

## Arbeitsgruppe 19

# **Persönliche Zukunftsplanung bei Menschen mit komplexen Behinderungen**

**Dr. Nicola Maier-Michalitsch  
Gerhard Grunick**

Stiftung  
**Leben pur**

Wissenschafts- und Kompetenzzentrum  
für Menschen mit schwersten Behinderungen

## Weiter Denken

ZUKUNFTS   
PLANUNG



Veranstaltet von



# Übersicht

1. Einführung
2. Planung und Durchführung einer Zukunftsplanung mit MAP und PATH bei basal kommunizierenden Menschen
  - Vorgespräch
  - Vorbereitung
  - Durchführung
  - Nachbereitung
3. Das Evaluationsprojekt der Stiftung Leben pur:
  - Ergebnisse
  - Elternerfahrungen

# 1. Einführung

Zielgruppe sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene,

- die starke **Beeinträchtigungen der gesamten Motorik** (z.B. Bewegungs- und Halteapparat, Kau- und Schluckbewegungen...) aufweisen
- die über **einfache, körpernahe Kommunikationsmöglichkeiten** verfügen
- deren **Sinnsaktivitäten häufig verändert oder stark eingeschränkt** sind (Hören, Riechen, Schmecken, Tasten, Orientierung)
- die Sinneseindrücke kognitiv anders verarbeiten und interpretieren

*„Schwerste Behinderung stellt eine Beeinträchtigung für alle beteiligten Interaktionspartner dar, sie erschwert auch die elementare Begegnung zwischen Menschen.“ (Prof. Dr. Andreas Fröhlich 1999)*

Mit welchen Besonderheiten sind wir in Bezug auf Zukunftsplanungen mit MAP und PATH bei Menschen mit komplexen Behinderungen konfrontiert?  
Ergebnisse aus der Gruppenarbeit:

Vor der PZP:

- Wie können Träume und Wünsche überhaupt entstehen?
- Was heißt überhaupt Zukunft? Hat die Hauptperson eine Vorstellung von Zukunft?
- Wie lässt sich die Idee von PZP der planenden Person vermitteln, damit sie eine Entscheidung für oder gegen die PZP treffen kann?
- Warum kommt eine PZP zustande? Weil die Eltern es wollen?
- Wie wählt die planende Person ihren Unterstützerkreis aus? Kann sie das? Wer trifft ansonsten die Entscheidung?
- Liegt der Fokus auf der Sichtweise der Eltern?
- Welche Rahmenbedingungen braucht es? Zeit, Personen, Struktur des Gesprächs, Moderation
- Zeitdimension: Müssen die Planungsschritte in kleinere Zeiteinheiten geplant sein? Wird höchstens ein kleines Ziel besprochen?

Mit welchen Besonderheiten sind wir in Bezug auf Zukunftsplanungen bei Menschen mit komplexen Behinderungen konfrontiert?

Ergebnisse aus der Gruppenarbeit:

Während der PZP:

- Wie hält die planende Person es aus, den ganzen Tag im Mittelpunkt zu stehen?
- Was kann man machen, um diese Situation zu entspannen?
- Werden die Äußerungen der Hauptperson richtig gedeutet?
- Wie viel Projektion steckt in den Ergebnissen? Wie kann man Fehleinschätzungen vorbeugen?
- Wie kann sich die Planung auf die Frage konzentrieren, wie der Betroffene ein wichtiger Mensch für andere werden kann, statt dass Gesundheit und Sicherheit im Fokus stehen?
- Wie passt sich der Unterstützerkreis an die kommunikativen Möglichkeiten des Menschen an?
- Wie können komplexe Inhalte transportiert werden?
- Wie gelingt es, den „Kopf frei zu bekommen“ für alternative Ideen durch den Unterstützerkreis?
- Wird trotz Anwesenheit der planenden Person nur über sie gesprochen?
- Wer übernimmt die Verantwortung für die Hauptperson und behält sie im Blick? Gibt es eine Übersetzerin?
- Welche Rolle übernimmt der Moderator? Wer entscheidet über Legitimation von Interpretationen?

## 2. Vorgehensweise bei der Planung und Durchführung einer Zukunftsplanung mit MAP und PATH

- Vorbereitung
- Vorgespräche mit Zielperson und Eltern und/oder BetreuerIn über die Motivation  
*Warum ein Zukunftsfest? Steht der Wille und das Wohl der Zielperson im Mittelpunkt oder wollen die Eltern etwas durchsetzen?*
- Feststellen, ob die Persönliche Zukunftsplanung das geeignete Instrument für das Problem ist. Ist vielleicht eine andere Methode besser geeignet, wie z.B. die persönliche Lagebesprechung oder das Essential Lifestyle planning nach O'Brian?
- Über Konzept und Ablauf einer Zukunftsplanung aufklären
- Gegebenenfalls Kontakt zu Familien vermitteln, die bereits eine Zukunftsplanung durchgeführt haben.

## Konkrete Planungen

- Wenn möglich, Besuch zu Hause und in der Einrichtung (Schule) *das Lebensumfeld und die Lebenswelt kennenlernen, um Planungsprozess vorbereiten zu können*
- Thema klären  
*wenn möglich nicht zu viele Themen auf einmal behandeln (Wohnen UND Freizeit UND Beruf), um Zeitrahmen klein halten zu können (ca. 5 Std.)*
- Hilfe bei der Auswahl des Unterstützerkreises  
*Bedeutung des UK verdeutlichen, auch an „Nützlichkeit“ denken (z.B. jemanden vom Arbeitsamt einladen), „vom Betroffenen aus“ denken und einladen,*  
Hierzu: 6 helfende Fragen:
  - Wen würde die Zielperson einladen?
  - Wer war in XY's Leben wichtig und wer ist es jetzt?
  - Wer kennt XY lange und gut?
  - Wer vertritt die Interessen eines Jugendlichen?
  - Wer weiß, wie man XY auch im Erwachsenenalter gut fördern kann?
  - Wer mag XY? Wer will ihn unterstützen?

## **Möglichkeiten zur Erstellung eines Unterstützerkreises**

Hierzu kann mit den Kreismodellen nach Helen Sanderson (siehe „Personenzentriertes Denken“, S.11) oder nach Emrich et. al (2006) gearbeitet werden.

Beim Eintragen von Familienmitgliedern, Angehörigen, Freunden, Bekannten, Nachbarn, bezahlten UnterstützerInnen und Professionellen sowie anderen wichtigen Menschen soll der Moderator den Eltern kritisch fragend und beratend zur Seite stehen. Fotoalben können bei der Auswahl ebenso hilfreich sein wie das Befragen von der planenden Person nahestehenden Menschen aus unterschiedlichen Lebensbereichen (Schule, Freizeit, Wohnen, Elternhaus).

Auf eine möglichst heterogene Zusammensetzung des Unterstützerkreises und eine gute Altersverteilung ist zu achten. Gleichaltrige sollen aufgrund ähnlicher Interessen und Lebenssituationen unbedingt im Unterstützerkreis vertreten sein.



## **Kommunikationsmöglichkeiten klären**

- Kennenlernen von Kommunikationswegen
- welche Hilfsmittel (Unterstützte Kommunikation [UK]) stehen zur Verfügung?
- Wie lässt sich die Zielperson aktiv mit einbinden?
- Kommunikation (Beispiele auf Folie: Bilder malen statt Schreiben, Piktogramme z.B. für Berufe verwenden, Wellen aus Seidenpapier aufkleben, Kommunikationsprofil nach Ursi Kristen verwenden)
- **Wurde das Problem/Thema schon woanders besprochen?**
- gibt es Vorerfahrungen, wurde das Thema schon einmal angesprochen oder erarbeitet (z.B. beim Thema „Arbeit“ in der Schule)?
  
- **Beratung bei der Auswahl des Raumes**
- Eher nicht zu Hause/in der Schule/der Einrichtung sondern an einem „neutralen“, angenehmen Ort. Außer es wird ausdrücklich gewünscht.
- Auf Barrierefreiheit achten, auch bei z.B. Toiletten
- Raumgröße überprüfen (z.B. sollten alle von der Hauptperson gewünschten Lagerungen im Unterstützterkreis möglich sein)
- Evtl. prüfen, ob ein ruhiger Nebenraum sinnvoll oder notwendig ist (z.B. als reizarmer Rückzugsort, Ruheraum)
- Kosten

## Kommunikationsprofil

Name:

Alter:

erstellt durch:

Datum:

### 1 *Der UK-Nutzer zeigt Aufmerksamkeit*

Kommunikationsformen:

Beispiele/ Anmerkungen:

- Blicke
- Mimik
- Laute
- Worte
- Gesten / zeigen
- Gebärdensprache
- Jemanden berühren
- Gegenstände/Fotos/Bilder
- Elektronische Sprechhilfe
- Schrift

### 2 *Der UK-Nutzer macht jemanden auf sich aufmerksam*

Kommunikationsformen:

Beispiele/ Anmerkungen:

- Blicke
- Mimik
- Laute
- Worte
- Gesten / zeigen
- Gebärdensprache
- Jemanden berühren
- Gegenstände/Fotos/Bilder
- Elektronische Sprechhilfe
- Schrift<sup>93</sup>

### 3 *Der UK-Nutzer zeigt Ablehnung/Protest*

Kommunikationsformen:

Beispiele/ Anmerkungen:

- Blicke
- Mimik

- **Klären, wer sich** beim Zukunftsfest um die Person im Mittelpunkt **kümmert**

Dies sollen keinesfalls die Eltern sein! Jemand, der auf Äußerungen achtet, sich um Essen eingeben, Sondieren, Lagern etc. kümmert und die Kommunikationswege der Zielperson gut kennt und richtig zu interpretieren weiß.

- **Agentenwunsch** ansprechen

Aufgabe des Agenten ist es, die Eltern zu unterstützen und die „Fäden des Unterstützernetzes in der Hand zu halten“, er prüft die Umsetzung der Planungsschritte und steht mit allen Unterstützern in Kontakt. Die Eltern können nicht die Agentenrolle übernehmen. Gibt es einen Wunsch-Agenten? Wen wünscht sich die Hauptperson?

- **Zeitlichen Ablauf** des Zukunftsfestes besprechen

maximale Gesamtlänge (z.B. 10 bis 16:00 Uhr), Pausenanzahl und -länge besprechen, Essen und Getränke klären... (auf Einladung schreiben)

- Eltern und Zielperson Tipps geben, wie man das **Zukunftsfest gestalten** kann

(Bilder von der Mitte, Begrüßungsmöglichkeiten mit BigMack, Musik, Diashow etc. , Essen, Abschlussgeschenk etc. ...)

- Eltern können **Fotos zusammenstellen**, die die Hauptperson in verschiedenen Situationen zeigen (Lieblingssorte, was die Hauptperson gerne mag und gerne macht). Diese Fotos können zu Beginn der Planung in die Mitte gelegt werden und sollen dem Unterstützernetz helfen.

# Durchführung der Zukunftsplanung

- Materialien der **Darstellung und Dokumentation** verwenden, die die Zielperson möglichst gut und auf mehreren Kanälen anspricht (weniger schreiben, mehr zeichnen (geht bei MAP besser als bei PATH), Musikkarten, Symbolkarten, Piktogramme etc. verwenden (Kenntnisse aus der UK sind hier sehr wertvoll!))
- Unterstützerkreis ermutigen, nicht über sondern **mit der Zielperson** zu **sprechen**
- Der Zielperson große Aufmerksamkeit schenken
- Auf die **individuellen Voraussetzungen der Zielperson** eingehen bei Sprachwahl und Geschwindigkeit der Gespräche (Zielperson immer wieder einbinden und kurz den momentanen Sachverhalt zusammenfassen, Fragen stellen um zu „Entschleunigen“ und komplizierte Sachverhalte aufschlüsseln)  
Der Grafische Unterstützer kann hier ebenfalls regulierend eingreifen
- **Pausen machen**  
Auf allgemeine Dynamik achten, wenn nötig spontan kurze Pausen einlegen, besonders für die Zielperson, aber ggf. auch für den Unterstützerkreis
- **Agenten finden**  
Der Agent ist eine wichtige Person für den weitergehenden Prozess; auch gut, wenn es zwei Agenten gibt („Agent des Herzens“ und „professioneller Agent“).  
Meldet sich keiner, evtl. gleich einen Termin für ein Nachtreffen organisieren. Dies entlastet Eltern und jetzt sind ja gerade alle da...)
- E-Mail-Liste des Unterstützerkreises erstellen → Agent bekommt diese Liste um seine zukünftigen Aufgaben wahrzunehmen.

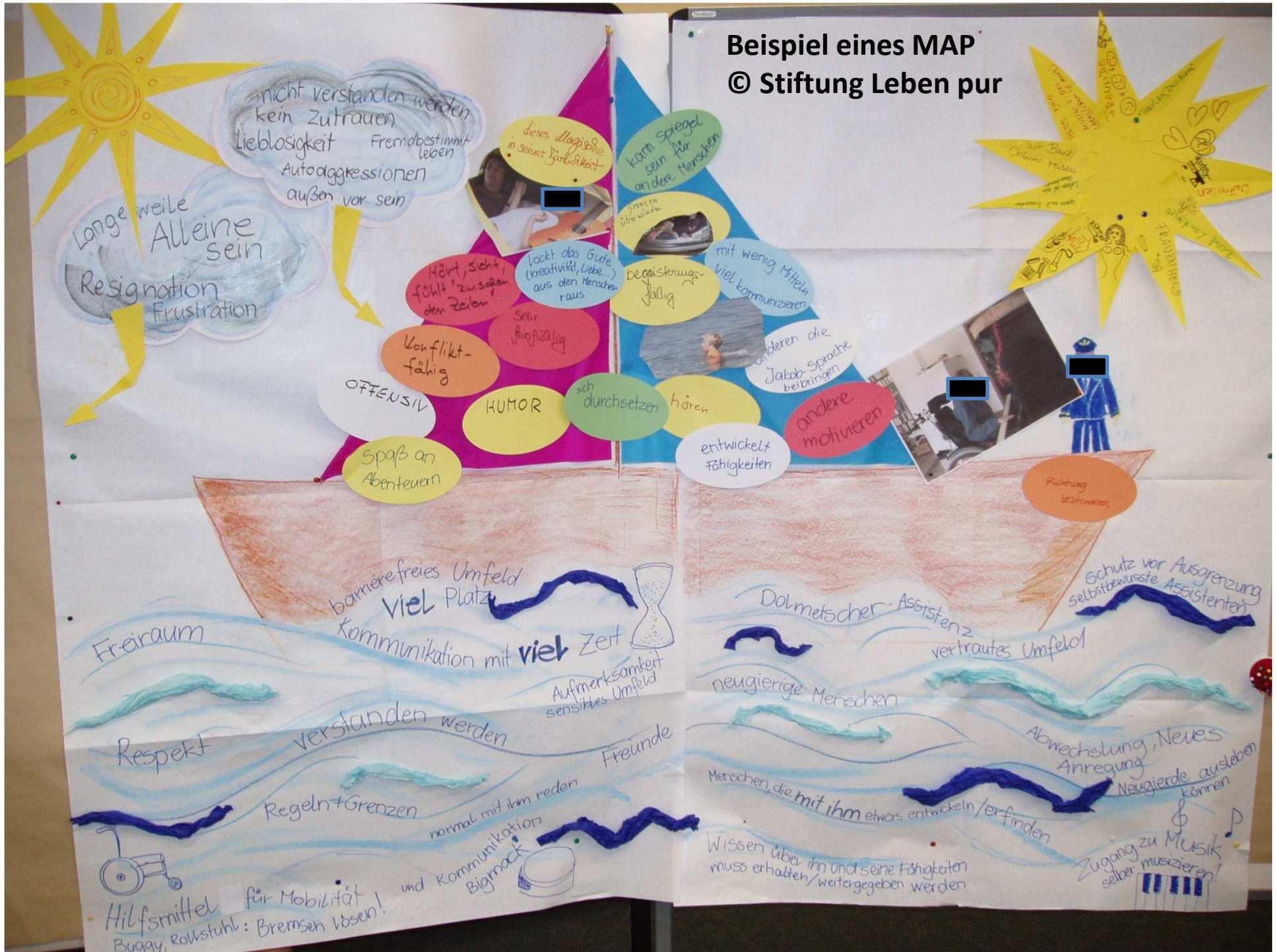
## Nachbereitung der Zukunftsplanung

- Nachtreffen evtl. schon in der Zukunftsplanung ansprechen oder gleich konkreten Termin vereinbaren .
- Die in der Zukunftsplanung erstellten Dokumente fotografieren und für die Zielperson auf CD brennen oder in Papierform überreichen.
- Originaldokumente von MAP und PATH werden der Zielperson mitgegeben
- Fotos als Büchlein zusammenstellen (zur Erinnerung für die Hauptperson und um immer wieder einzelne Planungsschritte nacharbeiten zu können); auch weil diese Zusammenstellung handlicher ist als die Originalplakate.

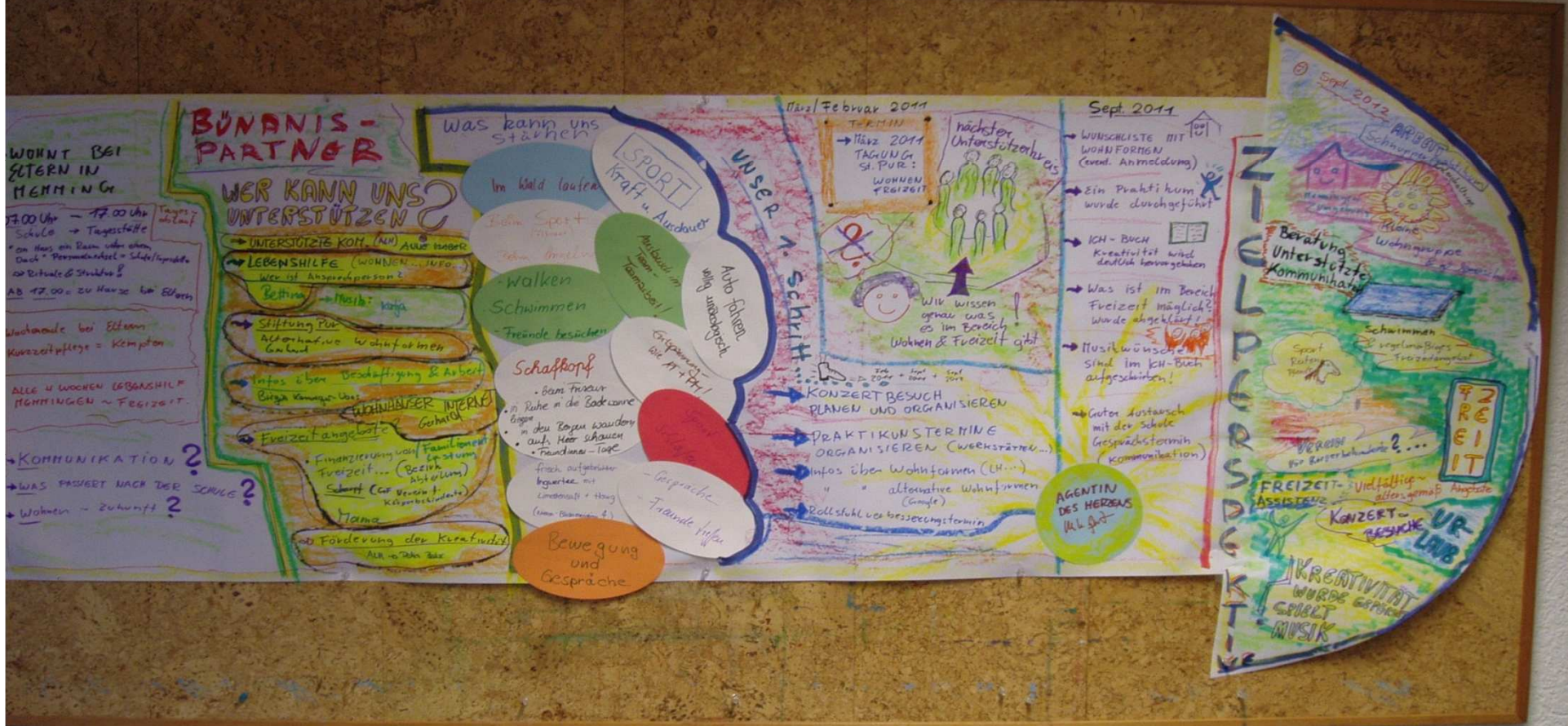
Eine intensive Nachbereitung mit der Hauptperson ist von großer Bedeutung. Hier kann neben den Eltern auch ein Unterstützer oder der Agent mit der Hauptperson aktiv werden.

Alle im PATH formulierten Planungen soll die Hauptperson verstehen und befürworten. Wenn bei bestimmten Punkten Ablehnung deutlich wird, dürfen sie nicht umgesetzt werden.

**Beispiel eines MAP**  
 © Stiftung Leben pur







Beispiel eines PATH  
 © Stiftung Leben pur

### **3. Das Evaluationsprojekt 2010/2011**

#### **Leitende Fragestellung:**

Wie lässt sich die Persönliche Zukunftsplanung bei Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf sinnvoll anwenden?

#### **Zielgruppe:**

Jugendliche im Alter von 17 bis 21 Jahren, die sich in einer Übergangssituation befinden (Schule – was danach?), nicht über Lautsprache verfügen und eine sogenannte schwere geistige und körperliche Behinderung haben.

#### **Durchführung:**

6 eintägige Persönliche Zukunftsplanungen wurden von je zwei erfahrenen ModeratorInnen aus Innsbruck und/oder Südtirol in Bayern durchgeführt, videodokumentiert und evaluiert. Die Eltern und Moderatoren wurden direkt nach der Zukunftsplanung und 6 Monate danach schriftlich befragt.



## Ergebnisse des Evaluationsprojekts

- PZP für Lebensqualität und Selbstbestimmung
- Wünsche der Zielperson sind schwer erfahrbar
- Dennoch: maximale Annäherung durch heterogenen Unterstützerkreis (gute Beratung bei Zusammenstellung ist wichtig)
- Eine sorgfältige Vorbereitung ist zielführend, besonders wenn eine Zielperson nur mit einem kleinen Ausschnitt der Wirklichkeit konfrontiert wurde (Sonderschulwesen)
- Vor Ort sein, die Strukturen kennenlernen und Vorgespräche führen ist sehr wichtig
- Ideal: Beratung zur Unterstützten Kommunikation vor PZP
- Die Hauptperson genießt es, im Mittelpunkt zu stehen, zeigt ein für sie hohes Maß an Aufmerksamkeit

## Ergebnisse des Evaluationsprojekts

- Die Durchführung als 1-tägige Veranstaltung hat sich bewährt
- Das Ergebnis einer PZP hängt nicht von der Behinderung ab, sondern davon, ob es in der Familie eine Kultur der Partizipation gibt
- 83% der befragten Eltern würden auf jeden Fall wieder eine PZP machen, 17% antworteten mit „eher ja“
- Eltern fühlen sich gestärkt und können durch aufweisen neuer Perspektiven positiver in die Zukunft blicken
- Insgesamt: sehr sinnvolles Instrument!

## 6. Konkrete Erfahrungen der Eltern

- Eltern erfahren, dass auch andere Menschen ihr Kind schätzen
- Gelegenheit, das Kind/den Betreuten aus einer anderen Perspektive kennenzulernen
- Sehen ihr Kind nicht nur als „hilfsbedürftige“ Person sondern bekommen ein Feedback, bei dem Sie erfahren, dass sie auch stolz sein können auf Ihr Kind
- Seiten ihres Kindes/Betreuten kennenlernen, die ihnen gar nicht bekannt waren
- Ermutigung, Gedanken zu denken, die vorher „tabu“ waren oder nicht realistisch erschienen sind
- Evtl. nicht immer „bequem“ für die Eltern aber oft sehr hilfreich, um auch als Eltern Entwicklungsschritte machen zu können
- Es werden Aktionen geplant und angegangen, die vorher nicht oder nur schwer möglich schienen
- Chance, aus einer eventuellen Isolation herauszukommen
- Eltern werden Aufgaben abgenommen, müssen sich nicht um alles alleine kümmern und erfahren so eine Erleichterung/Entlastung im Alltag und in der Verantwortung
- Sehen, dass es ein „Netzwerk“ gibt, das sie unterstützen kann
- Haben Aussicht darauf, dass das Netzwerk auch weiterhin aktiv bleibt und die Eltern und den Betroffenen unterstützen kann
- Praktisches Instrument der Inklusion

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

## **Stiftung Leben pur**

Adamstr. 5  
80636 München

Telefon: 089 / 35 74 81 -19  
E-Mail: [info@stiftung-leben-pur.de](mailto:info@stiftung-leben-pur.de)  
[www.stiftung-leben-pur.de](http://www.stiftung-leben-pur.de)

**Dr Nicola Maier-Michalitsch:** [michalitsch@stiftung-leben-pur.de](mailto:michalitsch@stiftung-leben-pur.de)

**Gerhard Grunick:** [grunick@stiftung-leben-pur.de](mailto:grunick@stiftung-leben-pur.de)

