

Gisela Erdin

Gestützte Kommunikation im Spiegel wissenschaftlicher Untersuchungen

Zusammenfassung

Die wissenschaftliche Forschung zur Gestützten Kommunikation steht noch am Anfang. Im Folgenden werden die vorhandenen Forschungsansätze erläutert und wissenschaftstheoretisch diskutiert. In einer derzeit laufenden Studie wird ein weiteres wissenschaftliches Vorgehen verfolgt. Es werden das Verhalten, die Befindlichkeit und die Fähigkeiten der nutzenden Person zu zwei verschiedenen Zeitpunkten erhoben, bevor die Person die Gestützte Kommunikation genutzt hat und danach. Bei allen Probandinnen und Probanden zeigte sich eine deutliche Verbesserung im gesamten Verhalten: keine Selbstaggression mehr, deutlich mehr Interesse an der Umwelt, Vergrösserung der Autonomie sowie eigene Impulse.

Résumé

La recherche scientifique sur la communication facilitée en est à ses débuts. Cette contribution présente les approches de recherches existantes et les analyse de manière épistémologique. Une étude actuellement en cours suit encore une autre approche scientifique. Le comportement, le bien-être général et les capacités de la personne bénéficiaire sont relevés à deux moments différents - avant que celle-ci n'ait expérimenté la communication facilitée, et après. Chez tous les sujets d'étude, on a constaté une nette amélioration dans le comportement général: disparition des comportements auto-agressifs, net accroissement de l'intérêt pour le monde extérieur ainsi qu'augmentation de l'autonomie et de l'initiative personnelle.

Gestützte Kommunikation

Die Gestützte Kommunikation (Facilitated Communication, FC) ist eine Methode aus dem Spektrum der Unterstützten Kommunikation. Sie ermöglicht es Menschen mit schweren kommunikativen Beeinträchtigungen, durch Zeigen auf Bilder oder Buchstaben sich mitzuteilen. Eine «stützende Person» berührt die «gestützt» zeigende Person am Handgelenk, Ellbogen oder an der Schulter. Die stützende Person führt niemals die Hand, sondern gibt Gegenruck, d. h. sie drückt die Hand von der Buchstabentafel weg, auf die gezeigt werden soll. Sie wartet, bis sie einen Impuls in eine eindeutige Richtung spürt. Sie gibt dann dem Impuls nach, sodass diejenige Person, die gestützt wird, auf einen Buchstaben oder auf ein Bild zeigen kann. Die

Anbahnung der Gestützten Kommunikation ist ein längerer Prozess, der über verschiedene Phasen geht. Dabei muss die gestützt schreibende Person ermutigt werden, um sich in die Kommunikation hineinzufinden, d. h. sie muss lernen, dass ihre Aussagen Wirkungen haben und sie muss im engeren Sinne schreiben lernen. Die Gestützte Kommunikation wurde Ende der 1970er Jahre von der Australierin Rosemary Crossley entwickelt. Von ihr stammt der Begriff «Facilitated Communication», der in der Regel mit FC abgekürzt wird. Crossley arbeitete mit Menschen mit einer Körperbehinderung oder einer geistigen Behinderung. Sie entwickelte die Methode in der Arbeit mit einer jungen Frau namens Anne McDonald. Diese hatte eine Zerebrale Parese und sie konnte sich nicht laut-

sprachlich äussern (vgl. Crossley, 1990). Im Jahr 1985 entdeckte R. Crossley die Lese- und Schreibfähigkeiten eines Jungens mit einer Autismus-Spektrum-Störung (Eichel, 2001, S. 57). Douglas Biklen, Professor der Universität Syracuse in New York, übernahm den Ansatz der Gestützten Kommunikation und verbreitete ihn in der USA. An vielen Orten war die Methode aber schon seit Jahrzehnten bekannt: in Kanada, Dänemark, Australien und auch in den USA selbst (vgl. Biklen, 1999).

Vier verschiedene Forschungsansätze

Um die Gestützte Kommunikation herum gab und gibt es immer wieder richtige Glaubenskriege (vgl. u. a. Janz & Klauss, 2012, S. 5; Nussbeck, 2000, S. 12). Die gravierende Einschränkung in der Kommunikation ist für die betroffenen Personen und ihre Mitmenschen (Eltern, Verwandte, Freunde und Fachpersonal) schwer zu ertragen und führt im Zusammenleben häufig zu sehr problematischen Situationen, die durch Selbst- und Fremdaggression geprägt sind. Diese können als übrig gebliebene Mitteilungsformen verstanden werden, wenn alle anderen Möglichkeiten des verbalen und non-verbalen Ausdrucks wie Mimik oder Gestik nicht ausreichend zur Verfügung stehen. Die Gestützte Kommunikation ist deshalb von grosser Bedeutung, da sie oft die einzige Möglichkeit darstellt, jenseits von belastendem Verhalten in ein Gespräch zu kommen. Allerdings wurde immer wieder der Vorwurf erhoben, die Gestützte Kommunikation sei eine Illusion oder noch schlimmer, sie sei eine ungerechtfertigte Manipulation, bei der der Mensch mit einer (schweren geistigen) Behinderung in die Abhängigkeit der stützenden Person gerate (vgl. Nussbeck, 2000, S. 183ff.).

In der Forschung zur Gestützten Kommunikation werden vier verschiedene Forschungsperspektiven unterschieden, die im Folgenden vorgestellt werden.

1. Validationsstudien, Vorgehen und Kritik

In den 1990er Jahren gab es verschiedene Validierungsstudien mit dem Ziel, die Unabhängigkeit der gestützt schreibenden Person zu überprüfen. Nussbeck (2000) kommt nach Sichtung dieser Studien zum Schluss: «In keiner einzigen Untersuchung, weder von Befürwortern noch von Skeptikern, weder von «Anfängern», noch mit «versierten FC-Schreibern» ist je auch nur annähernd der volle Umfang der behaupteten Fähigkeiten bestätigt worden» (S. 183). Dies stimmt so nicht. Denn es gibt Studien, in denen der Beweis erbracht wurde, dass die Aussagen der gestützten Personen unabhängig von der stützenden Person sind (vgl. Weisse, Wagner & Baumann, 1996; Bundschuh & Basler-Eggen, 2000; Koch & Lang, 2011).

Die Gestützte Kommunikation ist oft die einzige Möglichkeit, jenseits von belastendem Verhalten in ein Gespräch zu kommen.

Die Validationsstudien aus den 1990er Jahren sollten aber auch aus wissenschaftstheoretischen Gesichtspunkten kritisiert werden. So sind die Grundannahmen, auf denen der Untersuchungsablauf aufgebaut wurde, nicht ausreichend diskutiert worden. Der Versuchsaufbau bei all diesen Studien beruhte im Wesentlichen darauf, schreibende und stützende Person von den mitzuteilenden Informationen zu trennen, bzw. vom gestützt Schreibenden Informa-

tionen zu verlangen, die die stützende Person nicht kannte. Die Versuchsanordnung orientiert sich also am Ziel, die Unabhängigkeit des Schreibenden nachzuweisen, ohne vorher diskutiert zu haben, was Autonomie und Unabhängigkeit für diese Menschen bedeuten. Um es ins Bewusstsein zu rufen: Gestützt wurden oft Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, Menschen, die häufig im gesamten Alltagsgeschehen völlig unselbständig sind, die zu fast jeder Handlung Aufforderungen bedürfen, z. B. dass sie die Jacke ausziehen sollen, weil sie schwitzen oder dass sie etwas trinken sollen, weil sie vermutlich Durst haben. Sie können also ganz vieles, *sie tun es aber nicht*, zumindest nicht ohne Ermutigung. Die Person drückt mit Gestützter Kommunikation etwas aus, was sie/er ohne Hilfe nicht ausdrücken könnte. Es bedürfte einer fachlich-wissenschaftlichen Aufarbeitung, was in diesem Zusammenhang autonome Mitteilungen sind, bevor die Autonomie bzw. die Unabhängigkeit untersucht werden kann. Ähnliches geschieht in einer Gesprächspsychotherapie: Auch hier sprechen die Patientinnen und Patienten etwas aus, was sie ohne Therapeutin oder Therapeut niemals äussern würden. Berührungen sind dabei nicht notwendig, das Fachwissen und eine bestimmte Form der professionellen Nähe aber schon. Dennoch unterstellt niemand der Therapeutin bzw. dem Therapeuten, Klientinnen und Klienten als Medium zu benutzen, wie das Nussbeck bei gestützt kommunizierenden Personen tut (vgl. Nussbeck 2000, S. 185).

Gegenseitige Beeinflussung findet in Gesprächen immer statt (vgl. Asch, 1956). Aber der stützenden Person insgesamt solch übernatürliche Kräfte zuzuschreiben, dass sie einen Menschen mit einer Störung

aus dem Autismus-Spektrum gegen seinen Willen als Medium verwenden kann und dies auch noch unabsichtlich tut (vgl. Nussbeck, 2000, S. 65ff.), muss man dann schon in den Bereich esoterischen Irrglaubens verweisen.

2. Interaktionsstudien

Die Interaktionsstudien setzen genau an diesem Punkt an. Sie untersuchen die Interaktion, die zwischen gestützter und stützender Person stattfindet. Das Projekt «KAFA: Interaktions- und Kommunikationsanalysen zu FC» wurde von Janz und Klaus (2012) mit der Unterstützung vieler Studentinnen und Studenten durchgeführt. Die Studie stellte verschiedene Fragen, die auf die genaue Kenntnis der Gestützten Kommunikation und auf die Besonderheiten der Autismus-Spektrum-Störungen verweisen. Hier ist nicht der Ort, um die gesamte Studie vorzustellen, ich werde nur das Grundsätzliche der Studie präsentieren.

Ausgangspunkt ist die Frage: «Inwiefern handelt es sich bei FC um Kommunikation, bei der ein eigenes Mitteilungsinteresse des Nutzers erkennbar ist, oder um eine fremdgesteuerte «sensomotorische Übung» mit «trivialen Maschinen?»» (Janz & Klaus, 2012, S. 100). Beobachtet wurden die Aktivitäten der gestützt Schreibenden, die Aktivitäten der Stützpersonen, die Auswirkungen der physischen Stütze auf das Schreibverhalten der Nutzenden und die Interaktion zwischen Stützperson und nutzender Person (vgl. Janz & Klaus, 2012, S. 99ff.). Die Schreib-Situationen wurden mit mehreren Kameras gefilmt und anschliessend computergestützt mikroanalytisch untersucht. Die Durchführung geschah möglichst in gewohnter Umgebung.

Das Ergebnis der Untersuchung zeigt, ähnlich wie die Validationsstudien, eine

hohe Abhängigkeit der gestützten von der stützenden Person. Dies ist weiter keine Überraschung, da die Klientel diesen hohen Unterstützungsbedarf auch in der gesamten Meisterung des Alltags zeigt, also in fast allen anderen täglichen Tätigkeiten. Für die Hypothese der Kritikerinnen und Kritiker, Stützende würden die Nutzenden der Gestützten Kommunikation durch minimale Bewegungen steuern, gab es in der mikroanalytischen Videoanalyse keine empirischen Hinweise: «Es gibt zwar erkennbare Bewegungen der Stützhand, diese treten aber nur in den wenigsten Tipp-Operationen überhaupt auf. Wenn sie vorkommen, so erfolgen sie manchmal vor dem Tastendruck, häufiger folgt darauf aber eine andere Nutzeraktivität, vor allem der Beginn der Handbewegung. Wir finden also, auf der Grundlage der bildgenauen Videoanalyse von 4194 Tipp-Operationen bei sechs Probanden, keinen systematischen Zusammenhang derart, dass jeweils dann, wenn der Nutzer seine Hand über den Tasten hat, ein Druckimpuls erfolgt, der ihm zeigt, welche er wählen soll. Was hingegen zu erkennen ist: Das Stützen strukturiert, organisiert und initiiert den Schreibprozess. Eine Beeinflussung der Tastenwahl lässt sich durch die bildgenauen Mikroanalysen nicht nachweisen» (Janz & Klaus, 2012, S. 256). Es gab auch keine Hinweise, dass Gestützte Kommunikation auf einer «mechanischen Fremdsteuerung» beruhe. Ganz im Gegenteil spricht einiges dafür, «dass die beteiligten Nutzer als Personen, als individuelle Subjekte agieren, und nicht als «Marionetten»» (vgl. ebd., S. 257). «Vor allem gibt es Zusammenhänge zwischen den beobachtbaren Aktivitäten der Nutzer und ihren Äusserungen und den mit FC kommunizierten Inhalten» (ebd., S. 256).

3. Linguistische Gutachten

Linguistische Gutachten beurteilen die Texte, die aus dem gestützten Schreiben hervorgehen. Es wird geprüft, ob sich der Schreibstil der gestützten oder derjenige der stützenden Person durchsetzt. Emerson (2010) untersuchte «als typisch eingeschätzte FC-Konversationen mit Stützpersonen in einer Institution in Grossbritannien» (S. 45). Alle Texte sind wörtliche Transkriptionen. Diese stammen aus Videoaufnahmen, die über einen Zeitraum von sechs Jahren durchgeführt worden sind. Beteiligt waren zehn Personen mit unterschiedlicher geistiger Behinderung. Alle hatten schwere Kommunikationsbeeinträchtigungen. In den Ergebnissen der Studie zeigen sich sowohl Hinweise auf eine individuelle Nutzung der Sprache durch den gestützt Schreibenden als auch eine Beeinflussung durch den Stützenden. Emerson folgert daraus: Gestützte Kommunikation ist «für einige Menschen auch eine valide Technik), obwohl sie manchmal auch beeinflusst werden könnte» (ebd.).

Gegenseitige Beeinflussung findet in Gesprächen immer statt.

Monika E. König befasst sich mit den Besonderheiten des schriftlichen Ausdrucks von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen. Sie geht von der Annahme aus, «dass sich kommunikative und sprachliche Besonderheiten, die für Menschen der Seinsform Autismus typisch sind, auch gerade in schriftlichen Äusserungen durchsetzen und damit über eine geeignete Methode auffindbar und darstellbar sind» (König, 2004, S. 53). Sie verwendet Texte von sechs verschiedenen Probandinnen und Probanden, die mit bzw. ohne Gestützte Kommunikati-

on geschrieben wurden. Es ist nicht ihr Anliegen, die Gestützte Kommunikation zu untersuchen. Das Ergebnis ist dennoch interessant: «Menschen autistischer Seinsformen kommunizieren qualitativ anders, auf konkretem Abstraktionsniveau, formelhaft, singulär und exakt» (ebd., S. 87). Die Kommunikationsformen, die im Buch zur Studie ausführlich beschrieben sind, sind «anschlussfähig an gängige kognitive Theorien des Autismus» (ebd.). Der Nachweis, dass Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen ihre Besonderheiten sowohl in den Texten mit Gestützter Kommunikation als auch in denjenigen ohne zeigen, ist ein empirisch gefundener Hinweis, dass diese Texte nicht von den stützenden Personen stammen.

Die Besonderheiten der Autismus-Spektrum-Störung sind sowohl in den Texten mit Gestützter Kommunikation als auch in denjenigen ohne erkennbar.

4. Wirkungen / Evidenzbasierte

Praxis

Scholz und Stegkemper (2016/2017) geben einen Überblick über alle internationalen Studien zur Gestützten Kommunikation bis 2014. Als Ergebnis beschreiben sie eine tiefe Kluft zwischen Praxis und Wissenschaft. Janz und Klauss (2012) berichten von der Mutter eines ihrer Probanden, die erklärte, dass sie Gestützte Kommunikation weiter nutzen würde, auch wenn sich durch die wissenschaftliche Forschung herausstellen würde, dass die Methode nicht valide sei. Die Mutter erwähnte die vielen positiven Auswirkungen der Gestützten Kommunikation auf die Gesamtentwicklung ihres Sohnes (S. 119).

In meiner 15-jährigen Mitarbeit am Ekkharthof, ein Heim für Menschen mit einer

geistigen Behinderung, habe ich die gleiche Erfahrung gemacht. Die Einführung der Gestützten Kommunikation führte dazu, dass die nutzenden Personen weniger Fremd- oder Selbstaggression zeigten, was eine enorme Erleichterung für den Menschen mit Unterstützungsbedarf, die Fachpersonen und die Familie darstellte. Als es in diesem Heim einschränkende Auflagen zur Methode gab, traten verschiedene Menschen mit der Bitte an mich heran, die Methode wissenschaftlich zu untersuchen, weil auch sie die Wirksamkeit der Gestützten Kommunikation erlebt hatten und die Methode deshalb weiter anwenden wollten. Seit dem Jahr 2013 arbeite ich an einer empirischen Studie, die die Wirkung der Gestützten Kommunikation systematisch untersucht. Bei drei Probanden und einer Probandin, die ich alle vorher nicht kannte, wurden der gesamte Lebenslauf und die Krankengeschichte erhoben. Ich befragte die Betroffenen selbst und ihr gesamtes Umfeld (Eltern, Schule, Wohngruppe, Therapie) und wertete alle Gutachten und Berichte aus. Die Beschreibung des Verhaltens sowie die Erhebung der Fähigkeiten und der Befindlichkeit der nutzenden Person bezieht sich auf zwei Zeitpunkte: zum einen, bevor sich die Person mit Gestützter Kommunikation ausdrücken konnte, zum andern danach. Die Ergebnisse werden in einem Buch dargestellt, welches 2018 erscheinen wird (Erdin, i. V.). Erste Resultate werden hier kurz dargestellt: Bei allen Probandinnen und Probanden zeigte sich eine deutliche Verbesserung im gesamten Verhalten: keine Selbstaggression mehr, deutlich mehr Interesse an der Umwelt, Vergrößerung der Autonomie sowie eigene Impulse. Eine Probandin und ein Proband erweiterten ihren kleinen lautsprachlichen Wortschatz. Auch auf der somatischen Ebene bezüglich Verdauung und Schlafstörun-

gen traten tiefgreifende Verbesserungen ein. Diese waren vorher mehrfach medizinisch ohne Erfolg behandelt worden.

Fazit

Die Gestützte Kommunikation stellt eine therapieähnliche Nähe zwischen stützender und gestützter Person her. Deshalb ist die Gefahr des Machtmissbrauchs und des ungerechtfertigten Einflusses auf jeden Fall ernst zu nehmen. Aus der Anwendung von Therapien sind wirksame Methoden bekannt, Machtmissbrauch zu verhindern. Das sind insbesondere Supervision und die Aufarbeitung der eigenen Lebensgeschichte der therapeutischen Person, in denen es unter anderem um die Auseinandersetzung mit Konzepten von Projektion und Übertragung geht. Supervisorinnen und Supervisoren im Bereich der Gestützten Kommunikation sollten ausserdem genügend fachliches Wissen in Heilpädagogik, in der Sprachentwicklung und in Fragen der seelischen Abhängigkeit aufweisen. Nicht ausreichendes theoretisches Wissen hat dazu geführt, dass wirklichkeitsfremde Hypothesen über die Funktionsweise der Gestützten Kommunikation aufgestellt wurden.

In meinem Buch zur Studie, welche die Wirkungen der Gestützten Kommunikation untersucht, wird ein anderer Weg eingeschlagen. Es werden die theoretischen Konzepte zum Spracherwerb, zur Entwicklung und zu Autismus-Spektrum-Störungen diskutiert und mit der Gestützten Kommunikation in Beziehung gesetzt. Die empirische Studie zeigt eindeutig eine tiefgreifend positive Wirkung auf Personen, die Gestützte Kommunikation nutzen. Dies setzt selbstverständlich einen professionellen Umgang mit der Methode voraus, was aber gleichermaßen für jede andere pädagogische oder therapeutische Intervention gilt.

Literatur

- Asch, S. E. (1956). Studies of independence and conformity: A minority of one against an unanimous majority. *Psychological Monographs*, 70 (416).
- Biklen, D. (1999). *Facts About Facilitated Communication*. www.autism-resources.com/papers/facts_about_FC [Zugriff am 02.11.2017].
- Bundschuh, K. & Basler-Eggen, A. (2000). *Gestützte Kommunikation (FC) bei Menschen mit schweren Kommunikationsbeeinträchtigungen*. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit.
- Crossley, R. (1990). *Annie Licht hinter Mauern. Die Geschichte der Befreiung eines behinderten Kindes*. München: Piper.
- Eichel, E. (2001). *Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung*. Bochum: Projektverlag.
- Emerson, A. (2010). Analyse der bei FC verwendeten Wörter als Indikator für Autorschaft und Einflussnahme bei der gestützten Kommunikation. In A. Alfaré, T. Kaiser, F. Janz & T. Klaus (Hrsg.), *Facilitated Communication* (S. 44–50). Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.
- Frey, D. & Greif, S. (1997). *Sozialpsychologie. Ein Handbuch in Schlüsselbegriffen*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Janz, F. & Klaus, T. (2012). *Facilitated Communication – Interaktionsanalysen bei einer kontrovers diskutierten Methode*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Koch, A., Lang, M. & Nobel, B. (2011). Überprüfung des Leseverständnisses von Schülern mit autistischen Verhaltensweisen im Kontext der Gestützten Kommunikation. In Bundesverband autismus Deutschland e. V. (Hrsg.), *Inklusion von Menschen mit Autismus* (S. 188–199). Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

- König, E. M. (2004). *Autismus Sprache Kommunikation*. Aachen: Shaker.
- Nussbeck, S. (2000). *Gestützte Kommunikation. Ein Ausdrucksmittel für Menschen mit geistiger Behinderung?* Göttingen: Hogrefe.
- Scholz, M. & Stegkemper, J. M. (2016/2017). Focus on Facilitated Communication: An analysis of international scientific approaches towards a controversial method. *International Journal of IJDCR, Disability, Community & Rehabilitation*. 15 (1). Published by International disability Research. Centre on Social & Economic Innovation. www.ijdcrc.ca/VOL15_01/articles/scholz.shtml [Zugriff am 02.11.2017].
- Weisse, M. J. S., Wagner, S. H. & Baumann, M. L. (1996). A Validated Case Study of Facilitated Communication. *Mental Retardation*, 34 (4), 220–230.



Dr. Gisela Erdin
Dozentin für Heilpädagogik
an der Alanus Hochschule
Institut für Waldorfpädagogik,
Inklusion und Interkulturalität
Studienzentrum Mannheim
Am Exerzierplatz 21
DE-68167 Mannheim
gisela.erdin@alanus.edu



Die Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung (kurz: European Agency oder EA) ist eine Organisation, deren Mitgliedsländer eine Optimierung sowohl der bildungspolitischen Strategien als auch der heil- und sonderpädagogischen Praxis anstreben. Es wird versucht, die Lernenden auf allen Stufen des Lernens zu fördern, damit sich ihre Chancen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft verbessern.

Aktuell: Die Europäische Vereinigung für Erwachsenenbildung (EAEA) und ihre Mitglieder feierten das Jahr 2017 als Jahr der Erwachsenenbildung in Europa mit dem Thema «The Power and Joy of Learning». Die Kampagne der EAEA bringt europäische Erwachsenenbildungsorganisationen zusammen, um aufzuzeigen, wie Erwachsenenbildung das Leben und die Perspektiven der Menschen in Europa sowohl auf persönlicher als auch auf beruflicher Ebene verbessern kann. In diesem Rahmen fand am 1. Dezember 2017 in Valencia eine Konferenz statt, an der Victoria Soriano als stellvertretende Direktorin der EA ein Referat zur Inklusion im Erwachsenenbereich hielt.

www.european-agency.org/news & www.eaea.org