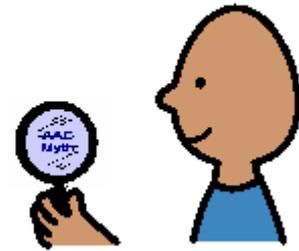


„Unter der Lupe“ - Märchen über UK



Märchen: „Ein Mensch, der Grundbedürfnisse ausdrücken kann, braucht keine UK.“

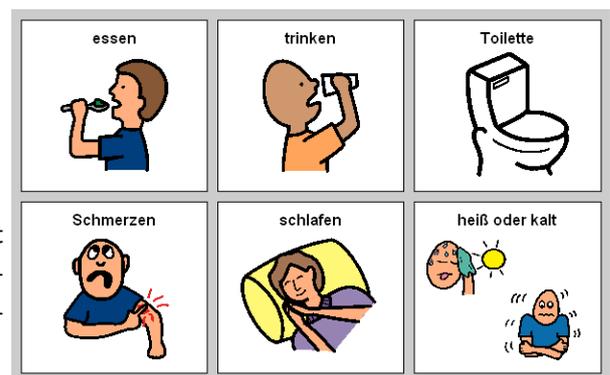
In diesem Dokument wird diese Aussage von unterschiedlichen Blickwinkeln näher betrachtet und auf ihren Wahrheitsgehalt überprüft.

Definition von Grundbedürfnissen

In Anlehnung an die Bedürfnispyramide nach Maslow (1943) können unsere Grundbedürfnisse in fünf Bereiche eingeteilt werden:

- Körperliche oder biologische Bedürfnisse
- Sicherheit
- Liebe, Zuneigung und Zugehörigkeit
- Ansehen
- Selbstverwirklichung

Stellt diese Tafel alle Bedürfnisse dar?



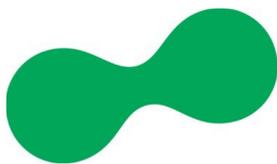
Wenn von Grundbedürfnissen gesprochen wird, rücken nicht nur bei Unterstützter Kommunikation (UK) zunächst die körperlichen/biologischen Bedürfnisse und die Sicherheit in Anlehnung an Maslows Hierarchie in den Fokus.

Aus diesem Grund werden in diesem Dokument die Grundbedürfnisse als Dinge/Tätigkeiten definiert, die für das Überleben (körperliche Gesundheit) wichtig sind. Einige davon werden auf der oben abgebildeten Kommunikationstafel dargestellt.

Aufgaben der menschlichen Kommunikation

Die Erfüllung von Grundbedürfnissen, zweitrangig ob diese die Unabhängigkeit (z.B. selbst ein Brot schmieren, ins Badezimmer gehen) oder das Mitteilen von Bedürfnisse (z.B. nach einem Snack fragen, nach Hilfe für die Toilette fragen) ansprechen, ist für die Gesundheit von großer Bedeutung. Bleiben die Grundbedürfnisse unbefriedigt, so kann dieses Krankheiten, Verletzungen, Schmerzen, Misshandlungen, Missachtungen, medizinische Eingriffe, Krankenhausaufenthalte und möglicherweise den Tod hervorrufen. Betrachtet man die Hierarchie von Maslow können noch weitere Funktionen der Kommunikation erfasst werden. Dieses soll jedoch auf keinen Fall die Wichtigkeit, dass Personen Bedürfnisse selbst oder mit Hilfe anderer erfüllen können, abschwächen.

Diese Materialien dürfen für den Einsatz mit Schülern, Patienten, Klienten oder anderen Personen, die Unterricht, Therapie, Supervision, Beratung, Betreuung oder eine andere Behandlung direkt von Ihnen erhalten, kopiert werden. Ansonsten ist Kopieren, Reproduzieren oder Weitergeben in gedruckter oder digitaler Form ohne vorherige schriftliche Genehmigung von Tobii Dynamox nicht gestattet.



Märchen über UK

Light (1996) stellte in einer aktuelleren Studie ihre Arbeit von 1988 vier Absichten menschlicher Kommunikation fest (Vgl. Wachsmuth, 2006)

- **Wünsche und Bedürfnisse (Appell)**—Diese schließen die Grundbedürfnisse (wie die zuvor definierten) sowie die individuellen Wünsche (z.B. TV, Musik, Kuscheln, mehr von oder das Beenden einer Aktivität) mit ein.
- **Übermittlung von Sachinhalten**—Informationen teilen (z.B. Wie man einen Reifen wechselt, Wegbeschreibungen, Fragen in der Schule beantworten, Anweisungen an Pfleger oder Mitarbeiter geben)
- **Soziale Etikette**—Gesellschaftlich akzeptierte Begrüßungen, Verabschiedungen, höfliche Wörter und Phrasen (z.B. Danke, Bitte, kein Problem)
- **Beziehungen**—Aussagen, die beim Beginnen, Aufrechterhalten und Vertiefen von sozialen Beziehungen unterstützen (z.B. Erzählungen, Fragen, Komplimente, Rückmeldungen).

Die Grundbedürfnisse sind nach Light und Maslow nur Teilbereiche der Kommunikation.

Betrachtet man z.B. als Elternteil, Student, Arbeiter oder Angestellter den eigenen Tagesverlauf und analysiert die jeweiligen Absichten der Kommunikation, so lässt sich evtl. feststellen, dass der „Informationsfluss“ —anderen Anweisungen geben oder Informationen teilen—einen Großteil der Kommunikation ausmacht. Die Kommunikation mit der Familie und Freunden hat häufig die Absicht der gesellschaftlichen Nähe—Vertiefen von Beziehungen. Im öffentlichen Leben spielen gesellschaftliche Regeln in unserer Interaktion häufig eine tragende Rolle. Das Ausdrücken von Wünschen und Bedürfnissen ist selbstverständlich auch eine Absicht, die wir mit anderen teilen, aber es ist nicht ALLES, was kommuniziert wird, noch ist es ALLES, was Menschen mit Kommunikationsschwierigkeiten von der Kommunikation verlangen.

Warum hat sich dieses Märchen verbreitet?

Wenn davon ausgegangen wird, dass typische Kommunikation für Menschen, die sprechen können, mehr ist, als nur das Ausdrücken von Grundbedürfnissen, warum sollten dann nicht auch Menschen, die ihre Grundbedürfnisse mitteilen, aber keine weiteren kommunikativen Funktionen ausdrücken können, keine UK brauchen?

- Ist UK nur für Menschen mit körperlichen Einschränkungen, die Probleme haben, ihre Grundbedürfnisse zu erreichen?
- Ist allein die Kommunikation von Grundbedürfnissen, die einen adäquaten gesundheitlichen Zustand garantieren und dabei helfen, medizinische Probleme zu vermeiden, die einzige wichtige Beurteilung für die Genehmigung von UK?

=> Beide Fragen sind mit „nein“ zu beantworten.

Einigen Menschen mit körperlichen Einschränkungen (z.B. Zerebralparese und ALS) ist es nicht möglich, ihre Grundbedürfnisse (solche, die körperliche Gesundheit aufrecht erhalten) zu erfüllen. Dies kann ein medizinisches Risiko darstellen. Es ist wichtig, dass ihr Kommunikationsgerät Möglichkeiten zur Erfüllung ihrer kommunikativen Grundbedürfnisse bietet. Allerdings wird allein die Möglichkeit, Grundbedürfnisse auszudrücken, keine körperliche Gesundheit garantieren und medizinische Probleme nicht verhindern. Wenn die von Light und Maslow erfassten Bereiche, die mehr auf die Gesellschaft und Beziehungen fokussiert sind, unerfüllt blieben, könnte sich dieses ebenfalls negativ auf die Gesundheit auswirken.



Märchen über UK

Cooper et. al. (2009) verweisen auf Forschungen, die aufzeigen, dass Einsamkeit körperliche und physische Probleme hervorrufen kann und das Ergebnis eines Mangels an bedeutenden Beziehungen und sozialer Isolation ist. Blackstone et. al. (2007) zeigten auf, dass Unterstützt Kommunizierende „insgesamt weniger Kommunikationspartner“ haben und die wenigen größtenteils „Familienmitglieder und bezahlte Betreuer sind und eher selten Freunde oder Bekannte.“

Cooper et. al. (2009) sagten:

Kommunikation ist wichtig, um Beziehungen aufrechtzuerhalten, und hilft, das Gefühl der Einsamkeit abzubauen (McWhirther, 1990). Oswald und Clark (2003) definierten Kommunikation, einschließlich digitaler Kommunikation, bei 249 Studenten in ihrem ersten Jahr an der Universität als einen entscheidenden Faktor zur Aufrechterhaltung von „engen Freundschaften“. Allerdings erlebten die Teilnehmer, die auf UK angewiesen waren, häufig Schwierigkeiten mit der kommunikativen Interaktion (Higginbotham & Wilkins, 1999). Dieses führte zu Schwierigkeiten bei der Aufrechterhaltung von Freundschaften und anderen Beziehungen. Darum könnten sie ein erhöhtes Risiko haben, sich einsam zu fühlen und Probleme beim Aufbauen von Freundschaften zu haben.

Menschen, die mittels Kommunikation keine Beziehungen aufbauen und pflegen können, ergeht es ähnlich und sind einem größeren Risiko körperlicher und geistiger Erkrankungen, die bis zu medizinischen Behandlungen führen können, ausgesetzt. Diese Feststellung spielt eine entscheidende Rolle bei der Beantragung und Bereitstellung von UK.

Dieses betrifft nicht nur Menschen mit körperlichen Behinderungen, sondern jeden mit einer Kommunikationseinschränkung, die sich auf die Interaktion auswirkt.

Im Nachfolgenden werden zwei Menschen vorgestellt, die ohne Unterstützte Kommunikation zu dieser Gruppe zählen würden.

T. ist eine Frau mit Aphasie, einer erworbenen Störung der Sprache aufgrund einer Schädigung des Gehirns, die es ihr erschwert, sich adäquat auszudrücken. Sie kann sich selbst Kaffee und Essen kochen oder die Toilette aufsuchen sowie eine Decke holen, wenn ihr kalt ist. Sie kann sich selbst anziehen und ihre alltäglichen Bedürfnisse regeln sowie die ihrer Familie. Sie hat jedoch Schwierigkeiten mitzuteilen, was sie möchte und wie es ihr geht, sowie Geschichten aus ihrem Leben zu erzählen, Fragen zu stellen, ihre Meinung mitzuteilen und an typischen alltäglichen Aktivitäten von Erwachsenen (z.B. Bankgeschäfte, Essen im Restaurant bestellen, Einkaufen) teilzunehmen.



E. ist ein Junge mit Autismus. Er nutzt seine eingeschränkte Sprache, einige Gesten und Zeigen, um seine Grundbedürfnisse mitzuteilen. Sind diese Methoden nicht erfolgreich, so greift er den Arm von jemanden und führt ihn zu dem, was er gerne möchte. Momentan hat er Schwierigkeiten, in sozialen Situationen über Sprache mitzuteilen, was er möchte, und lustige Geschichten und Informationen über sich zu erzählen. Er kann Ja/Nein-Fragen beantworten, hat jedoch Schwierigkeiten, wenn nach seiner Meinung gefragt oder ihm W-Fragen gestellt werden. Es wird vermutet, dass er mit zunehmenden Alter seine persönlichen Bedürfnisse immer unabhängiger erfüllen kann. Die Erfüllung seiner sozialen Bedürfnisse könnte mit seinen aktuellen kommunikativen Möglichkeiten in Zukunft eine große Schwierigkeit darstellen.



Märchen über UK

Beide Menschen haben Schwierigkeiten, über die Grundbedürfnisse hinaus zu kommunizieren. Hierzu zählen u.a. Erlebnisse erzählen, Meinungen mitteilen oder mit Gleichaltrigen interagieren.

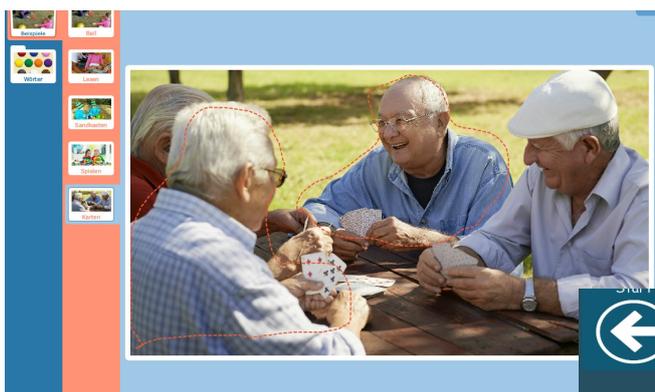
Wie kann UK* dabei unterstützen?

Vielleicht sind Sie mehr mit Kommunikationsbüchern, -Tafeln oder -Geräten vertraut, die Grundbedürfnisse erfüllen (so wie die Kommunikationstafel auf S.1). Wie könnte UK, insbesondere elektronische Kommunikationshilfen, dabei unterstützen, auch soziale Bedürfnisse auszudrücken? Im Nachfolgenden finden Sie Beispiele von Inhalten in Tobii Dynamox Kommunikationsprogrammen—Tobii Dynamox Communicator 5, Tobii Dynamox Compass und Tobii Dynamox Snap Scene.

Die Tobii Dynamox Materialkiste bietet Dokumente mit zusätzlichen Informationen, die sich auf Forschungen aus dem Bereich der UK beziehen.

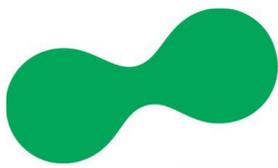
- Märchen—UK hält vom Sprechen ab
- Märchen—Keine UK wenn etwas Lautsprache vorhanden ist
- Märchen—Zu früh nach einer neurologischen Erkrankung

- Jeder erzählt gerne Geschichten über sich selbst oder andere. Fotos mit Kommentaren und Fragen können nicht nur zum Erzählen einer Geschichte eingesetzt werden sondern auch zur Interaktion ermutigen.



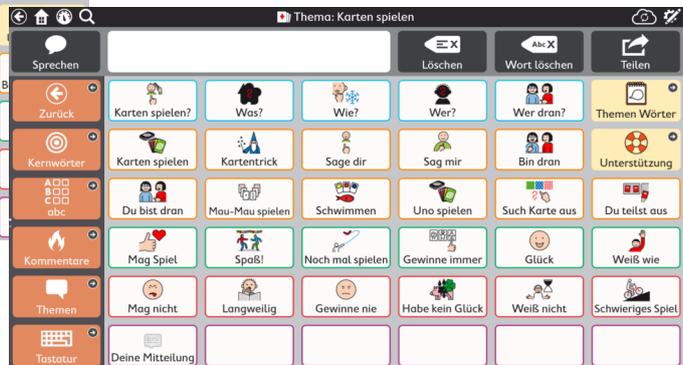
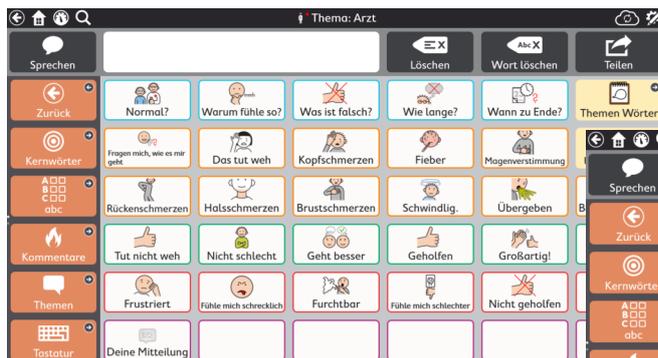
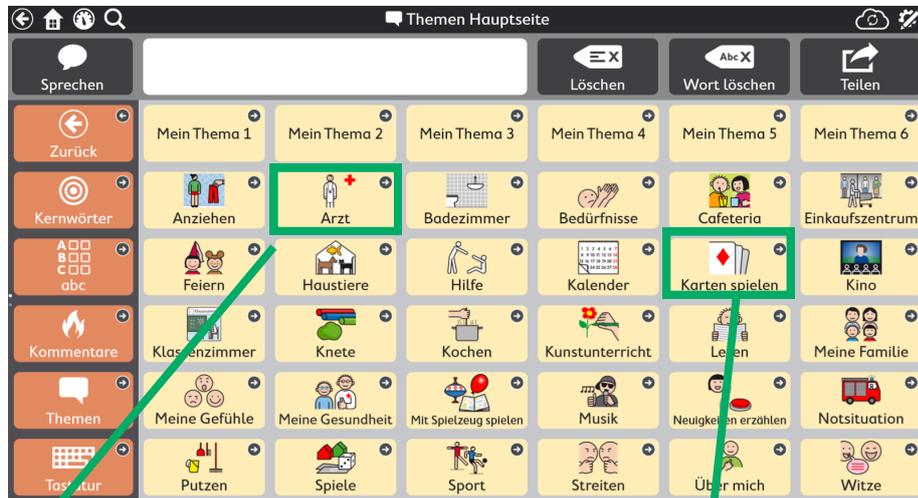
*Definition

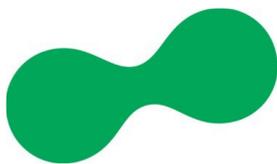
- Unterstützte Kommunikation (UK) - bezieht sich auf kommunikative Methoden und Techniken, die einzeln oder in Kombination mit anderen Kommunikationsformen (z.B. Sprechen, Mimik) eingesetzt werden. UK schließt körpereigene Kommunikationsformen (z.B. Zeigen, Gesten), nicht-elektronische Kommunikationshilfen (z.B. Dinge, Fotos, Bücher und Kommunikationstafeln) und elektronische Kommunikationshilfen (z.B. Kommunikationsgeräte und Computer, die eine eigene Sprachausgabe haben) mit ein.



Märchen über UK

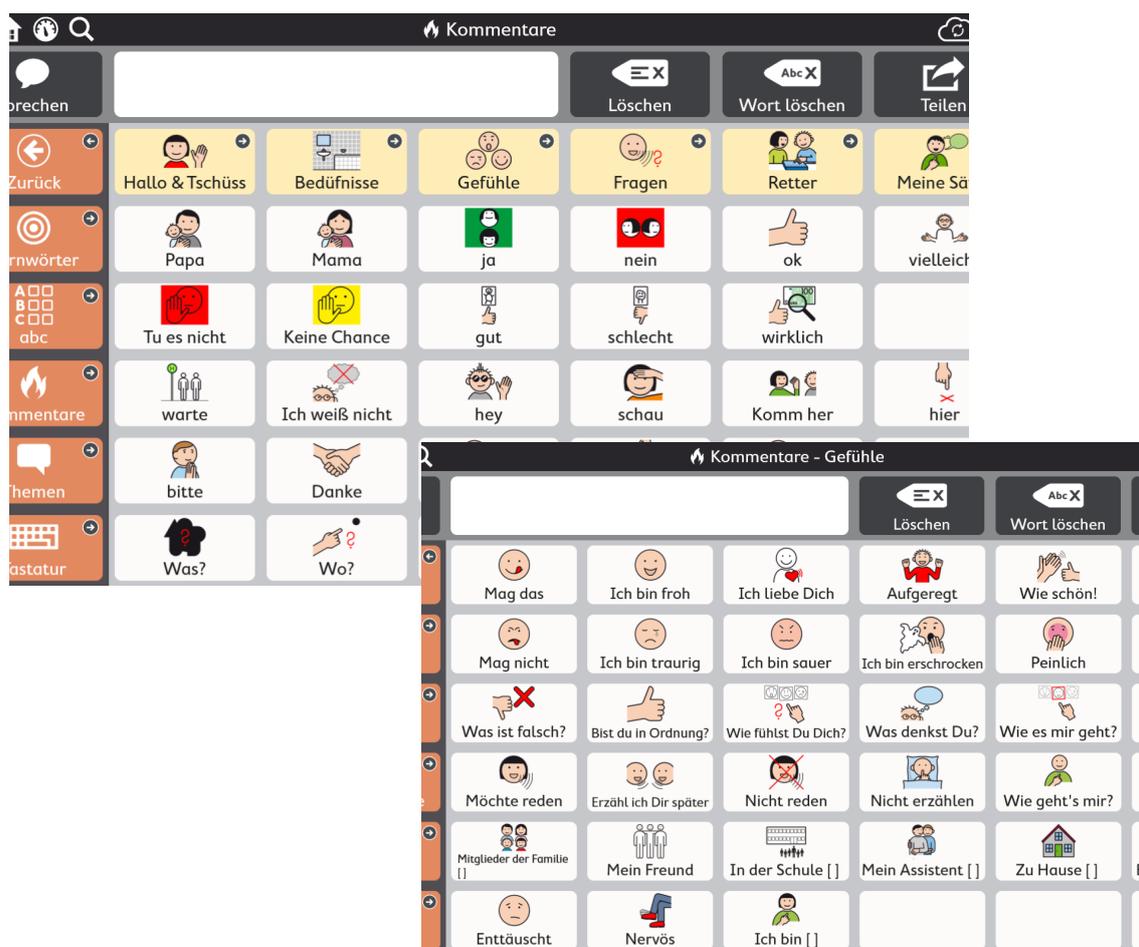
- Unterstützt Kommunizierende möchten und müssen häufig an alltäglichen Aktivitäten teilhaben. Dort interagieren sie mit Freunden und Nachbarn, um ihre sozialen Rollen aufzubauen bzw. wiederherzustellen. Die nachfolgenden Abbildungen zeigen Beispiele von Themenbasierten Seiten in Snap + Core First und Communicator 5



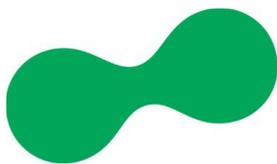


Märchen über UK

- Eine Person, die an einem Gespräch mit Freunden durch Fragen oder Kommentare teilnehmen oder dieses fortsetzen möchte, könnte von Aussagen profitieren, die in die Kategorie Smalltalk bzw. Phrasen fallen. Kommentare (Abbildungen unten) sind geläufige Aussagen oder einzelne Wörter, die nach Gruppen wie Hallo & Tschüss, Bedürfnisse, Gefühle, Fragen und Retter sortiert sind und sowohl einzeln als auch in Kombination verwendet werden können, und gewöhnliche kommunikative Funktionen ermöglichen, wie Antworten, Fragen, Aufmerksamkeit auf sich oder andere Dinge einfordern, Kommentieren, etc. In Snap + Core First sind diese Aussagen von jeder Seite in der Werkzeugleiste am Rand verfügbar



Smalltalk/Phrasen während einer Unterhaltung einzusetzen, ist nicht nur ein guter Ansatz zum Einfordern von Bedürfnissen. King et. al. (1995) berichteten, dass „erfahrene Unterstützt Kommunizierende über die Wichtigkeit von Smalltalk-Inhalten bei erfolgreicher Interaktion“ für die soziale Nähe erzählten. Tobii Dynavox bietet Unterstützt Kommunizierenden eine Sprache zur Erfüllung der alltäglichen Interaktionsbedürfnisse sowie die Möglichkeit zur Weiterentwicklung der sprachlichen und schriftsprachlichen Fähigkeiten. In der Entwicklung der Kommunikationsstrategien von Tobii Dynavox wurde auf aktuelle Forschungen Bezug genommen, die die kommunikativen Bedürfnisse beschreiben. Dadurch sollen die Bedürfnisse erfüllt werden, was häufig zu einer Erhöhung der Lebensqualität führt.



Lebensqualität

Was beeinflusst die Lebensqualität? Eine Analyse von Forschungsergebnissen:

- Ditto et. al. (1996) veröffentlichten eine Studie, in der Studenten und ältere Erwachsene aufgefordert wurden, Gesundheitsbeeinträchtigungen zu bewerten, die sie „schlimmer als den Tod“ fanden und wie sich diese auf ihre wichtigsten Aktivitäten im Alltag auswirken würden. Die Gruppen bewerteten beide eine Unfähigkeit zu kommunizieren als „schlimmer als den Tod“. Bei den älteren Erwachsenen folgte Koma und die Unfähigkeit sich zu erinnern und zu denken, bei den Studenten Koma sowie chronische Schmerzen. „Mit Freunden und Familie zu interagieren“ war bei beiden Gruppen die am häufigsten genannte Aktivität, die eine gravierende Wirkung auf die Lebensqualität haben würde. Mit Abstand folgten „Einbindung in Schule/Arbeit“, Religion/Politik, Sport/Freizeit, geistiges und künstlerisches Streben, „anderen helfen“, „persönliche Selbstständigkeit erhalten“, gute Gesundheit und kognitive Fähigkeiten.
- Hamm & Mirinda (2006) fanden heraus, dass eine positive Beziehung zwischen „Lebensqualität und der Qualität der Kommunikation besteht.“
- Fried-Oken & Bardach (2005) diskutierten über Schwierigkeiten beim Lebensende für Menschen, die UK nutzen. Obwohl das Mitteilen von Bedürfnissen und Vorlieben im Bereich der Pflege und Betreuung gewiss wichtig waren, machten diese Menschen deutlich, dass das Äußern von Gefühlen und Gedanken zum Hervorrufen von sozialer Nähe ein immanenter Gewinn für die Person und die Betreuer war.

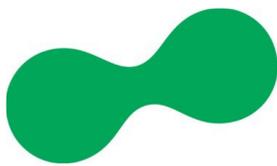
Diese Forschungen bekräftigen die Wichtigkeit von Kommunikation im Bezug auf soziale Nähe während des gesamten Lebens. Diese Kommunikation ist ohne Frage bei Menschen mit und ohne Kommunikationseinschränkungen vorhanden und jeder profitiert täglich (emotional und körperlich) von Kontakten zu anderen.

Wahrheit oder Märchen

Die Forschung, auf die Bezug genommen wurde, macht deutlich, dass die Aussage, UK sei nur zum Ausdrücken von Grundbedürfnissen gedacht, ein Märchen ist:

- UK ist nicht nur für Menschen mit Körperbehinderung, die Schwierigkeiten haben, ihre Grundbedürfnisse auszudrücken, sondern für jeden, dessen Kommunikationsmethode nicht den Zugang zu allen Kommunikationsformen schafft.
- Die Kommunikation von Grundbedürfnissen allein versichert keinen guten medizinischen Zustand und vermeidet keine medizinischen Komplikationen. Soziale Isolation kann bedeutende Auswirkungen auf das körperliche Wohlbefinden haben.
- UK erfüllt, wie Maslow und Light feststellten, die große Breite an kommunikativen Bedürfnissen, die sonst für Menschen mit kommunikativen Einschränkungen unerreichbar bleiben würde.

In Cooper (2009) sagte Gloria (eine Teilnehmerin dieser Studie), „UK hat die Beziehung zwischen meiner Familie und meinen Freunden bedeutend verbessert. Ohne UK hätte ich nicht die Möglichkeit, unabhängig mit Menschen zu sprechen.“



Märchen über UK

Dieses trifft auch auf T. und E. zu.

T. hat ein Tobii Dynamox I-110, das sie zur Teilhabe an beliebten Aktivitäten nutzt—mit Freunden und Familie in Kontakt treten, Einkaufen, auf Partys gehen. T. nutzt das Gerät in Kombination mit ihrer Sprache und Gesten, um Geschichten über ihr Leben und aktuelle Nachrichten zu erzählen. Sie genießt ein erfülltes Leben mit vielen bedeutenden Beziehungen.



E. hat auch ein I-110. Er nutzt das Gerät zum Interagieren mit Freunden im Speisesaal, während Aktivitäten mit Mitschülern im Klassenzimmer, zum Erreichen von Aufmerksamkeit, zum Fragen nach Dingen, die er möchte, und um seine Meinung zu äußern. E. entwickelt Beziehungen zu Gleichaltrigen, die nun auch ein größeres Verständnis für sein Verhalten haben.

Durch eine Bereitstellung von (unterstützten) Kommunikationsmöglichkeiten könnten mehr Menschen in der Lage sein, nicht nur ihre Grundbedürfnisse auszudrücken, sondern aktiv an der Gesellschaft teilzuhaben.

Literatur

Blackstone, S., Williams, M. & Wilkins, D. (2007). Key Principles Underlying Research and Practice in AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23, 191-203.

Cooper, L., Balandin, S. & Trembath, D. (2009). *The Loneliness Experiences of Young Adults with Cerebral Palsy who use Alternative and Augmentative Communication*. *Augmentative and Alternative Communication*, 25, 154-164.

Ditto, P.H., et. al. (1996). *Fates Worse than Death*. *Health Psychology*, 15, 332-343.

Fried-Oken, M. & Bardach, L. (2005). *End of Life Issues for People Who Use AAC*. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 14, 15-19.

Hamm, B. & Mirenda, P. (2006). *Post-School Quality of Life for Individuals with Developmental Disabilities Who Use AAC*, *Augmentative and Alternative Communication*, 22, 134-147.

Light, J. (1996). *Communication is the Essence of Human Life*. *Augmentative and Alternative Communication*, 13, 61-70.

King, J. et. al. (1995). *Small Talk in Adult Conversations: Implications for AAC Vocabulary Selection*. *Augmentative and Alternative Communication*, 11, 260-264.

Maslov, A. (1943). *A Theory of Human Motivation*. *Psychological Review*, 50, 370-396.

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