

„Von der „Ja-Nein Kommunikation“ bis zum Power Talker“ – Selbstbestimmung und Teilhabe mithilfe der unterstützten Kommunikation



Es ist normal, verschieden zu sein

Richard v. Weizsäcker

Der Vortrag beschreibt die Entwicklung der Kommunikation von Jens Ehler vom einfachen „Ja - Nein“ bis hin zur Kommunikation mit dem Power Talker. Er besteht aus den Texten, die Jens Ehler bei seinen Vorträgen vorgetragen hat um seine Empfindungen, was schwer und hilfreich war auf dem Weg, auszudrücken und wie es sich anfühlt, wenn man keine Lautsprache hat und sich trotzdem mitteilen und mitreden möchte. Wie reagiert die Umwelt, was wird aufgenommen und was ignoriert??

Zunächst noch ein bisschen Theorie zum Einfühlen:

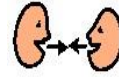
Kommunikation ist mehr als Sprechen

The collage illustrates various aspects of communication beyond speech. It includes a computer monitor, a tablet, a smartphone, a hand on a button, a cake, a question mark, a jelly, a person shouting, a person with a hand on their head, a person with a hand on their chest, and a sign with the text "Hallo! Geht es dir gut?" and "Halo! Fühl gut!".

Ein gutes Kommunikationssystem ermöglicht, bzw. erleichtert:

Selbstbestimmung und Teilhabe

- Soziale Integration
- Effektive Verständigung
- Entwicklungschancen
- Lebensqualität
- Selbstständigkeit
- Selbstbestimmung



Ulrike Ehler, 74889 Sinsheim,
ulrikeehler@outlook.de



Ich verständige mich mit Hilfe von Unterstützter Kommunikation. Das heißt ich spreche nicht so wie Sie, sondern auf meine Weise. Ich höre nicht gerne, wenn jemand sagt, dass ich nicht sprechen kann. Ich rede nur anders als Sie. Damit Sie das, was ich ausdrücken möchte auch hören können, habe ich gelernt mit dem Talker umzugehen.

Wenn jemand sagt ich kann nicht sprechen, dann ist das für mich wie ein Schlag ins Gesicht! Ich kann sprechen, eben nur auf andere Weise! Außerdem denke ich, wer hat schon so viel Mut, hier einen Vortrag zu halten? Wer von Ihnen würde sich das trauen?

Früher war ich oft traurig, dass die Menschen um mich herum nicht hören können, was ich sagen möchte. Wenn man nicht laut sprechen kann, meinen viele Menschen, dass man auch nicht denken kann. Das ist doch ein Hammer! Des halb trauen Sie mir dann gar nicht zu, dass ich etwas sagen möchte oder überhaupt etwas zu sagen habe. Wenn die Menschen jetzt sehen, wie ich mit meinem Talker arbeite und dann immer noch glauben, dass ich nichts zu sagen habe, dann macht mich das richtig traurig!



Ich spreche mit allem, was mir zur Verfügung steht. Mit meinen Augen, mit meiner Mimik, mit meiner Stimme, meinem Lachen, meinen Armen und meinen Beinen, meinem Kommunikationsordner und meinem Power Talker. Früher konnte ich nur ja sagen und wenn ich nein sagen wollte, habe ich den Kopf geschüttelt. Da war ich immer auf andere angewiesen und darauf, dass sie mir die richtigen Fragen gestellt haben. Ich dachte dann immer, wenn ich doch nur sprechen könnte! Im Rollstuhl zu sitzen, fand ich nicht so schlimm, aber nicht sprechen zu können, war für mich schrecklich! Immer war ich auf andere angewiesen!

Früher habe ich die Leute, denen ich etwas sagen wollte am Arm festgehalten, oder ich habe mein Bein ausgestreckt um sie an zu halten. Ein weiterer Versuch auf mich aufmerksam zu machen war, mich ganz heftig im Rollstuhl zu bewegen. Die meisten haben nicht verstanden, was ich damit ausdrücken wollte und haben zu mir gesagt ich soll endlich aufhören mich so kindisch zu benehmen. Das war sehr schlimm für mich, denn wie sollte ich mich sonst bemerkbar machen, dass ich etwas brauche oder sagen möchte? Das ist alles ganz schön anstrengend und macht oft traurig und wütend!

Der Anfang vom mitreden können ist, wenn man ja und nein deutlich ausdrücken kann. Aber sich zu unterhalten, wenn man nur ja und nein sagen kann ist sehr schwierig! Oft gibt es viel Ärger, weil man viele Fragen einfach nicht mit ja oder nein beantworten kann. Es ist sehr anstrengend für den, der etwas sagen möchte, aber auch für den Zuhörer. Wenn ich nur ja und nein sagen kann, muss mein Gesprächspartner mir die richtigen Fragen stellen. Er muss ungefähr wissen, was ich überhaupt mitteilen möchte und dann viele Fragen stellen. Das kostet viel Zeit und Geduld für beide. Wenn Sie das bisher noch nicht selbst ausprobiert haben, können Sie das mal machen um zu sehen, wie das ist und wie man sich dabei fühlt.

Ganz schwer wurde es dann für mich, als ich zum Beispiel vom letzten Urlaub erzählen wollte oder fragen wollte was wir nächste Woche machen. Wie soll mein Gesprächspartner ahnen, ob ich von früher oder von übermorgen erzählen will? Da gab es viel Ärger, denn es machte mich total wütend, wenn mir falsche Fragen gestellt wurden und ich keine Möglichkeit hatte mich zu wehren. Ich wusste genau, was ich sagen wollte, aber wie sollte ich es ausdrücken? Ich habe dann geschimpft und mit meinem ganzen Körper gezeigt, wie wütend ich bin. Damit konnten viele nicht umgehen. Eigentlich die meisten nicht. Sie

verstanden überhaupt nicht, warum ich so unruhig war. Das passiert heute auch noch ab und zu. Ich musste mir dann oft anhören, dass ich still sitzen soll und keinen Ärger machen. Wie soll man ruhig bleiben, wenn man dringend etwas sagen will und die einen nicht zuhören und die anderen nicht verstehen können oder wollen! Es ist ein schreckliches Gefühl!

Bevor ich mich über Bilder und Symbole verständigt habe, hatte ich nur meine körpereigenen Gebärden zur Verfügung. Das war anstrengend für mich, aber auch für alle um mich herum. Wie sagt man dann zum Beispiel: Ich möchte einen Mohrenkopf? Das ist nur mit viel Fantasie und Körper Einsatz möglich.



Die Einzige, die mich zu der Zeit verstand, war meine Mutter. Sie wollte dann unbedingt, dass ich mich über Symbole mitteile. Das habe ich aber gar nicht eingesehen. Dann hat sie auf meine Signale einfach nicht mehr reagiert und ich musste mich notgedrungen auf etwas Neues einlassen. Als ich mich darauf eingestellt hatte, fand ich es dann gar nicht so schlecht. Jetzt konnte ich mich sogar mit meinen Freunden unterhalten oder mir im Cafe selbst mein Eis bestellen.

Zur Erklärung:



Ich wollte, dass unser Sohn sich auch noch verständigen kann mit anderen Menschen, wenn wir mal nicht dabei sind oder nicht mehr da sind. Daher haben wir ihm die wichtigsten Personen und sonstigen Symbole, die er gebraucht hat um sich mitzuteilen in einer Tafel zusammen gestellt. Da er nicht selbst umblättern konnte, hatte er ein Symbol zum „Tafel wechseln“, damit wir für ihn geblättert

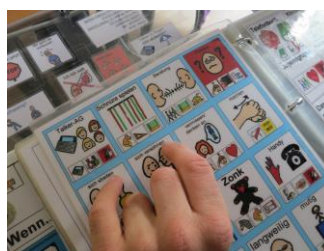
haben, bis die Seite kam, auf der das Symbol war, dass er gebraucht hat.

Mit zehn Jahren bekam ich meinen ersten Sprachcomputer. Leider hatte ich in der Schule niemanden, der sich um die Ansteuerung kümmerte. Da ich die Tastatur nicht direkt bedienen kann, brauche ich eine besondere Art der Ansteuerung. Anfangs bediente ich den Talker mit zwei Tasten im Scanning Verfahren.



Das war furchtbar mühsam, zeitaufwendig und anstrengend.

Meine Mutter wollte zu Hause nach der Schule jeden Tag mit mir üben. Das passte mir gar nicht. Da war ich müde oder wollte lieber mal was Schönes machen. Am liebsten wäre ich damals von zu Hause ausgezogen. Mit zwölf Jahren bekam ich dann meine Wergen Steuerung und konnte jetzt alle Tasten bequem mit dem Joystick anfahren. Jetzt wurde es leichter, ich konnte mich schneller mitteilen und hatte daher auch mehr Lust dazu.



Die Wörter, die ich im Alltag brauchte, hatte ich als Bilder oder Symbole in meinem Kommunikationsordner, der immer auf meinem Rolltisch lag. Deshalb kam meine Mutter auf die Idee, dass es doch gut wäre, wenn ich genau diese Wörter auch auf meinem Sprachcomputer hätte und auch wüsste, wie ich sie damit laut sagen kann. Nun hatte sie erst einmal genügend Beschäftigung.

Sie musste viele Wörter in meinem Talker nachspeichern und präparierte meinen Kommunikationsordner, so dass ich ihn als Vokabelheft nutzen konnte. Unter meinen Bildern und Symbolen in meinem Ordner wurde die jeweilige Tastenkombination eingefügt, die ich am Talker auslösen muss, um ein Wort laut sagen zu können. Damit war meine Mutter ein paar Wochen beschäftigt. Als sie dann fertig war, konnte sie sich dann gar nicht mehr vorstellen, dass ich mich bei diesen vielen Bildern auf einer Seite zurechtfinden würde. Doch da hat sie die Rechnung ohne mich gemacht. Es fing an, als ich vom Formel 1 Rennen erzählen wollte und niemand in meiner Nähe war um zu sehen, dass ich auf das Symbol in meinem Ordner zeige. Zuerst habe ich mich geärgert und dann dachte ich, jetzt probiere ich es mal mit dem Talker. Ich habe die Symbole unter meinem Bild im Talker ausgelöst und meine Mutter hörte, was ich erzählen wollte, obwohl sie weit weg stand. Das war spitze. Sie hat sofort reagiert und mir Antwort gegeben, ich war begeistert.

Zur Erklärung:

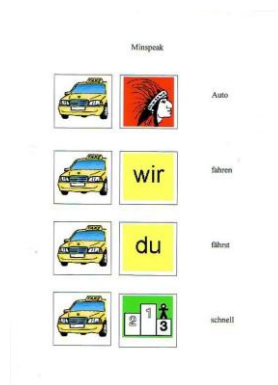
Ich hatte zunächst versucht, Jens mit Hilfe von einzelnen Blättern „Vokabeln“ beizubringen, das heißt, ich habe versucht ihm zum Beispiel Verben, Ortsnamen oder ähnliches mit Blättern, auf denen die Wörter geschrieben waren und die Übersetzung in die Symbolkombination, die er brauchte um das Wort auf dem Power Talker auszulösen, beizubringen. Das war für ihn total langweilig und anstrengend. Er wollte nicht 10 Verben oder ähnliches lernen...

Er konnte sich mit seinem Ordner, in dem ca. 1800 Symbole waren gut verständigen, das war die „Sprache“ – d.h. die Wörter, die er brauchte...

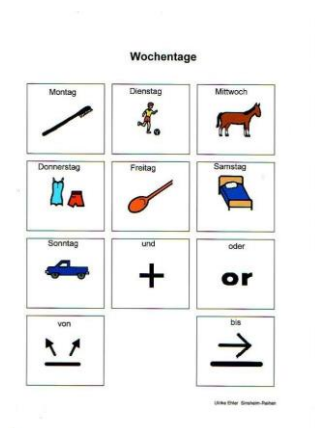
Daher habe ich im Ordner unter den entsprechenden Bildern die Tastenkombination eingefügt und mit Jens vorher abgesprochen, wie es abgespeichert werden soll.

Danach habe ich es im Talker abgespeichert. All das konnte ich nur nachts machen, wenn er weder den Ordner noch den Talker brauchte Damit war ich lange beschäftigt....

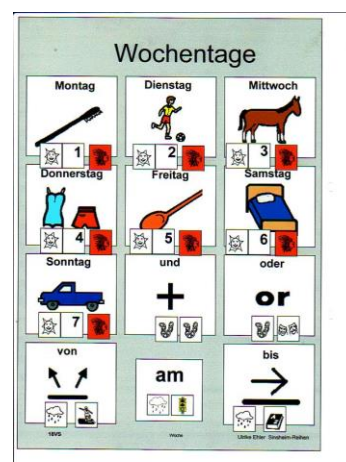
Das sind Beispiele für die Tastenkombinationen:



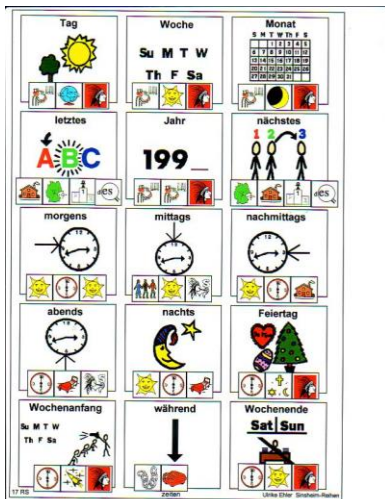
Das waren z.B. Symbole, die Jens hatte, um sich mitzuteilen:



Und ich habe dann die „Übersetzungen für den Talker eingefügt:



Als der Ordner dann übersetzt war, sahen die Seiten dann zum Teil so aus....



.... Als ich mir das in Ruhe angesehen habe, dachte ich sofort an „Reizüberflutung“ und habe nicht damit gerechnet, dass Jens das so lernen kann...

Und habe nicht damit gerechnet, dass es ihm hilft. Er hat es dann einfach irgendwann selbst ausprobiert, als ich nicht neben ihm stand und er mir ein Symbol zeigen konnte.... Er hat dann „einfach“ die Tastenkombination des Symbols benutzt und laut gesprochen – es war so toll!!!

... all die Mühe nicht umsonst!!!

Irgendwann haben wir es dann geschafft, dass wir eine Lösung gefunden haben, damit mein Talker immer auf meinem Rolltisch sein kann.

Das heißt ich kann ihn jederzeit benutzen und mir auch selbst Wörter beibringen. Durch die Übersetzung meines Kommunikationsordners und verschiedener Arbeitsblätter mit denen ich in der Schule und zu Hause geübt habe, habe ich schon viele Wörter gelernt und habe immer besser die Grammatik meines Talkers verstanden. So konnte ich mir vieles alleine beibringen, selbständig mit meinem Talker umgehen und tolle Sätze oder Texte bilden. Das tut mir richtig gut. Etwas laut sagen zu können ist einfach spitze! Das ist wie sechs Richtige im Lotto.



Wenn man keine Lautsprache hat und keine Möglichkeit, um sich auf andere Weise mitzuteilen, dann sitzt man im Rollstuhl und rundherum findet das Leben statt. Da fühlt man sich dann unter all den Menschen ganz allein. Man ist seinen Mitmenschen und dem Leben hilflos ausgeliefert. Wenn man dann nicht angesprochen oder etwas gefragt wird, dann passiert auch nichts, egal, was man möchte. Ob man schwitzt oder friert, Hunger oder Durst hat, traurig oder glücklich ist, merken dann nur ganz aufmerksame Menschen. Deshalb wollte ich Ihnen erzählen, wie es mir früher ergangen ist und wie ich gelernt habe zu sagen, was ich möchte oder nicht möchte. Wie wichtig es für mich ist, dass ich mich mitteilen kann.

In der Schule war das Sprechen mit dem Talker unerwünscht! Weil es die Lehrer störte, wenn sie hörten, was ich spreche. Da kriege ich heute noch einen Zorn, wenn ich dran denke. Dort haben sie mir meinen Sprachcomputer einfach ausgemacht oder sogar abmontiert, weil sie die

Stimme nicht leiden konnten. Stellen Sie sich vor, Ihnen würde jemand ein Pflaster über den Mund kleben und sie wollen unbedingt etwas sagen. So ist es mir schon oft in meinem Leben ergangen. Weil ich meinen Talker nicht hatte oder benutzen durfte, konnte ich auch nur selten am Computer Arbeiten, obwohl ich meinen eigenen Computer dort hatte. Ich denke heute noch darüber nach, warum ich dann überhaupt so lange mit dem Bus in die Schule unterwegs war. Das Geld für die Fahrt war zum Fenster rausgeschmissen und die Zeit, die ich dort verbracht habe, auch. Ich habe das Gefühl, mein Talker, mein Kommunikationsordner und ich waren das Schlimmste in der Klasse für die Lehrer, weil ich einfach nicht still war. Ich traute mich zum Schluss gar nicht mehr mit meinem Talker zu sprechen, das war wirklich schlimm für mich.

Als ich in die Werkstatt gekommen bin, reagierte niemand als ich auf die Symbole in meinem Kommunikationsordner gezeigt habe, wenn ich etwas sagen wollte. Oft hat das überhaupt niemand bemerkt. Als ich gemerkt habe, dass niemand auf mein Zeigen reagiert, dachte ich, dann sag ich eben mit meinem Talker, was ich möchte. Dann habe ich eine angenehme Überraschung erlebt! Die Mitarbeiter des Förderbereichs sagten, dass es spitze ist, wenn sie hören können, was ich sagen möchte. Sie sind froh, dass sie nicht neben mir stehen müssen, um zu sehen, auf welche Symbole ich zeige, wenn ich etwas sagen möchte. Das ist für uns alle leichter und schöner. Ich möchte am liebsten nur noch mit meinem Talker sprechen.



Wenn ich jetzt mit Freunden zusammen sitze, dann fühle ich mich spitze, weil ich mitreden und Fragen stellen kann. Ich kann Witze machen, die Menschen mit ihrem Namen ansprechen, so dass sie zu mir herschauen. Ich stehe jetzt endlich nicht mehr so dabei wie ein Möbelstück.

Ganz schlecht sind Assistenten für mich, die mir den Talker aus machen oder sogar abmachen und weglegen. Das ist mir in der Schule oft passiert. Interesse an dem, was ich sage und gut und geduldig zuhören können, ist ganz wichtig für mich. Ganz klar ist natürlich, dass er oder sie wissen muss, wie ich am Besten meinen Hunger und meinen Durst stille. Da hilft mir mein Ich Buch, wo alles genau beschrieben ist. Außerdem muss die Person ruhig, geduldig und zuverlässig sein. Das gibt mir selbst auch Ruhe.

Zur Erklärung:

Ich-Buch Jens Ehler



Für alle, die mich näher kennen lernen wollen
und wissen wollen, wie sie mich unterstützen
können!!

*Als Jens in die Werkstatt gekommen ist, haben mich die Mitarbeiter angesprochen, wie sie Jens das Essen reichen sollen und wie er am besten Trinken kann usw...
Dann habe ich mich hingesezt um das „Wichtigste“ aufzuschreiben...*

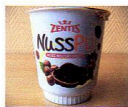
*So entstand sein „Ich-Buch“...
Manchmal hatte ich das Gefühl, ich schreibe ein Testament, denn ich dachte immer: „was müsste jemand wissen, wenn ich nicht mehr da bin um Jens gut zu versorgen....??“*

Mahlzeiten während des Tages

Frühstück:

Zum Frühstück esse ich gerne Rührkuchen mit Sahne, Torte oder Nutellabrot:

Dazu werden 3 - 4 Stücke Toastbrot mit Nutella und etwas Milch zu einem dicken Brei püriert.



Rührkuchen einfach verdrücken, mit Milch zu einem relativ festen Brei anrühren und dann ordentlich Sahne dazu- das schmeckt sehr lecker!



Sahnetorte einfach verdrücken, eventuell etwas Milch zugeben, damit es nicht so trocken ist. Lecker!

Vor dem Frühstück ist es am Besten, wenn ich da schon zwei Becher Wasser trinke, damit mein Schleim flüssig bleibt! Danke!

Mittagessen:


Eigentlich esse ich alles, was auf den Tisch kommt, außer den, was auf Seiteschon beschrieben ist.

Ich esse auch **Fleisch** und **Salat**. Am liebsten ist es mir, wenn der pürierte Salat mit dem restlichen Essen vermischt wird. Separat ist er mir manchmal zu sauer, aber zusammen mit dem anderen Essen schmeckt es mir sehr gut.


Während des Essens trinke ich nichts, ich trinke am Besten vorher

Trinken



Ich trinke am Besten mit diesem Trinkbecher.

Trinken klappt bei mir am Besten, wenn da es mir von **rechts** gibst, d. h. wenn da rechts neben mir sitzt.
Wenn mein Kinn auf deiner linken Hand aufliegt, findet es Ruhe und das Trinken fällt mir leichter.



Ein Tuch zwischen meinem Kinn und deiner Hand kann die Flüssigkeit auffangen, die mir beim Trinken aus dem Mundwinkel in läuft.

Ich kann gut mehrere Schlucke auf einmal trinken. Es hört sich „schlimmer“ an, als es ist, da ich viel Luft mit schlucke.
Bitte nicht nach jedem Schluck absetzen, da ich sonst noch mehr Luft schlucke!

Wegen meiner chronischen Bronchitis ist es wichtig, dass ich **viel trinke**, damit mein Schleim immer flüssig bleibt und sich nicht festsetzt.

Am besten ist, wenn ich **viel Wasser** trinke, aber **ohne Kohlensäure**.
Kohlensäure im Mund ist mir **sehr unangenehm**, dann muss ich husten und schlimmstenfalls erbrechen.

*Dieses Buch war oft wichtig für Jens und wurde genutzt in der Werkstatt, wenn neues Personal gekommen ist. **Dafür lohnt sich jeder Einsatz!!!***

Menschen mit wenig oder keiner Lautsprache haben trotzdem was zu sagen. Sie brauchen Gebärden, Symbole oder einen Talker um sich mitteilen zu können. Sie brauchen Menschen, die zuhören, viel Geduld haben und ruhig bleiben, wenn es mal nicht so klappt. Sie brauchen jemanden, der sich für sie interessiert, um richtig dabei sein zu können und mitreden zu können. Außerdem braucht man, wenn man einen Talker hat einen Gesprächspartner, der die Talkerstimme leiden kann. Ich hoffe, es ist mir gelungen, deutlich zu machen, wie wichtig es ist, dass man sich mitteilen kann. Danke für Ihre Geduld beim Zuhören.



Ich bin unendlich dankbar, dass Jens gelernt hat sich mitzuteilen. Er konnte uns so viel sagen – was ihm gutgetan hat und was schwer für ihn war, wenn er ungerecht behandelt wurde.... Ich hätte das sonst nie erfahren und er hätte es ewig mit sich allein ausmachen müssen.

Bitte haben Sie Verständnis für die Menschen mit Behinderung, die unruhig sind – vielleicht wollen sie etwas mitteilen und haben keine Möglichkeit dazu. Ich wünsche allen, die diesen Weg gehen viel Geduld und Kraft und immer wieder Erfolg auf dem Weg, um nicht aufzugeben und weiterzumachen. Immer wieder neues auszuprobieren. Danke für Ihr Interesse!

Ulrike Ehler

Zur Info: Die kursiv geschriebenen Texte sind von mir. Die anderen von Jens. Ich habe sie mit ihm erarbeitet. Er hat mir sie anfangs mit Hilfe seiner Symbole in seinem Ordner diktiert, wir haben so lange formuliert, bis es ihm gefallen hat und dann einzelne Sequenzen auf dem Talker abgespeichert für die Vorträge. Jens hatte immer viel Spaß bei seinen Vorträgen und einen unheimlichen Ehrgeiz – am liebsten hatte er es, wenn er zwei Vorträge an einem Tag machen durfte....