

Mit Händen sprechen

TEXT UND FOTOS: BIRTE MÜLLER

Willi gebärdet Vogel

Wenn jemand die Formulierung benutzt, mein Kind „leide“ unter dem Down-Syndrom, korrigiere ich ihn in der Regel, denn mein Kind leidet nicht. Wenn einer leidet, dann eher ich, weil mein Sohn mit seinen acht Jahren nicht auf die Toilette gehen will und immer laut Blasmusik hört. Aber Willi? Der leidet nicht, außer natürlich, ich nötige ihn, auf die Toilette zu gehen, oder mache seine Blasmusik leiser.

Aber wenn ich ganz ehrlich bin, gibt es doch einen Lebensbereich, in dem Willi unter seiner Behinderung leidet – nämlich seine fehlende Lautsprache. Willi spürt, dass er aus der Sprachwelt ausgeschlossen ist, und beginnt in letzter Zeit immer öfter, laut zu schreien, wenn andere sich normal unterhalten. Ihn nervt das viele Reden, denn er selber kann gar nicht sprechen und komplexe Sätze nicht verstehen. Warum er nicht

sprechen kann? Ich weiß es nicht – vielleicht ist es die Schwere seiner geistigen Behinderung, vielleicht eine Schädigung des Sprachzentrums durch seine epileptischen Anfälle, vielleicht Apraxie, Ataxie, Dyspraxie oder sonst etwas. Es spielt auch keine Rolle – auf jeden Fall schränkt es Willi stark ein.

Immer wieder höre ich von Außenstehenden den Satz: „Ach, er versteht doch viel mehr, als man denkt.“ Aber fast nie kann ich dem zustimmen. Willi versteht meiner Meinung nach sogar weniger Sprache, als die meisten meinen – er weiß nur in der Regel, was in einer ihm bekannten Situation von ihm erwartet wird. Wenn man Willi auffordert, etwas Heruntergefallenes (oder meist -geworfenes) zurück auf den Tisch zu legen, dann kann Willi dem folgen. Bekommt er aber die Aufforderung, etwas UNTER den Tisch zu legen (oder zum

Beispiel auf das Sofa, statt auf den Tisch), versteht er schon nicht, was man von ihm will und ist sehr verwirrt, oft wird er dann wütend. Durch Ansprache Willis Aufmerksamkeit zu bekommen ist jetzt schon schwierig und ich habe große Angst, dass er eines Tages ganz resigniert und gar nicht mehr versucht, zu verstehen.

Deswegen halte ich die Förderung der Kommunikation für eine der dringlichsten Aufgaben im Umgang mit einem nicht sprechenden, behinderten Kind.

In Deutschland hat Etta Wilken mit ihrem System der Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK) große Fortschritte in der Aufklärung über Gebärden gemacht. Auf zweimal 100 sehr schön und erkennbar gezeichneten Bild- und Gebärdenkarten deckt sie einen guten Anfangswortschatz ab und hat es geschafft, dass in der Regel

schon die Eltern zu Hause beginnen, mit ihren kleinen Kindern mit Down-Syndrom Gebärden zu machen – etwa ab dem Zeitpunkt, an dem man merkt, dass ein Kind sich ausdrücken möchte, aber nicht kann. Ein gutes Zeichen, dass ein Kind überhaupt schon bereit ist für Gebärden, ist, wenn es beginnt, etwa zum Abschied zu winken.

Den GuK-Gebärden haben wir es zu verdanken, dass Willi uns in den ersten sechs Jahren irgendwie seine Bedürfnisse mitteilen konnte, außer indem er uns an der Hand führte!

Erschreckenderweise ist es fast überall ein Problem, auch Erzieher und Lehrer von dem Sinn des Gebärdens zu überzeugen. Immer noch trifft man auf die veraltete Vorstellung, Gebärden würden den Erwerb von Lautsprache verzögern oder gar verhindern – ein Vorurteil, das schon lange wissenschaftlich widerlegt wurde!

Bei Willi, mit seinen neun Jahren, kommen wir schon lange nicht mit den GuK-Gebärden aus. Als Nächstes half mir die Sammlung „Schau doch meine Hände an“, die es auch als Videos und iPhone-App gibt, was ich persönlich zum Lernen sehr gut finde. Seit einiger Zeit gibt es eine tolle kostenlose App „spread the sign“, mit vielen Gebärden auch aus den verschiedensten Sprachen. Ich besuche zusätzlich seit einem Jahr einen Kurs in Deutscher Gebärdensprache (DGS beziehungsweise LBG: Lautsprachbegleitende Gebärden), denn es ist kein Zustand, dass mir ständig wichtige Worte fehlen, besonders Verben und viele kleine Worte, so wie *zu, auf, nach, von, an, aus, mit, und* oder *für*. Ich gebärde für Willi jetzt nicht mehr nur ein Nomen aus einem Satz, sondern auch möglichst ein Verb und Personalpronomen. Also bei dem Satz „Möchtest du Butter auf dein Brot?“ mache ich parallel zum Sprechen die Gebärde für „möchten“, „Du“ (also ich zeige auf Willi) und „Butter“. Ein Vorteil davon ist, dass ich dadurch auch bewusst kürzere Sätze bilde, langsamer spreche und Blickkontakt zu Willi einfordern muss – essenziell wichtige Grundregeln beim Sprechen mit meinem Sohn, die ich selber oft nicht einhalte. Es mag so klingen, als wäre ich die tolle Förder-Mama: Aber das bin ich ganz sicher nicht, dafür fehlen mir einfach Zeit und Nerven. Auch beim Thema unterstützte Kommunikation bin ich immer nur zeitweise engagiert, in stressigen Phasen (also sehr oft) mache ich kaum etwas: Jahrelang haben wir uns auf 50 GuK-Gebärden ausgeruht und das „Ich-Buch“ oder Tagesablaufpläne mit MetaCom-Symbolen müsste ich dringend in Angriff nehmen – ebenfalls seit

Jahren. Auch die mangelnde Unterstützung meines Umfeldes und Willis Lernresistenz lassen mich immer mal wieder zurückfallen in eine Art Therapie-Starre, in der ich mich dann gar nicht mehr bewege.

Besonders frustriert mich, dass sich die verschiedenen Gebärdensysteme in vielen einzelnen Gebärden unterscheiden. In der Schule werden Jakobsen-Gebärden gemacht, der Nächste kommt mit Tommys Gebärdenswelt und ein anderer wieder mit

Makaton. Und viele Gebärden haben wir jahrelang völlig falsch gemacht, weil man es auf den Bildern nicht richtig erkennen konnte. Ich habe mich ewig gefragt, warum nicht einfach alles von vornherein in DGS gebärdet wird, aber die vereinfachten Versionen von GuK machen schon oft Sinn und auch DGS hat jede Menge unterschiedliche Gebärden für die selben Wörter ...

Man darf sich davon nicht abschrecken lassen, die Schnittmenge ist immer noch



Willi gebärdet Pommes (beide Fotos)



Willi vor seinen Guk-Karten

groß. In der Regel behalten wir die Gebärden bei, die Willi einmal kann, und wechseln nur bei denen, die er noch nicht gelernt hatte.

Mit Willi Gebärden zu lernen, ist eine schwierige Aufgabe. Er hat seit knapp zwei Jahren einen Sprechcomputer, einen sogenannten Talker, den wir zusätzlich zum Kommunizieren nutzen (auch hier müssen wir wiederum gegen Widerstände in der Schule und bei Willi selber kämpfen).

Durch den Talker erfahre ich, was Willi interessiert, und kann dafür wiederum Gebärden heraussuchen.

Es ist extrem wichtig für uns, mit Willi besser zu kommunizieren – immer öfter setzt er lautes Schreien ein, um sich Gehör zu verschaffen, was den Familienalltag stark belastet. Ich bin wirklich froh, nicht meine eigenen Nachbarn zu sein, bei dem Lärm, den Willi verursacht!

Von der Schule bekamen wir weder in Sachen Talker noch bei den Gebärden die ersten zwei Jahre wirklich gute Unterstützung. Dabei denke ich, dass Kommunikation gerne im Mittelpunkt des gesamten Unterrichts stehen könnte. Es erscheint mir viel wichtiger für Willi als Konsonanten und Umlaute. Stattdessen musste ich mir, wann immer ich versuchte, in der Schule das Thema Unterstützte Kommunikation anzusprechen, den unendlich unbefriedigenden Satz anhören: „Wir verstehen ihn auch so.“ Seit der dritten Klasse hat Willi eine Lehrerin, die Deutsche Gebärdensprache kann und grundsätzlich Schlüsselwörter mitgebärdet, das ist für mich eine ganz große Erleichterung!

Tatsächlich ist es mühsam, Willi Gebärden beizubringen. Ihn scheint es nicht zu interessieren, etwas dazuzulernen, und er

denkt sich auch nie Gebärden selber aus (außer für das Wort „Brezel“). Die erlernten Gebärden sind dann motorisch oft so ungenau ausgeführt, dass sie extrem schwer zu verstehen sind. Er verliert auch gelernte Gebärden wieder (so wie es mit seinen wenigen gesprochenen Worten passiert), als hätte er nur einen begrenzten Speicherplatz im Gehirn. All das sind Gründe, warum Lehrer und Therapeuten bei Willi oft keine große Hoffnung in Gebärden setzen. Ich wiederum setze keine Hoffnung darein, dass Willi noch das Sprechen lernen wird, das wäre absolut naiv, ja ich würde es sogar fahrlässig nennen, ihm nicht alternative Verständigungsmöglichkeiten anzubieten, ja sogar aufzudrängen. Außerdem entwickelt sich Willi ja weiter, also kann er auch motorisch besser werden und auch sein „Speichervolumen“ wird zunehmen.

Deswegen bin ich ständig auf der Suche nach gutem Material, um Willi für Gebärden zu begeistern.

Am besten lernt Willi Gebärden zu Liedern. Willi interessiert sich sehr für Musik und natürlich für Fernsehen. Ich machte mich also auf die Suche nach Musikvideos mit Gebärden. Ich fand eine ganze Reihe Popsongs in Deutscher Gebärdensprache, aber sie sind nicht für Menschen mit geistiger Behinderung gedacht, sondern für gehörlose Menschen – dadurch sind sie viel zu schnell und kompliziert gebärdet, Willi kann dabei nichts erkennen, er ist genauso ausgeschlossen wie bei der Lautsprache.

Einige sehr gute Filmchen für Kinder von den Gehörlosen-Verbänden, auf die ich gestoßen bin, hatten grundsätzlich das Problem, dass sie ohne Ton waren. Offensichtlich scheint die Kombination „Hörend, aber nicht sprechend“ eine Außenseiter-Positi-

on zu sein. Ich habe viel Zeit und Energie bei Google und Youtube investiert, um einfache Gebärdenvideos zu finden, aber ich stieß immer nur auf zu komplexes Material oder Videos mit Babyzeichen (die ja eher für Mütter gedacht sind, die mit ihren vollkommen normalen und gesunden Säuglingen in Kurse rennen wollen, um sie von der ersten Sekunde an maximal zu fördern, statt drei Monate zu warten, bis sie ohnehin sprechen können – aber gut, das ist ein anderes Thema).

Letztendlich habe ich aber das ideale Material gefunden, produziert durch den gemeinnützigen Verein *kinderhände* aus Österreich. Neben schönen Bildkarten gibt es auch eine DVD, auf der man sich die Gebärden anschauen kann, dazu ein schön illustriertes Liederbuch (mit Text, Gebärdensbildern und Noten) und die dazugehörige CD. Aber das Genialste ist eine DVD mit 18 lustig-bunten, zum Teil animierten Kinderlieder-Videos, in denen Kinder und Erwachsene zur Musik Gebärden machen. Das wäre genau das Richtige für Willi – die Sache hat nur einen Haken: Es ist wieder ein anderes Gebärdensystem! Alles ist in ÖGS und nicht in DGS und noch mal umzusteigen auf Österreichische Gebärdensprache ist zwar verlockend, bei diesem tollen Material, aber kommt dann doch nicht in Frage.

Vielleicht wird es auch mal in deutscher Gebärdensprache Kinderlieder-Videos geben, ich hoffe das sehr. Vorerst muss ich wohl selber solche Filme für Willi machen – ein Projekt aus der Kategorie „Dinge, die ich mir vornehme, aber niemals verwirklichen werde“, außer vielleicht ich lerne doch noch, vollkommen ohne Schlaf auszukommen, oder ich lasse mich klonen.

Nachsatz: Mittlerweile existiert bei Youtube unter „Flitzpiepen TV“ ein erstes kleines Filmchen von uns, aber ohne Musik, deswegen findet Willi es doof ...