

Unterstützte Kommunikation

Die Fachzeitschrift der Gesellschaft
für Unterstützte Kommunikation e.V.

1 • 2022



Let's work together!
Arbeit, Beruf & Beschäftigung

Unterstützte Kommunikation
Ausgabe 1/2022
Arbeit, Beruf & Beschäftigung



In dieser Ausgabe lesen Sie:



Editorial

Let's work together!

3

Arbeit, Beruf & Beschäftigung

Esra Sützen

Maßnahmen zur beruflichen Eingliederung von Menschen mit Behinderung

6

Anne-Marie Brüggemann & Niklas Tibbe

Teilhabe im Transitionsprozess

12

Carolin Garbe

Übergänge gestalten – von der Schule in die Werkstatt

16

Ulrich Dieckmann & Christiane Dieckmann

„School's out for ever ...“ Was jetzt?

18

Julia Frymark, Carolin Garbe & Kathrin Lemler

Schulpraktikum in der FBZ UK Beratungsstelle

24

Clara Neff

Arbeit suchen und finden

28

Kathrin van't Oever & Henrike Struck

„Wir haben was zu sagen ...“
Unterstützte Kommunikation im Arbeitsalltag von Menschen mit komplexer Behinderung

30

Martin Fredeweiß & Marie Intemann

BeBo – Bewerbungsbogen

36

Praxis

Katharina Dellai-Schöbi, Simone Russi & Susan Schwede

Kommunikationstafeln auf dem Spielplatz –
Ein Schritt zu mehr Inklusion in der Freizeit

38

Claudia Kern & Sabine Mayrhofer

Interaktive Video-Therapie mit Augensteuerung

41

Karl-Heinz Pantke & Tobias Horn

Kommunikation 2.0

44

Rezension

Birgit Appelbaum

Innovative Beratung in der Logopädie

48

Aus dem Verein

Neues aus dem Verein

50

Impressum

54

„School's out for ever ...“ Was jetzt?

Seiltanz-nfe: Ein Projekt entsteht

von Christiane & Ulrich Dieckmann

Die Buchstaben des Backronymes „Seiltanz-nfe“ stehen für das, was dieses Projekt ausmacht:

Selbstbestimmung
Erwachsene
Inklusion
Lebensgestaltung
Tagesplan
Alltag
Nachbarschaft
Zusammen

Nürnberg – Fürth – Erlangen

Unsere Familie hat vor rund 17 Jahren mit Marlenes Diagnose Rett-Syndrom den „Pfad der Normalität“ verlassen. Normal ist für uns, dass wir uns seit dieser Zeit intensiv mit besonderen Themen aus den Bereichen Medizin, Schul-Sonderpädagogik, Jura und Versicherungswesen beschäftigen. Mit der Diagnosestellung und dem ersten Infopaket, das uns damals Frau Ziegeldorf von der „Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e. V.“ zuschickte, legten wir den Schwerpunkt der Förderung für unsere Tochter fest: „Unterstützte Kommunikation“. Ohne „Unterstützte Kommunikation“ ist es für Marlene nicht möglich, sich in ihrer sprachlichen, kognitiven und sozialen Entwicklung zu entfalten. Mit dieser Einstellung haben wir uns auf den UK-Weg begeben und mussten schnell feststellen, dass nur wenige Weggefährten im Kreise gleichgesinnter Eltern, Therapeut:innen und Einrichtungen existieren; wenn überhaupt, so war man immer erst am Anfang dieser Entwicklung. Marlene, die 2 Jahre jünger ist als ihr Bruder, wurde mit 7 Jahren eingeschult. Während er ganz selbstverständlich zunächst in den Kindergarten und dann in die Grundschule am Ort gehen konnte, wurde die Suche nach geeigneten Förder- und Bildungsinstitutionen für Marlene für uns zu einem Kraftakt. Schnell war klar, dass die „inkluisiven“ schulischen Angebote für unsere Tochter nicht geeignet waren. Da auch die Unterschiede innerhalb des Förderschulbereiches oft erheblich sind, hat Marlene die Schule mehrmals gewechselt.

Jetzt stehen wir wieder an der Schwelle zu einem neuen Lebensabschnitt. Marlene verlässt im kommenden Sommer die Schule und wird dann ihren Platz in unserer Gesellschaft suchen. Bei diesem besonderen Übergang von der Schülerin zu einer erwachsenen Person werden wir unsere Tochter begleiten. Ihre Wünsche und Bedürfnisse stehen dabei im Vordergrund.

Ohne Assistenz geht es nicht

Marlene wird seit ihrer Einschulung durch eine Schulbegleitung unterstützt. Sie sorgt dafür, dass Marlenes Kommunikationsgerät im Unterricht immer richtig positioniert ist, hilft Marlene bei der Bedienung des Talkers, achtet auf Erholungsphasen, hilft ihr bei allen Aktivitäten des Lebens und Lernens. Zurzeit hat Marlene das große Glück, eine Logopädin als Schulbegleitung zu haben. Die Fortschritte, die Marlene in den letzten Schuljahren dadurch gemacht hat, sind unglaublich. Zurzeit besucht sie die Berufsschulstufe, sie hatte in den letzten 3 Schuljahren die Gelegenheit, mehrere Praktika in verschiedenen Förderstätten der Umgebung zu machen, bei denen sie von ihrer Assistentin begleitet wurde. Leider haben sich hier die Barrieren wiederholt, die es schon bei der Einschulung gab. Entweder war das angebotene Konzept nicht akzeptabel oder die Institutionsleitung war gegen Marlenes Assistenz, obwohl die Gruppenleitungen sowohl von unserer Tochter als auch ihrer Begleitung begeistert waren. In beiden Fällen hatten die Einrichtungen wenig Erfahrung mit Unterstützter Kommunikation.

Für uns ist klar, dass Marlene einen sehr großen Unterstützungsbedarf hat, aber sie hat das Recht auf Teilhabe und Selbstbestimmung. Beides sehen wir in den uns bekannten Förderstätten nicht gegeben.

Aus den Erfahrungen mit den unterschiedlichen Schulen, die Marlene besucht hat, ist uns bewusst geworden, dass es nötig ist, dass wir Eltern uns nun auf einen eigenen – neuen Weg begeben müssen. Wir werden nicht wieder versuchen, bestehende Strukturen zu ändern, sondern unsere Energie in eigene, neue Konzepte investieren.

SEILTANZ-NFE: ein Konzept für junge Erwachsene entsteht

S wie Selbstbestimmung

Den großen Wert der Selbstbestimmung wissen wir immer dann besonders zu schätzen, wenn wir eigene Erfahrungen mit Fremdbestimmung gemacht haben. Fremdbestimmung ist eng mit Abhängigkeit verbunden. Jeder Mensch ist am Anfang seines Lebens von der Fürsorge und der Versorgung durch eine andere Person, meist den Eltern, abhängig. Beide, Kinder und Eltern, sind in den ersten Entwicklungsphasen fremdbestimmt, beide müssen ihren Lebensrhythmus aufeinander einstellen, damit das Zusammenleben funktioniert. Mit jedem Lebensjahr fordern Kinder in der Regelentwicklung ihre Selbstbestimmung ein; Trotzphasen und Pubertät sind dabei wichtige Entwicklungsschritte, die das Ziel der Autonomie verfolgen. Haben es Eltern und Kinder schließlich geschafft, begegnen sie sich auf Augenhöhe und gestalten ihre Leben in der Gesellschaft.

Bei Personen mit komplexen Beeinträchtigungen nimmt der Grad der Abhängigkeit mit dem Grad der Beeinträchtigung zu. Entwicklung hängt stark von den Möglichkeiten ab, die einer Person bereitgestellt werden. Statt eines natürlichen Autonomieprozesses entsteht oft gelernte Hilflosigkeit auf beiden Seiten: Eltern/Bezugspersonen antworten auf Signale der Kin-

der vermehrt mit Körperkontakt und sind durch Pflege und Versorgung stark gefordert. Therapien und medizinische Behandlungen oder auch Krankenhausaufenthalte erschweren den Alltag und reduzieren natürliche Eltern – Kind Aktivitäten; Kommunikationsförderung im Sinne der Unterstützten Kommunikation ist meist nicht im Fokus. Entwicklungs- und Kommunikationsstörungen sind oft die Folge dieser Umstände. Der in der Regelentwicklung normale Autonomieprozess, der schließlich zur Selbstbestimmung führt, muss bei Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen bewusst und oft lebenslang angebahnt und gefördert werden. Unterstützte Kommunikation ist dabei Voraussetzung und Schlüssel zugleich. Nur wenn einer Person bewusst ist, dass sie Einfluss auf ihre Umwelt ausüben kann, wenn sie die Erfahrung macht, dass ihre Interessen erkannt und berücksichtigt werden, dass sie auswählen, sich entscheiden kann, kann Selbstbestimmung entstehen. Selbstbestimmung ist ein Schritt in die Erwachsenenwelt und gleichzeitig ein Grundrecht. Selbstbestimmtes Leben für junge Erwachsene mit Beeinträchtigung ist das Ziel unseres Konzeptes, das nur mit persönlicher Assistenz ermöglicht werden kann. In der Planungsphase geht es darum, Bedürfnisse und Wünsche zu ermitteln; die ICF ist dabei die Grundlage (siehe: Kraus de Carmago/Dieckmann/Dieckmann/Pitz, 2021).

[Abb. 1-4 zu Plan Be]



Abb. 1: Interessen besprechen mit PlanBe



Abb. 2: Dinge, die mein Leben schön machen



Abb. 3: Dinge, die ich schon mache



Abb. 4: Dinge, die ich gerne einmal machen möchte

E wie Erwachsen

Was verstehen wir unter dem Begriff des „Erwachsenwerdens“, wann sind wir erwachsen? Ein Aspekt spielt das Lebensalter. In Deutschland wird man mit dem 18. Lebensjahr volljährig. Ab diesem Alter spricht man von einer mündigen Person, die per Grundgesetz (Artikel 38 Absatz 2 Satz 1GG) wahlberechtigt und geschäftsfähig ist. Für Personen mit Behinderung und deren Eltern ändert sich ab diesem Tag im Alltag meist nichts und dennoch erheblich viel bezüglich der rechtlichen Situation (Beantragung der Vormundschaft) und der medizinischen Versorgung (von der pädiatrischen Versorgung im SPZ zur Erwachsenenmedizin im MZEB). Ein weiterer Aspekt ist die persönliche Reife, die sich im Verhalten und in der Zukunftsgestaltung zeigt. Barbara Fornefeld umschreibt es mit folgenden Worten: „Erwachsen ist man, wenn man sein Leben selbst in die Hand nehmen kann, d.h., wenn man Verantwortung für die Konsequenzen seines Handelns übernehmen, Entscheidungen auf der Basis persönlicher Einstellungen und Erwartungen treffen kann und finanziell unabhängig ist. Reife, Autonomie und vernunftgeleitetes Handeln gehören zu den wesentlichen Kriterien des Erwachsenseins.“ (Fornefeld, 2018). Sich von der Abhängigkeit der Eltern/Bezugspersonen zu lösen, ein berufliches Ziel anstreben, soziale Kontakte knüpfen, um schließlich einen Platz in der Gesellschaft einzunehmen, gehören ebenfalls dazu.

Und schließlich bedeutet es die große Freiheit: Führerschein erwerben, fremde Länder bereisen, konsumieren etc. Je nach persönlicher Lebensgeschichte hat hier jede Person ihren eigenen Schwerpunkt, den sie mit dem Moment des bewussten Erwachsenwerdens verbindet.

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen stehen diesbezüglich vor zwei Barrieren: Zum einen traut man ihnen aufgrund kognitiver Einschränkungen eine entsprechende Reife nicht zu und zum anderen sind sie aufgrund ihrer Kommunikationseinschränkungen oftmals nicht in der Lage, Wünsche und Bedürfnisse auszudrücken. Die lebenslange Abhängigkeit von Bezugspersonen birgt weitere Gefahren. Fornefeld schreibt dazu passend: „Verschärfend kommt hinzu, dass diese Erwachsenen in allen Belangen ihres Lebens auf umfassende und weitreichende Hilfe von Angehörigen und Fachkräften angewiesen sind. Das führt dazu, dass man ihrem Pflege- und Versorgungsbedarf mehr Aufmerksamkeit schenkt als ihrem Anspruch auf kulturelle und soziale Teilhabe.“ (Fornefeld, 2018) Daraus resultiert, dass Erwachsene mit komplexer Behinderung nur soweit erwachsen sein können – leben können, wie ihnen das durch ihr Umfeld ermöglicht wird. Die Einstellung und die Haltung der Bezugspersonen, Fachkräfte und Assistenten sind dabei ausschlaggebend.

„Erwachsen sein“ mit komplexer Behinderung ist somit mehr Aufgabe und Arbeitsauftrag des Umfeldes als ein Entwicklungsschritt im Lebenslauf:

- Heranführen an kulturelle und soziale Angebote für Erwachsene
- Interessen entwickeln
- Soziale Kontakte anbahnen
- Selbstbestimmung ermöglichen

I wie Inklusion

Der Inklusionsaktivist Raul Krauthausen formulierte sinngemäß folgenden Satz in einem Interview: „Menschen ohne Behinderung haben ein Recht auf Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung!“ Hier kommt der Blickwinkelwechsel zum Ausdruck, der mit dem Seiltanz-Konzept realisiert werden soll. Es geht um die Begegnung von Menschen auf Augenhöhe. Menschen mit und ohne Behinderung begegnen sich im gleichen Sozialraum (Arbeit, Freizeit, Bildung, Kultur), nehmen an den gleichen Aktivitäten teil, auf ihre individuelle Art und Weise. Es geht also nicht um eine meist einseitige Sichtweise von Inklusion (Menschen mit Behinderung werden inkludiert), sondern vielmehr um gegenseitige Anerkennung und gelebte Diversität. Ein tolles Beispiel, wie und dass es gelingen kann, ist der Werdegang von Nele Diercks (<https://www.vorlesen-einmal-anders.de/>). Gemeinsam mit Lars Tiedemann hat sie in einem Findungsprozess, dem Konzept der „personenzentrierten Hilfe“ (TeilhabeKiste), ihre persönlichen Ziele erarbeitet. Jetzt hält die junge Frau Vorträge, ist UK – Referentin und macht Buchvorstellungen in den Kindergärten in ihrer Umgebung.

„Auf Achse“ ist ein weiteres Projekt bei dem Individualität und Inklusion in Einklang gebracht werden konnten. Nilin Subin und einige andere Personen, die einer Tagesstätte in Hamburg angegliedert sind, sind mit ihren Assistent:innen an verschiedenen Arbeitsplätzen der Umgebung aktiv. Sie schreddern Papier, kopieren Unterlagen, liefern Blumengestecke aus, reißen Alufolie in Streifen für einen Friseur, bereiten Futter für Tiere im Zoo zu und vieles mehr. Dabei entstehen Kontakte, die für alle wertvoll und wichtig sind: „Wenn wir kommen, freuen sich die Mitarbeiter in den Firmen, denn wir nehmen ihnen ja Arbeit ab. Ich bin stolz, dass ich jeden Tag arbeiten gehe. Und ich finde es gut, dass ich nur so viel arbeiten muss, wie ich schaffe und keinen Druck bekomme.“ (Subin, 2020).

Wie ein „Leben in der Normalität des öffentlichen Sozialraums“ auch für eine Person mit schwerer und mehrfacher Behinderung möglich ist, beschreiben Bernadette Bros-Spähn und Wolfgang Spähn im Themenband „Bildung und Arbeit“ (Maier-Michalitsch & Grunick, 2013). Begleitet von einer persönlichen Assistenz arbeitet ihre Tochter Melanie in verschiedenen Einrichtungen des lokalen Gemeinwesens: in einem Kindergarten, in einem Altenheim und auf einem Abenteuerspielplatz.

L wie Lebensgestaltung

Eltern sind lange Zeit für die Lebensgestaltung ihrer Kinder zuständig. Sie sorgen für die Erfüllung der Grundbedürfnisse wie Nahrung, Wohnen, soziale

Bindungen und Beziehungen, ermöglichen Bildung durch den Besuch einer schulischen Einrichtung und sorgen durch angemessene Freizeitangebote für einen Ausgleich zu schulischen Pflichtaufgaben. Eltern erwachsener Kinder können diese Aufgaben in der Regel Stück für Stück an die Heranwachsenden abgeben. Wir als Eltern einer jungen Erwachsenen mit einer komplexen Behinderung haben ebenfalls die Aufgabe, ihr eine möglichst selbstbestimmte Lebensgestaltung zu ermöglichen. Dabei ist ein wichtiger Schritt, ihre Wünsche und Ziele mit ihr zusammen zu erarbeiten. Zukunftsplanung und die Bildung von Unterstützernetzen sind dabei wichtige Instrumente.

T wie Tagesplan

Aus den Wünschen und Zielen der Zukunftsplanung und den persönlichen Interessen wird ein Tagesplan erstellt. Dieser wird so gestaltet, dass zum einen ausreichend Strukturierung vorhanden ist, die Orientierung und Halt gibt, und auf der anderen Seite möglichst viel Selbstbestimmung ermöglicht.

A wie Alltag

Routinen wie Aufstehen, Körperpflege, Mahlzeiten und die Erledigung von Arbeiten innerhalb oder außerhalb eines Wohnumfeldes sind alltägliche Aufgaben, die wir ständig durchführen. Viele dieser Tätigkeiten sind für uns selbstverständlich, laufen nach immer gleichen Schemata ab und benötigen in der Regel keine größeren gedanklichen Anstrengungen. Das entlastet einerseits, führt aber auch zu einem Gewöhnungseffekt, der nicht selten in Langeweile mündet. Im Kontrast dazu haben wir die Freizeit, die wir am Feierabend, an den Wochenenden oder auch in einem Urlaub nutzen können. Hier haben wir die Möglichkeit, Abwechslung zu erleben, die für Entspannung oder Anregung und Ausleben von individuellen Interessen zur Verfügung steht. [Abb. 5, Abb. 6]

Seiltanz wird diese Aspekte aufgreifen. Es wird einen Alltag geben, der durch Aufgaben strukturiert ist. Wohnen, arbeiten und Freizeit sollen sich wie bei allen Erwachsenen abwechseln und deshalb räumlich voneinander getrennt sein.

N wie Nachbarschaft

Dort wo wir leben, wohnen wir, arbeiten wir und gestalten unsere Freizeit.

Bei Seiltanz suchen wir nach Arbeitsmöglichkeiten im direkten Umfeld. Was bietet sich im Nahraum an:

- Kindergärten
- Altenheime
- Museen: Frauenmuseum, Stadtmuseum...
- Spielzeugindustrie
- Galerien
- Gärtnerei
- Bauernhöfe
- Friseure

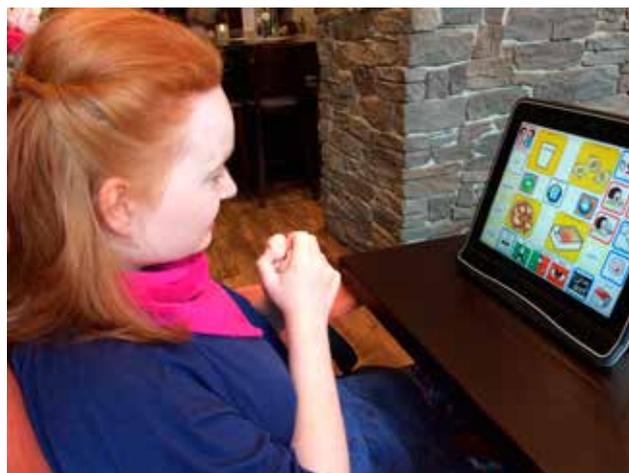


Abb. 5: Marlene bestellt in der Pizzeria



Abb. 6: Urlaub auf Langeoog

- Metzgerei mit Catering
- Vereine: Feuerwehr, Imkerverein, DLRG, Gesangsverein, Turnverein...
- Grundschule
- Kinderhorte
- Kinderkrippe
- Kirchen
- Bastelgeschäft
- Gastronomie
- Supermärkte
- Apotheke
- Eisdielen
- Volkshochschule
- Tiergarten
- Reiterhöfe
- Schloss mit Stadtarchiv
- Hundeschule

Inklusiv statt unter sich zu sein und sichtbar werden im Nahraum stehen bei Seiltanz im Vordergrund.

Z wie Zusammen

Mit anderen Eltern – mit Fachkräften – mit Unterstützern vor Ort werden wir unser Projekt umsetzen. Die ersten Kontakte sind geknüpft und wir sind erstaunt, mit wieviel Offenheit uns die Menschen begegnen. Dachten wir noch vor ein paar Monaten, dass wir wohl eine Utopie verwirklichen wollen, sind wir uns heute nach umfangreicher Literaturrecherche und vielen Ge-

sprächen mit Fachleuten und Eltern bewusst, dass wir zur richtigen Zeit das richtige Projekt ins Leben rufen. Wer setzt sich mit ins Boot (und rudert mit)?

Die Aufgabe, der wir uns im kommenden Jahr stellen, ist die Frage, wie wir die Vorstellungen unserer Tochter bezüglich ihrer Lebensgestaltung in die Realität umsetzen können. Dabei sind für uns die zentralen Fragestellungen:

- Wie könnte eine erfüllte Tagesstruktur für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf gestaltet werden?
- Wie können wir Teilhabe am Arbeitsleben und am öffentlichen Leben ermöglichen?
- Welche lebenslangen Bildungsangebote können in Anspruch genommen werden?
- Wie gelingt es, so nah wie möglich an den Bedürfnissen unserer Tochter „dranzubleiben“, um nicht unsere Vision, unser Engagement, unsere Interessen zu verwirklichen, sondern Marlenes Vorstellungen immer im Blick zu halten?

Wenn Sie sich ebenfalls wie wir mit diesem Thema beschäftigen wollen und evtl. Kinder im jungen Erwachsenenalter haben, für die Sie neue Wege gestalten wollen, dann würden wir uns auf einen Ideen- und Erfahrungsaustausch sehr freuen.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit anderen Familien, die nach Alternativen zu den bestehenden Förderstätten für ihre Töchter und Söhne suchen.

Literatur

- Fornefeld, B. (2018): Miteinander Teilhabe gestalten – Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung teilen mit uns Kultur und gestalten sie. In: Lamers, W. (Hrsg.): teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – Alltag/Arbeit/Kultur, Oberhausen 2018
- Diercks, N. und Tiedemann, L. (2021): Teilhabekiste und Unterstützte Kommunikation. In: Das Band, Zeitschrift des Bundesverbandes für körper – und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Ausgabe 1/2021
- Subin, N. (2020): Arbeit „auf Achse“. In: Das Band, Zeitschrift des Bundesverbandes für körper – und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Ausgabe 3/2020
- Maier-Michalitsch N. & Grunick, G. (2013): Bildung und Arbeit von Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, Düsseldorf 2013
- Kraus de Carmago/Dieckmann/Dieckmann/Pitz (2021): Sicherstellung von aktiver Teilhabe (Partizipation) bei komplexen Beeinträchtigungen mit Hilfe der ICF. In: Zeitschrift Sonderpädagogische Förderung heute, Weinheim 2021
- Rieger, J. und Musenberg, O. (2018): Kulturelle Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Lamers, W. (Hrsg.): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – Alltag/Arbeit/Kultur, Oberhausen 2018

Tipps zur Vertiefung

bvkm: Broschüre: 18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit? (Katja Kruse & Sebastian Tenbergen)

Broschüren der Fokusthemen des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums der Stiftung Leben pur <https://www.stiftung-leben-pur.de/publikationen/empfehlungen.html>

- FOKUS Erwachsenenbildung bei Menschen mit Komplexer Behinderung (Dr. phil. Anna Zuleger (geb. Jerosenko))
- FOKUS Teilhabe und Teilgabe von Menschen mit Komplexer Behinderung (Dr. phil. Anna Zuleger (geb. Jerosenko))

Maier-Michalitsch, N (2019): Teilhabe und Teilgabe, Menschen mit Komplexer Behinderung bereichern unsere Gesellschaft. Düsseldorf 2019

Seidel, A. & Schneider, S (2021): Praxishandbuch, ICF-orientierte Bedarfsermittlung. Weinheim 2021

Kontakt

info@seiltanz-nfe.de

Infos zum Seiltanz – NFE – Projekt:

www.seiltanz-nfe.de



Autor:innen



Christiane Dieckmann

Schulleiterin der Schule für Kranke in Rummelsberg, Referentin für den Lehrgang Unterstützte Kommunikation (LUK), GesUK-Referentin

Dr. Ulrich Dieckmann

Informatiker, Vorstand des Bundesverbandes Rett-Syndrom e. V., deutsche Rett-Syndrom Gemeinschaft

Die Leidenschaft für Unterstützte Kommunikation wurde bei den Eltern durch ihre Tochter entfacht. Marlene lebt mit dem Rett-Syndrom und kommuniziert mit einer Kommunikationshilfe mit Augensteuerung.