

Forschung & Entwicklung

Entwicklungsprojekt

**Auf der Suche nach einem neuen Zuhause,
Zukunftsgestaltung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung,
die bei ihren alten Eltern wohnen**

Judith Adler & Monika Wicki



Ausgangslage

Alte Eltern oder Mütter, die ihre erwachsenen geistig behinderten Söhne oder Töchter zu Hause betreuen und...

... die noch nichts geplant haben, ...

... sind in einer schwierigen Situation und brauchen Unterstützung in der Planung der Zukunft

Hintergrund

- Betreuung wird mit zunehmendem Alter für die Eltern schwieriger
- Die Sorgen um die Zukunft belasten die Eltern
- Aber: Angebote zur Unterstützung in der Planung der Zukunft werden nicht oft genutzt (vgl. Expertenbefragung HfH, 2010)
- Und ein grosser Teil der Eltern plant kaum oder gar nicht (Heller & Factor, 1991; Haveman & Stöppler, 2004; Wacker, 2001)

Es sind mehr Personen betroffen als erwartet

- Im Kanton Fribourg wohnten 26% der geistig behinderten erwachsenen Menschen, die in geschützten Werkstätten arbeiten, selbständig oder bei ihren Eltern (Gremaud, Charrière und Cappelli, 2009)
- Studien aus anderen Ländern gehen von einer weit höheren Zahl aus (Stamm, 2009; Bowey & McGlaughlin, 2007; Haveman & Stöppler, 2004; Breitenbach, 1999; Klicpera & Gasteiger-Klicpera, 1997)
- **Schätzung: 5000 erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen**

Diese Familien sind in einer schwierigen Situation und brauchen Unterstützung in der Planung der Zukunft

Ziele des Projektes

- Entwicklung eines Angebotes zur Unterstützung der Zukunftsplanung älterer betreuender Angehöriger (insbesondere Eltern) von Menschen mit geistiger Behinderung, der Betroffenen und ihrer Geschwister
- Adaption eines bestehenden Programms und Überprüfung der Wirksamkeit

Auswahl des Interventionsprogramms

- Im deutschsprachigen Raum existiert bislang kein entwickeltes Interventionsprogramm für diese Personengruppe
- Zum Thema forschen und entwickeln:
Tamar Heller et al. am Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) on Aging with Developmental Disabilities der Universität of Illinois and Chicaco UIC
- Sie entwickelten in mehreren Schritten das Curriculum „The Future ist Now: A Futur Planning Training Curriculum for Families and Their Adult Relatives with Developmental Disabilities“ (DeBrine et al., 2009).

Studien des Rehabilitation Research and Training Center (RRTC)

Forschungsfrage: Inwiefern beeinflussen formelle und informelle unterstützende Ressourcen die subjektive Empfindung der Belastung und damit die Art der Zukunftspläne?

Ergebnisse

1. Hohe unbefriedigte Bedürfnisse führen zu einer hohen Belastungsempfindung und zum Wunsch nach einer ausserhäuslichen Platzierung
2. Mehr als die Hälfte der Familien hat noch keine Zukunftspläne gemacht.
3. Es fehlen Informationen bezüglich Wohnmöglichkeiten und finanzieller Aspekte.

Zum Projekt

Phase I

A Vernetzung und Vorbereitung

- Übersetzung des Curriculums und der Befragungsinstrumente von DeBrine et al. (2009)
- Kontakte mit Kooperationspartnern
- Expertenbefragung

B Pilotprojekt: Erprobung

- Suche der Eltern mit Hilfe eines Informationstages zu finanziellen und rechtlichen Fragen
- Pilotkurs: Erprobung und Evaluierung des Curriculums und der Befragungsinstrumente mit 10, rsp. 3 Familien im Kanton Zürich
- Rückmeldungen der Teilnehmenden, Kursleitungen und Fachleute
- Überarbeitung und Entscheid über Durchführung der Hauptintervention

Phase II

Hauptintervention

- Vergleichende Interventionsstudie zur Wirksamkeit des Programms mit Hilfe einer Längsschnittstudie
- Durchführung mit 50 Familien und 50 Familien in der Kontrollgruppe
- Informationstag zu rechtlichen und finanziellen Fragen für alle
- Fragebogenbefragung
der Eltern: Stand der Zukunftsplanung und Belastung der Betreuungssituation
der geistig behinderten Personen: Arbeits- und Wohnsituation und Wünsche
- Durchführung des Kursangebotes
- Nachbefragung 9-12 Monate später

C Abschluss und Übergabe des Projektes

Zentrale Produkte

- Übersetzter und erprobter Lehrgang
- Übersetzte und erprobte Befragungsinstrumente
- Übergabe an Praxispartner

Einschlusskriterien und erwartete Ergebnisse

Einschlusskriterien

Familien, in denen erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung bei ihren (alten) Eltern leben.

Betreuenden im Alter zwischen 60 und 80 Jahren oder jünger

Geschwister werden zur Teilnahme ermuntert.

Die Familie hat noch keine konkreten Pläne für die Zukunft gemacht

Erwartete Ergebnisse

Aufnahme der Planungstätigkeit durch die Familien

Abnahme der Belastung der Betreuungspersonen

Zunahme von selbst gefällten Entscheidungen durch die behinderte Person

Zunahme der Besprechungen von Zukunftsplänen der Familienangehörigen mit der behinderten Person

Übersicht zum Inhalt des Kursangebotes

Informationstag

zu rechtlichen und finanziellen Fragen und zum Thema Wohnen

Fünf Kurse zu je 2,5 Stunden in Abständen von ca. 4 Wochen

Durchführung

Eine Gruppe für die behinderten Söhne und Töchter und eine Gruppe für die Eltern und Geschwister

Evaluation

Feedbackrunde und Befragung

Informationstag

Rechtliche und finanzielle Fragen

Versicherungen: Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigungen und Renten

Vormundschaftsrecht: Beistandschaften, Vormundschaften und Vollmachten

Erbschaftsrecht: Erbschaft, Vermögenssicherung und finanzielle Vorsorge

Wohnen

Informationen zum Projekt und zum geplanten Kurs

Kursinhalte für die Betreuungspersonen und die Geschwister

1 Planen

Ziel des Kurses klären

Planungsschwierigkeiten erkennen

Beschreibung der Absichtserklärung

Träume und Alpträume bezüglich der Zukunft formulieren eine Liste mit den nächsten Schritten erstellen

2 Beziehungen aufbauen

Soziale Unterstützung mobilisieren: Beziehungen und Unterstützungspersonen der Tochter, des Sohnes bestimmen

Fähigkeiten und Interessen der geistig behinderten Person bestimmen

Ideen entwickeln, um Freundschaften und Teilnahme in der Gemeinschaft zu fördern

3 Wohnen

Möglichkeiten im Bereich des Wohnens aufzeigen

Wünsche der behinderten Person aufnehmen.

Referat: Wohnmöglichkeiten in der Region, Beratungsstellen, Entlastungsdienst

4 Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten

Wünsche bzgl. Arbeitssituation diskutieren

Beschäftigungs- und Bildungsmöglichkeiten ansehen

Die Themen flexible Arbeit, Freizeit und Ruhestand ansehen

Referat: Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten und Beratungsstellen kennenlernen

5 Rechtliche Fragen und Umsetzung der Zukunftsplanung

Gewünschte Charakteristika einer künftigen Betreuungsperson skizzieren,

Ein Ziel auswählen und die Schritte zur Umsetzung planen

Referat: rechtliche und finanzielle Fragen.

Kursinhalte für die geistig behinderte Person mit Co-Leitung

1 Planen

Das Thema Altern ansehen.

Verstehen, wo sich die Eltern und die Betroffene selbst in der Lebenszeit befinden.

Treffen von Entscheidungen

2 Beziehungen aufbauen

Wichtige unterstützende Beziehungen bestimmen

Freizeitmöglichkeiten kennen lernen

einen Zukunftstraum formulieren

Referat Wohnschule

3 Wohnen

Die aktuelle Wohnsituation ansehen

Möglichkeiten und Wünsche für die Zukunft formulieren.

4 Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten

Bedeutung der Arbeit und Arbeitszufriedenheit besprechen

Wünsche bezüglich Arbeit und Beschäftigung formulieren

Weiterbildungsmöglichkeiten ansehen

Referat: Weiterbildungsmöglichkeiten

5 Rechtliche Fragen und Umsetzung der Zukunftsplanung

Konzept der Rechte kennenlernen

Formulierung eines Handlungsplanes zur Erreichung eines persönlichen Ziels

Expertenbefragung

Fragestellung

Welche Dienstleistungen für Familien, die mit ihren erwachsenen Söhnen und Töchtern zusammenleben, existieren, wie werden sie genutzt und welcher Bedarf ist vorhanden?

Fachleute

Vereine und Verbände, die im Feld der geistigen Behinderung und Alter aktiv sind

Online Befragung

Rücklauf: 42 Personen

Hauptaussage aus den Resultaten

Insgesamt zeigt die Befragung, dass sehr viele Angebote vorhanden sind, sowohl für Menschen mit einer geistigen Behinderung als auch für die Eltern, dass aber spezifische Angebote, die für die Zukunftsplanung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen wichtig wären, nur wenig genutzt werden.

Zukunftsplanung: Schätzungen der Experten

- 40% der Menschen mit einer geistigen Behinderung wohnen bei ihren Eltern (Spannweite von 5 % bis 90%, 33 Antworten)
- 49% der Familien haben bereits mit der Zukunftsplanung begonnen (Spannweite von 5% bis 100%, 35 Antworten)

Eltern benötigen, nach Meinung der Experten, folgende Angebote, um mit der Zukunftsplanung zu beginnen

Beratung und Coaching,

Informationen: Adressen von Beratungsstellen

Informationen über Wohnformen und finanzielle Aspekte

Passende Wohnangebote

Begleitung bei der Ablösung

Schlussfolgerungen für den Kurs aus der Expertenbefragung

Schlussfolgerung 1: Bekanntmachung von und Vernetzung mit bestehenden Angeboten

Vermeehrt über die bestehenden Angebote informieren und mit den Organisationen vernetzten (Vertrauen bilden), damit nach dem Kurs individuelle Beratung bei den bestehenden Dienstleistungsangeboten abgeholt werden.

Schlussfolgerung 2: Erweitern der Befragungen

Die Befragung in den Feedbackrunden zur Einschätzung des Kurses wird mit Fragen zur (Nicht-)Nutzung von bestehenden Angeboten der Organisationen erweitert.

Das geplante Kursangebot sollte auch für jüngere Eltern mit erwachsenen geistig behinderten Söhne und Töchter offen sein.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weiterbildung, Forschung und Dienstleistungen