

Tagung

„Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ am 19. September 2012 in Stuttgart

„... ohne reden leben!“ – Ein Vater erzählt ...

Helga Vazquez im Gespräch mit Udo Witteck, der Vorsitzender des Elternbeirats „Haus am Kappelhof“ und Mitglied im Verein „Förderung Behinderter Pforzheim e.V.“ ist und dessen Tochter eine Kommunikationsbeeinträchtigung hat.

Helga Vazquez: „...ohne reden leben!“ Als Vater haben Sie, Herr Witteck, damit reichlich Erfahrung gesammelt. Ihre Tochter Ute ist schwer mehrfachbehindert und kann nicht sprechen. Sie engagieren sich daher auch in der Elternselbsthilfe in Pforzheim. Heute sind Sie Vorsitzender des Elternbeirates im Haus am Kappelhof und waren vorher als Vorsitzender des Vereins Förderung Behinderter Pforzheim aktiv.

Wie starteten Sie mit Ihrer Tochter Ute eine Kommunikation?

Udo Witteck: Unsere Ute wurde 1966 im Klinikum geboren – mit einer Behinderung. Ursache: Sauerstoffmangel und damit verbunden erhebliche cerebrale Störungen. Aufgrund dieses tragischen Vorganges haben wir nur noch sechs Jahre in Enzklösterle gewohnt und sind dann in die Nähe von Pforzheim gezogen – in einen Stadtteil von Pforzheim -, um näher an den therapeutischen, medizinischen und schulischen Einrichtungen zu sein. Die Entfernung vorher wären 40 km gewesen. Ute ist diese Strecke ein knappes Jahr gefahren und deshalb die Entscheidung, von Enzklösterle wegzuziehen.

Ute wurde die ersten sechs Jahre ausschließlich daheim versorgt. Sie wurde therapiert – durchaus im Klinikum Pforzheim -, aber verstärkt auch durch die Mutter. Utes Sprachzentrum war erheblich gestört wie wir dann auf einer Informationsveranstaltung erfahren konnten. Bei uns in Deutschland gab es noch nichts in dieser Richtung, so wurde uns eine Anschrift in der Schweiz vermittelt, und zwar zum cerebralen Sprachzentrum der städtischen Schule in Zürich. Wir haben den Kontakt bekommen zu Frau Helen Müller, die bereits eine 30-jährige praktische Erfahrung hatte mit cerebral gestörten Kindern, die im Sprachzentrum eben Probleme hatten.

Das Hauptproblem der Ute war, dass das Schlucken nicht klappte, sondern der Würgereflex war da. Und von der Frau Müller mussten wir dann erfahren - und durch Schulung beheben – den Schluckreflex hervorzurufen. Das haben wir dann etwa innerhalb eines Jahres fast geschafft, aber zwei Jahre waren insgesamt erforderlich durch harten Einsatz von Mutter und Familie, diese Therapie durchzuziehen.

Tagung

„Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ am 19. September 2012 in Stuttgart

Therapeutinnen waren mit in Zürich, um diese Anleitung mit zu bekommen. Ich sagte ja, es gab in der Bundesrepublik Deutschland keine entsprechende Einrichtung und keine Logopäden, die diese Thematik beherrschten.

Ute besuchte dann ab 1974 die schulischen Einrichtungen der Caritas in Pforzheim. Sie siedelte dann 1982 über nach Langensteinbach, in die neue zentrale Körperbehindertenschule von Stadt Pforzheim, Enzkreis, Stadt- und Landkreis Karlsruhe und dem Kreis Rastatt.

Helga Vazquez: Wie wurde Ihre Tochter Ute in der Schule bei der Kommunikation unterstützt?

Udo Witteck: Das Hauptproblem war – weder in Pforzheim noch in Langensteinbach – war die Kommunikation für Ute schulisch in irgendeiner Weise gefördert worden oder es war nichts da. Erst im letzten Schuljahr in Langensteinbach bekam Ute eine Ausbildung oder eine Schulung in der Bliss-Methode. Ein Jahr reichte nicht aus, um dieses Thema vollends zu überführen und – wie wir merkten – beim Übergang in die Werkstufe war es nicht möglich, die Bliss-Methode mit den anderen Mitschülern und auch mit den entsprechenden Werklehrern zu übernehmen, sie darin weiter zu schulen oder überhaupt mit ihr diese Kommunikation herzustellen.

Helga Vazquez: Als Ute in die Schule kam, war Unterstützte Kommunikation – anders als heute – noch kein Standard. Herr Witteck, klappte denn der Wechsel von der Schule in die Tagesförderstätte im Blick auf die Kommunikation besser?

Udo Witteck: Ute kam dann 1989 wieder zurück nach Pforzheim in die entsprechende Tagesförderstätte der Caritas Pforzheim. Aber auch hier war im Prinzip außer erlernter, angeeigneter Mimik keine Kommunikation mit den Mitarbeitern des Hauses möglich. Dennoch verständigte sich Ute mit entsprechenden Betreuern, die sie zwischenzeitlich seit fast 25 Jahren mit begleiten – heute auch im Wohnheim – so dass sie die Gestik, die Mimik und die Gebärden der Ute kennen gelernt haben und auf sie eingehen und sie auch verstehen. Ute ist im Prinzip damit voll zufrieden. Aber sie kann eben leider Gottes nicht die Verständigung von allen erfahren oder andere können nicht die entsprechende Verständigung mit ihr herstellen, weil sie die entsprechenden Gebärden, die sie speziell mit bekommen hat, nicht kennen und sie dann darauf auch nicht eingehen können.

Tagung

„Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen“ am 19. September 2012 in Stuttgart

Helga Vazquez: Inzwischen wird Ute von der Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation in Bruchsal begleitet und unterstützt. Wie nutzt Ute die Unterstützte Kommunikation heute? ... und: was wollen Sie noch erreichen?

Udo Witteck: Wir sind jetzt drauf und dran über die Beratungsstelle Unterstützte Kommunikation der Reha Südwest ein ICH-Buch zu erstellen bzw. das ICH-Buch auch einzuführen. Wir haben es aufgebaut und seit etwa sieben Monaten ist Ute mit diesem ICH-Buch befasst. Jetzt stellt sich wieder das große Problem. Im Elternhaus - an Wochenenden, an Feiertagen und an Festtagen und was auch immer ist - klappt es mit dem ICH-Buch ganz gut. Wir nehmen uns die Zeit und geben ihr die Ruhe, uns an dem ICH-Buch mitzuteilen. Es ist in verschiedene Kategorien eingeteilt. Welches ihre Wünsche sind, also was sie haben möchte, was sie essen möchte, wohin sie gehen möchte oder ob sie auch ihre Ruhe haben möchte.

In der entsprechenden Einrichtung, das ist das Haus am Kappelhof in Pforzheim, ist aber diese Kommunikation aufgrund von Personalengpässen nicht gerade hervorragend und im Prinzip lehnt Ute selbst die Arbeit mit diesem Buch im Kappelhof gegenüber anderen Mitarbeitern ab. Wir stehen vor einem großen Rätsel.

Und wir müssen weitere Findungen machen, um die Möglichkeit zu finden, die für sie noch besser ist. Dass sie vielleicht auch auf einem Computer ihre Mitteilungen besser darstellen kann als über ein Buch, was eben ein totes Element ist. Der Computer - eingegeben entsprechend - kann sprechen oder ich kann ihn zum Sprechen führen. Noch zu erwähnen ist, Ute schreibt seit etwa 25 Jahren auf elektronischen Geräten - zwar sehr, sehr langsam. Sie hat eine gute motorische Fixierung der Finger und findet die herkömmlichen Tasten optimal. Sie arbeitet sehr entspannt am Computer. Sie arbeitet sogar freudig am Computer. Ich glaube, wenn wir diesen Weg anstelle des ICH-Buchs einschlagen und ein entsprechendes elektronisches Medium finden, wird es vielleicht doch noch einen erfolgreichen Abschluss geben in der Möglichkeit, für Ute etwas aufgebaut zu haben, wo andere sie auch verstehen und erleben können und sie merkt, „wir verstehen dich“.