsicher-ambivalente Bindung“. Diese Bindungsstörung überschattet dann jegliche Alltagskommunikation und führt in der Folge auch zu einem schwierigen Aböseprozess beim Erwachsenwerden.

Kultursensibel Kommunizieren

Da das Thema „Kommunikation“ bereits bei zwei früheren Tagungen umfassend bearbeitet wurde, waren insbesondere neue Entwicklungen interessant: Musikbasierte Kommunikation, einrichtungswerte Implementierung von Unterstützter Kommunikation oder der Ansatz „Intensive Interaction“ nach D. Hewett. Als interessantes Highlight brachte der Tagungsmitveranstalter „Leben mit Behinderung Hamburg“ das Thema „Kultursensible Aspekte der Kommunikation“ ein. Die Einrichtung schult Mentor:innen aus nichtdeutschen Kulturkreisen, um als Vermittler:innen zu wirken. Mario Mardoukh aus Syrien stammend und Majed Alhaddad aus dem Libanon stellten ihre Arbeit vor. Sie berichteten, dass in anderen Ländern Behindertenhilfe wie in Deutschland oft vollkommen fremd ist. Dementsprechend gering ist das Wissen und die Vorbehalte sind oftmals groß. Das führt dazu, dass in vielen Fällen Familienmitglieder mit Behinderung traditionell zuhause betreut werden. Im Rahmen des Projektes „We are Family“ konnten diese Vorbedingungen reflektiert und gegengesteuert werden. Die Mentor:innen halfen dabei, sensibel zu vermitteln, professionelle Hilfe als freiwilliges Angebot ohne Zwangsmaßnahmen anzubieten. Begleitend wurde das Einbeziehen anderer Kulturen auch einrichtungswert bei allen Beteiligten, Fachkräften, Eltern und Menschen mit Behinderung verankert.

Wissenschaftspreis der Stiftung Leben pur

Mit Gebärden kommunizieren

Auch mit Hilfe von Gebärden kann die Kommunikation für Menschen mit komplexer Behinderung einfacher und eindeutiger werden. Das legte die Ergotherapeutin Meike Cruz Leon in ihrer medienpädagogischen Masterarbeit für die TH Köln dar und erhielt dafür den mit 5000 Euro dotierten Wissenschaftspreis, finanziert von der Stiftung Wohnhilfe.

Weil Gesten und Gebärden motorisch einfacher zu produzieren sind als Laute, sind die nonverbalen Ausdrucksfähigkeiten bei Menschen mit komplexer Behinderung

oft besser entwickelt als die Lautsprache. Sie ermöglichen den Personen, Wünsche, Gedanken und Ideen mitzuteilen, auch wenn sie noch keine oder kaum Worte artikulieren können. Cruz Leon systematisierte in ihrer Forschungsarbeit die Möglichkeiten und Bedingungen von Gebärden und wie diese begleitend zur Lautsprache im Alltag eingesetzt und gelernt werden können. Im Vergleich zu anderen Formen der Unterstützten Kommunikation (z.B. Bildkarten) haben Gebärden den Vorteil, dass sie überall verfügbar und spontan einsetz-

bar sind. Da sie auf intensiven Blickkontakt angewiesen sind, fördern sie gleichzeitig auch Nähe und Aufmerksamkeit. Wichtig ist, dass nicht nur die Kinder mit Behinderung, sondern die gesamte Familie die Gebärden lernt und bei alltäglichen Kommunikationsthemen wie Essen, Trinken oder Schlafen parallel dazu ausführt. Große Anerkennung erntete sie für ihre fantasievollen Video-Bilderbücher, anhand derer sie die lautsprach-unterstützten Gebärden veranschaulichte.

Info: <https://tinyurl.com/4n8jfe8j>

Förderpreis der Stiftung Leben pur

Kommunizieren mittels 3D-Symbolen

Oft reichen herkömmliche Methoden der Unterstützten Kommunikation für Menschen mit komplexer Behinderung nicht aus. Daher würdigte der Förderpreis die Weiterentwicklung dreidimensionaler Symbole, mit denen Menschen mit kognitiven, motorischen und zusätzlichen Sinneseinschränkungen oder Blindheit kommunizieren lernen können. Die beiden akademischen Sprachheilpädagoginnen Bettina Propach (Blindeninstitut München) und Cordula Birngruber (Helfende Hände München) nahmen das in den USA entwickelte „Universal Core“ zum Ausgangspunkt ihres Praxisprojekts. Das „Universal Core“ besteht aus 36 ausgewählten Begriffen, die als Ein-Wort-Äußerung funktionieren, aber auch miteinander zu kleinen Mehrwortsätzen kombiniert wer-

den können. Es stellt ein Kernvokabular dar, das auch Menschen mit komplexer Behinderung erwerben können und zu dem entsprechende 3D-Symbole entwickelt wurden. Im Rahmen ihres Projekts schlugen Propach und Birngruber 42 entsprechende deutsche Begriffe als Kernvokabular vor. Der Vorteil dieser Kommunikationsmethode: Die wenigen Kernbegriffe, das Einbeziehen des Tastsinns für die Kommunikation und

das immerwährende Wiederholen mit den gleichen Symbolen ermöglicht es, noch mehr Menschen mit komplexer Behinderung ein Sprachverständnis und eine selbstbestimmte Kommunikation aufzubauen. Der Förderpreis wurde von der Stiftung Wohnhilfe finanziert und ist mit 5000 Euro dotiert.

Infos zum Universal Core:
www.project-core.com

Kernvokabular zum Ertasten: Die 3D-Objekte haben ein ertastbares Symbol – zum Beispiel einen Pfeil für „Gehen“ – und das Wort in Brailleschrift sowie das eingestanzte Buchstabenwort auf der Oberseite für die Kommunikationspartner:in. Sie unterscheiden sich außerdem in Farbe, Form und haptischer Struktur an den Kantenflächen, um die Wortart kenntlich zu machen. Damit man die 3D-Symbole mitnehmen kann, ohne sie zu verlieren, können sie auf eine Schnur aufgefädelt werden.



Impressum

V.i.S.d.P.: Rainer Salz | Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. | Garmischer Straße 35 | 81373 München | Geschäftszeiten: Mo.–Do. 9.00–17.00 Uhr, Fr. 9.00–15.00 Uhr | Kontakt: Tel.: 089/35 74 81-0 | Fax: 089/35 74 81-81 | E-Mail: info@lvkm.de | Internet: www.lvkm.de | Redaktion und Texte: www.elke-amburg.de | Druck: Reha-Druck, Saarbrücken | Layout: Regine Lüdiger, München | Bildnachweis: S. 1/S. 2 unten: Christine Wagner-Behrendt; S. 2 oben: www.project-core.com/3d-symbols/; S. 3: Cordula Birngruber; S. 4 oben: Baby smile Fotografie, unten: Bayerisches Schullandheimwerk e.V.

10 Jahre Harl.e.kin

Frühchen-Nachsorge

■ Im April feierte die Harl.e.kin-Nachsorgeeinrichtung für Familien mit Frühchen und risikogeborenen Kindern im Münchner Klinikum Großhadern ihr 10-jähriges Bestehen. „Der LVKM hat mit seiner SBB gGmbH als Mitgründer gerne die Trägerschaft für Harl.e.kin Großhadern übernommen“, betonte Beate Bettenhausen, stellvertretende Vorsitzende des LVKM. Auf der Feier erläuterte die Pädagogin und Harl.e.kin-Koordinatorin Angelina Faß, dass durch das niedrigschwellige und kostenlose Angebot mehr Frühchen, die in Großhadern zur Welt kommen, auch ohne sozialmedizinische Indikation versorgt werden können. Zuvor konnten nur sehr frühe und schwierige Risikokinder durch die ebenfalls LVKM-eigene Dr. von Haunersche Nachsorge (HaNa) betreut werden. „Die Übergangsphase nach der Klinik, wenn die Mütter und Väter plötzlich ganz auf sich allein gestellt sind, kann auch bei einem ‚nur‘ sechs Wochen zu früh geborenem Baby sehr schwierig sein.“ Es tauchen viele Fragen und Unsicherheiten auf: Wie kann mein Kind (und ich) besser schlafen? Mache ich alles richtig beim Füttern? Auch die Pflege, die Kommunikation, die Entwicklung des

Kindes und die Eltern-Kind-Bindung sind wichtige Themen. Bei Harl.e.kin werden die Eltern von einem „Tandem“ aus einer Fachkinderkrankenschwester und einer entwicklungspsychologisch ausgebildeten Fachkraft der Frühförderstelle betreut. Die Nachsorgeschwester pflegt das Frühgeborene nicht selbst, sondern gibt Hilfe zur Selbsthilfe. Die entwicklungspsychologische Fachkraft greift Ängste und Sorgen der Eltern auf, hilft kindliche Signale zu verstehen, insbesondere bei Problemen mit dem Schlafen, Essen oder übermäßigem Schreien und ist bei akuten Krisen greifbar. Die Eltern lernen das Tandem aus Krankenschwester und Fachkraft idealerweise bei einem ersten Gespräch im Krankenhaus kennen. Wieviel Beratungen notwendig sind, hängt vom Einzelfall ab. Im Jahr 2022 wurden insgesamt 76 Kinder durch das Nachsorgeprogramm Harl.e.kin betreut. Nicht selten kommen bei der Nachsorge auch traumatische Erlebnisse rund um die Geburt, soziale, psychische oder auch Paar-Probleme zur Sprache. Die Harl.e.kin-Mitarbeiterinnen sorgen auch für eine Vernetzung der Familie mit weiteren Fachstellen. Angelina Faß: „Harl.e.kin ist



Harl.e.kin: Niedrigschwellige und kostenlose Nachsorge für Frühgeborene im Münchner Klinikum Großhadern.

heute notwendiger denn je. Denn aufgrund des Pflegekräftemangels werden viele Mütter mit ihren Frühgeborenen gezwungenermaßen so schnell wie möglich entlassen, um Platz für noch schwierigere Fälle zu haben. Da können wir von Harl.e.kin zumindest die Nachsorge zuhause so gut wie möglich aufstellen.“

Der Name Harl.e.kin leitet sich von einem Modellprojekt des Münchner Klinikums Harlaching ab und wird vom Bayerischen Sozialministerium gefördert. Bayernweit gibt es 27 dieser Nachsorgeeinrichtungen.

■ Info: <https://tinyurl.com/24xsucuc>



Kultusminister
Prof. Michael Piazzolo

Ausbildung zu Wertebotschafter:innen

26 Schülerinnen und Schüler absolvierten im Schullandheim Wartaweil eine Ausbildung zur/m Wertebotschafter:in. Im Rahmen der Kultusministeriumsinitiative „Werte machen Schule“ lernten die Jugendlichen der 8. und 9. Klasse, wie ein respektvolles und verantwortungsbewusstes Miteinander gelingen kann. Angeleitet wurde der fünftägige Workshop von Schulsozialpädagog:innen, erfahrenen Lehrkräften und so genannten Wertemultiplikator:innen. Zum feierlichen Abschluss erhielten die Botschafter:innen am 17. März durch Kultusminister Prof. Michael Piazzolo persönlich eine Urkunde. Die LVKM-Vorsitzende Konstanze Riedmüller begrüßte die Gäste und die geehrten Schüler:innen, den Schulleiter:innen der beteiligten Schulen und stellte die Arbeit des Schullandheims Wartaweil vor.



LVKM-Vorsitzende
Konstanze Riedmüller