

Den Weg aus der Sprachlosigkeit schaffte die 6-jährige Theresa nur, weil ihre Eltern nicht locker liessen

Theresa (6) leidet an einer seltenen Krankheit. Sie kommuniziert mittels Gebärden, Symbolen und einem Tablet. Noch immer erhalten viele Betroffene diese Hilfe aber nicht. Eine Petition will das ändern.

Annika Bangerter

19.04.2022, 15.45 Uhr



Um über Ostern zu sprechen, nutzen Christine Hornung und ihre Tochter Theresa auch Gebärden, Symbole oder ein Tablet.

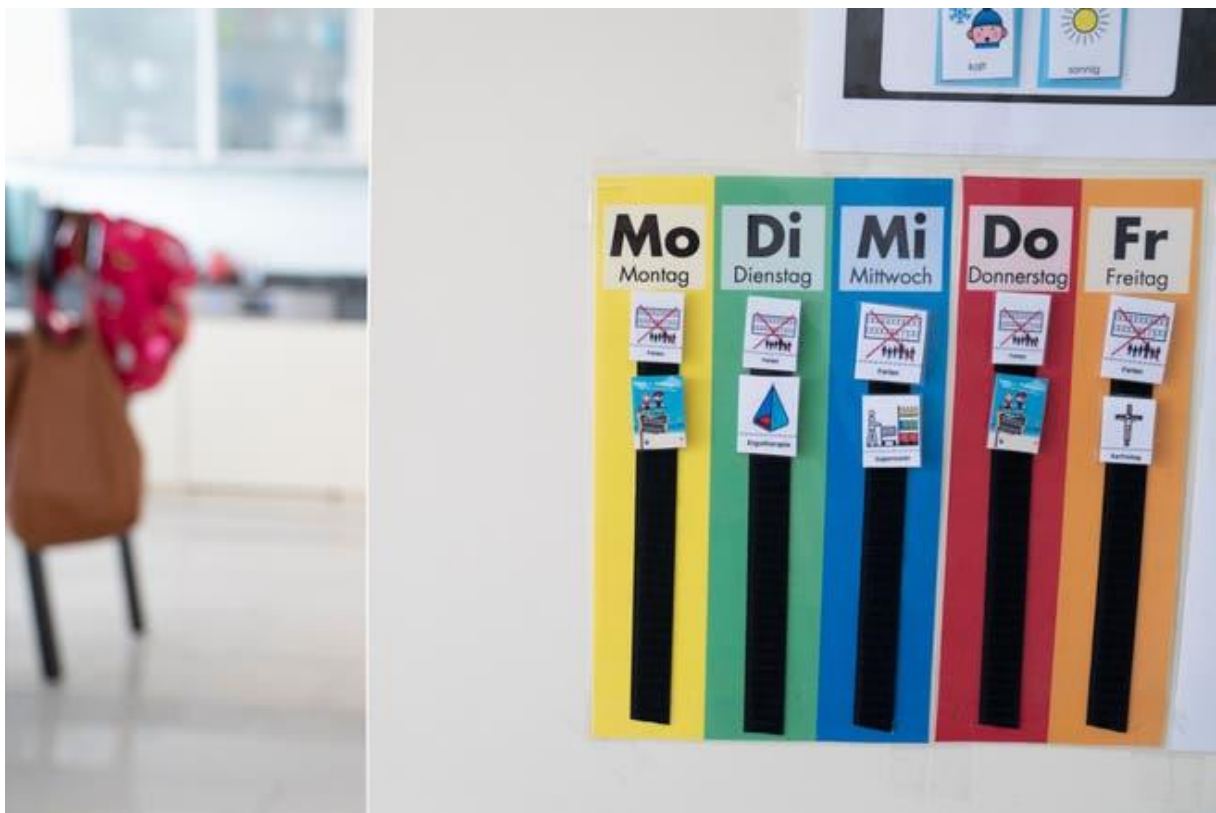
Bild: Claudio Thoma

Wer Theresa draussen auf dem Trampolin sieht, wie sie hüpf, sodass ihre langen blonden Haare durch die Luft wirbeln, käme nie auf die Idee, dass sie nicht ebenso plaudern würde wie gleichaltrige Kinder.

Doch das Mädchen ist mit zwei Hirnrinden auf die Welt gekommen: Bandheterotopie nennt dies die Fachwelt. Zusätzlich zur Hirnrinde an der Aussenfläche des Grosshirns spannt sich bei ihr eine weitere über den Innenbereich ihres Gehirns. Es ist eine äusserst seltene Krankheit. Weltweit sind lediglich 300 Fälle bekannt.

Diese zweite Hirnrinde wirkt wie eine Blockade in Therasas Hirn. Die Vernetzungen sind erschwert, was zu starken Entwicklungsverzögerungen führt. Deshalb verfügt das sechs Jahre alte Mädchen über einen Wortschatz eines cirka 20 Monate alten Kindes. Sie beherrscht einzelne Begriffe wie Oma, Opa, Auto oder Ball und schafft gelegentlich Zwei-Wort-Sätze.

Jeder davon ist ein Meilenstein, jeder davon hat ihre Mutter, Christine Hornung, ihr unzählige Mal mit der entsprechenden Gebärde oder dem Symbol vorgezeigt. Backen sie etwa gemeinsam, zeigt die Mutter auf die Zutaten und benennt sie einzeln. Gucken sie gemeinsam aus dem Fenster, weist sie auf einen Baum oder einen Vogel. Über die alltäglichsten Dinge versucht sie, mit ihrer Tochter in ein Gespräch zu kommen.



Was steht an? Mit Hilfe von Symbolen ist die Wochenplanung für alle verständlich.

Bild: Claudio Thoma

Dass Theresa heute ihre Bedürfnisse äussern kann, ist nicht selbstverständlich. Da sie als Kleinkind lange gar nichts sagte, liessen sie die Eltern im Alter von zwei Jahre logopädisch abklären – von der Krankheit wussten sie damals noch nicht.

Das Resultat war niederschmetternd: Da sei nichts zu machen. «Mit dieser endgültigen Aussagen hatte ich zu kämpfen», sagt Christine Hornung. Es gab keine Perspektiven, keine Übungen und somit keine Hoffnungen auf Kommunikation.

Eltern von betroffenen Kindern werden oft falsch beraten

Dorothea Lage ist Professorin an der Fachhochschule Nordwestschweiz und Expertin für Unterstützte Kommunikation. Sie erforscht und lehrt, was es braucht, damit Menschen selbst mit schwersten oder mehrfachen Behinderungen sich mitteilen können.

«Die Unterstützte Kommunikation ermöglicht einen Austausch, wenn Menschen nicht sprechen können», sagt sie. Dazu gehören beispielsweise Gebärden, Fingeralphabete, Blick- oder Körperbewegungen, aber auch Bild-Karten, Piktogramme oder elektronische Hilfsmittel.



Das Tablet von Theresa enthält zahlreiche Symbole, über die sie sich mitteilen kann.

Bild: Claudio Thoma

In der Schweiz herrsche diesbezüglich ein riesiger Nachholbedarf, sagt Lage: «Selbst Fachleuten fehlt oft grundlegendes Wissen.» Nicht selten käme es vor, dass Familien wie Hornungs falsch beraten würden. «Das liegt daran, dass die Unterstützte Kommunikation in fast keinem Ausbildungsgang verankert ist und nicht als professioneller Auftrag in der Behindertenhilfe angesehen wird», sagt Lage. Es sei daher eine Frage des Glücks, ob eine Person mit eingeschränkter oder fehlender Lautsprache alternative Methoden erlernen könne.

Expertin für Unterstützte Kommunikation



Dorothea Lage

Die Professorin an der Fachhochschule Nordwestschweiz lehrt und forscht zur Unterstützten Kommunikation.

Anders sieht dies der Bund: Vor knapp zwei Jahren hat SP-Nationalrätin Franziska Roth eine Interpellation betreffend den Zugang zur Unterstützten Kommunikation eingereicht. Der Bundesrat antwortete, dass es genügend Weiterbildungsmöglichkeiten dazu gäbe und somit der Bedarf an qualifiziertem Fachpersonal gewährleistet werden könne. «Diese Aussage war sehr enttäuschend. Deshalb versuchen wir nun über andere Wege politisch etwas zu bewegen», sagt Lage.

Sie ist – ebenso wie Christine Hornung – Teil einer Gruppe von Betroffenen, Eltern und Expertinnen, die in diesem Monat die [Petition](#) «Eine Stimme für Menschen ohne Lautsprache» lanciert hat.

Das Ziel: Dass künftige Begleitpersonen im Behindertenbereich allesamt über ein Grundwissen zur Unterstützten Kommunikation verfügen und alle Betroffene Zugang zu alternativen Kommunikationsformen erhalten. «Mit der Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention hat sich die Schweiz 2014 dazu verpflichtet. Allerdings hat die Überprüfung durch die UNO vor einem Monat gezeigt, dass bezüglich der Kommunikation kaum etwas passiert ist», sagt Lage.

Lust auf Schokolade: Wie das Mädchen lernt, sich mitzuteilen

Christine Hornung hat sich mit der abschlägigen Antwort der ersten Logopädin nicht abgefunden und suchte eine weiter auf. «Ich wusste, dass meine Tochter mich versteht. Plötzlich konnte sie auch *Mama* sagen. Es musste mehr möglich sein», sagt sie.

Eine zweite Fachperson verwies auf die Unterstützte Kommunikation und führte die Familie an die Porta-Gebärden heran. Diese ist mit 500 Gebärden stark vereinfacht. Sie benötigt keine komplexen motorischen Fertigkeiten wie die Deutschschweizer Gebärdensprache, die analog zur Lautsprache funktioniert.

Als Theresa aus der ersten Logopädiestunde nach Hause kam, ging sie schnurstracks zu ihrer Mutter und zeigte ihr, dass sie Lust auf Schokolade hat. «Es war eine riesige Erleichterung für uns, dass Theresa vermehrt ihre Bedürfnisse äussern konnte.» Auch die Familie begann, die Gebärden zu lernen. «Ich wusste, ich muss ihr diese vorleben und ihr so viel Vokabular zur Verfügung zu stellen, wie nur möglich», sagt Christine Hornung.

Dafür suchte sie nach einem Kinderbuch, das mithilfe der Porta-Gebärden erzählt ist. Fündig wurde sie nicht. Das habe sie erst enttäuscht, dann dazu bewogen, selber ein solches Buch zu gestalten. «Annas Tag» ist vor einem halben Jahr erschienen und erzählt vom Alltag eines kleinen Mädchens.



Weil es kein Bilderbuch mit Porta-Gebärden gab, hat Christine Hornung selber eines entwickelt.

Bild: Claudio Thoma

Dieses Bilderbuch liegt auf dem Tisch vor Mutter und Tochter. Daneben ist ein gerilltes Heft, in dem das Mädchen eine einfache Ostergeschichte zu Porta-Gebärden und Symbolen gemalt hat. Im heilpädagogischen Kindergarten hat sie dafür Hasenstempel aufs Blatt gepresst, den Häschen bunte Nasen angemalt oder ein Ei gezeichnet. Stolz hält das Mädchen ihr Werk in den Händen und lässt sich die Geschichte von ihrer Mutter erzählen.



Im heilpädagogischen Kindergarten, den Theresa besucht, werden ebenfalls die Porta-Gebärden genutzt.

Bild: Claudio Thoma

Dorothea Lage sagt, dass es selbst in der heilpädagogischen Bildung mit der Unterstützten Kommunikation harzt: «Im Lehrplan 21, der für die heilpädagogischen Schulen ebenfalls gilt, ist der Begriff nicht einmal explizit erwähnt.» Einen Wechsel in die Regelschule sei für Betroffene zudem praktisch unmöglich; sie gälten als inklusionsunfähig aufgrund des speziellen kommunikativen Unterstützungsbedarfs, sagt Lage.

Damit sich etwas ändere, brauche es erst einen Paradigmenwechsel: «Es muss sich die Haltung durchsetzen, dass auch Menschen mit schweren Behinderungen ein Recht auf inklusive Bildung haben», sagt Lage. Andere Länder seien diesbezüglich viel weiter: Nicht nur in Skandinavien, auch Griechenland, Spanien oder Italien.

Mit Hilfe eines Foto-Tagebuch über die Vergangenheit sprechen

Christine Hornung greift zu einem speziell aufgesetzten Tablet. In einer App kann Theresa Begriffe mittels Symbole aufrufen und sich darüber mitteilen. Eine andere App enthält ein Tagebuch voller Fotos. Es zeigt Theresa, wie sie konzentriert ein Schoggi-Ei auspackt oder wie sie sich zu Hause bunt schminkt. «Damit kann sie auch über Vergangenes erzählen», sagt Christine Hornung.



Mit ihrem Tablet kann Theresa Fotos für ihr Tagebuch machen. Auch der Besuch dieser Zeitung hielt das Mädchen fest.

Claudio Thoma / www.claudiothoma.com

Welche Fortschritte das Mädchen noch machen wird, weiss niemand. Die Mutter hofft, dass sie mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation einen Zugang zur Schriftsprache findet. «Aktuell wäre es utopisch zu glauben, dass sie irgendwann ganze Sätze schreiben kann. Aber vielleicht schafft sie mal ihren Namen zu schreiben.»

Es sind kleine Ziele, die sich die Familie steckt. «Wie es wird, wenn sie älter ist, weiss niemand. Eine Zeit lang hat mich das stark beschäftigt. Inzwischen lasse ich mich davon nicht mehr verrückt machen. Ich bin überzeugt: Theresa wird ihren Weg gehen.»