

Bericht zur Expertenbefragung im Rahmen des Projektes „Auf der Suche nach einem neuen Zuhause. Zukunftsgestaltung von erwachsenen Menschen, die bei ihren Eltern leben. Ein Entwicklungsprojekt“

Der Bericht der Expertenbefragung wurde von Monika T. Wicki und Judith Adler unter dem Titel „Expected unmet needs of families of individuals with ID in Switzerland“, am 22. Oktober 2010 an der 3rd International Conference of IASSID-Europe, 20-22. October, 2010, in Rom präsentiert.

Bericht der Expertenbefragung
1.10.2010



Projektleitung
Judith Adler, lic.phil.



Wissenschaftliche Mitarbeit
Monika T. Wick, Dr.



Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich
+41 44 317 11 84
+41 44 317 11 10
wfd@hfh.ch

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung	3
2	Ausgangslage	3
3	Die Expertenbefragung	4
3.1.1	Der Rücklauf	5
3.3	Aufbau der Expertenbefragung	7
4	Ergebnisse	8
4.1	Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Angehörigen	8
4.2	Nutzung der Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung	9
4.3	Geplante Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung	9
4.4	Nutzung der Angebote für Eltern	10
4.5	Geplante Angebote für Eltern	11
4.6	Benötigte Angebote für Eltern	12
4.7	Häufigkeit und begonnene Zukunftsplanung	12
4.8	Benötigte Angebote für Familien, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können	12
5	Diskussion der Ergebnisse	13
6	Literatur	16
6.1	Weiterführende Literatur in deutscher Sprache	16
7	Tabellenverzeichnis	17
8	Verzeichnis der Abbildungen	18
9	Anhang	19

1 Zusammenfassung

Im Forschungsprojekt „Auf der Suche nach einem neuen Zuhause. Zukunftsgestaltung von erwachsenen Menschen, die bei ihren Eltern leben. Ein Entwicklungsprojekt“, das an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik seit März 2010 durchgeführt wird, soll ein Kursangebot für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben und für ihre Angehörigen zur Förderung der Zukunftsplanung entwickelt werden. Im Vorfeld des Projektes wurde eine Expertenbefragung durchgeführt, mit dem Ziel, zu prüfen, welche Angebote zur Zukunftsplanung für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Angehörigen in der Schweiz existieren, wie diese genutzt werden und welche Angebote nach Ansicht der Expertinnen und Experten fehlen.

Wir haben festgestellt, dass sehr viele Angebote, die für die Zukunftsplanung wichtig sind, wie Informationen zu finanziellen und rechtlichen Fragen oder zu Wohnmöglichkeiten in der deutschsprachigen Schweiz vorhanden sind, dass diese Angebote aber nach Angabe der Expertinnen und Experten verhältnismässig selten von den erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung und von ihren Angehörigen genutzt werden. Zudem werden weitere Angebote Informationen zu finanziellen und rechtlichen Fragen oder zu Wohnmöglichkeiten von verschiedenen regionalen und kantonalen Stellen geplant.

Für das Forschungsprojekt lassen sich daraus zwei Schlussfolgerungen ableiten:

- stärkere Vernetzung mit den Organisationen und die Förderung der Bekanntmachung der Angebote dieser Organisationen
- Erweiterung der Befragungen im Kurs im Hinblick auf Kenntnis und Nutzung von Angeboten

Wir bedanken uns bei den Expertinnen und Experten für die Teilnahme an der Befragung, und hoffen, mit dem Bericht eine Rückmeldung zur ihrer Arbeit geben zu können. Ich bedanke mich auch bei Martin Venetz für die methodische Begleitung der Auswertung der Befragung und bei Judith Adler, der Projektleiterin, für die inhaltliche Begleitung der Befragung.

2 Ausgangslage

Die demographische Alterung bei Menschen mit Behinderung hat komplexe Folgen, die in der Schweiz noch kaum erforscht sind. Speziell betroffen sind erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen. Mit der steigenden Lebenserwartung der behinderten Personen werden die Eltern die Betreuung ihrer Söhne und Töchter nicht mehr bis zu deren Lebensende leisten können. Ohne vorangehende Planung kann es bei Krankheit oder Todesfall der Eltern zu Notfallüberweisungen in unpassende Wohnsituationen kommen. Studien in den USA zeigen, dass mehr als 50% der über 63-jährigen Eltern keine oder kaum Arrangements für die zukünftige Wohn- und Lebenssituation der erwachsenen Familienmitglieder mit einer geistigen Behinderung getroffen haben (Heller & Factor, 1991; Heller & Kramer, 2009). Institutionen im Wohnbereich befürchten, dass sie in naher Zukunft eine grosse Anzahl dieser älteren geistig behinderten Personen aufnehmen müssen, ohne genaue Zahlen zur Planung zu Verfügung zu haben.

An der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik wird nun das Forschungsprojekt „Auf der Suche nach einem neuen Zuhause, Zukunftsgestaltung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren alten Eltern leben“ durchgeführt, mit dem Ziel, ein Angebot zu entwickeln und zu etablieren, das die Zukunftsplanung von alten Eltern unterstützt, die erwachsene Familienmitglieder mit einer geistigen Behinderung betreuen. Das Angebot soll sich an Eltern richten, die erwachsene Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung betreuen, an die geistig behinderten Personen selbst und an ihre Geschwister.

Bereits Mitte der 1980er Jahre entstanden in den USA und Kanada Konzepte und Kurse für die Zukunftsplanung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die mehrfach weiterentwickelt wurden. Im Laufe des Forschungsprojektes der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik wurden verschiedene der bereits entwickelten Kursangebote angeschaut und ein geeignetes Angebot für die Zielgruppe Erwachsene Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen (DeBrine et al., 2009) ausgewählt. Dieses soll an die schweizerischen Bedürfnisse angepasst werden.

Das ausgewählte Kursangebot (DeBrine et al., 2009), das im Rahmen des Projektes übersetzt und angepasst werden soll, wurde von einer Forschungsgruppe der Universitäten Illinois in Chicago und Akron Ohio um Tamar Heller entwickelt. Diese Forschungsgruppe ist Mitte der 1980er Jahre von der Frage ausgegangen, inwiefern formelle und informelle unterstützende Ressourcen die subjektive Empfindung der Belastung durch die Betreuung und damit die Art der Zukunftspläne von Familien, die mit erwachsenen, geistig behinderten Personen zusammenleben, beeinflussen.

Die Forschungsgruppe führte 1987 und 1990 zwei Studien durch, die auch Daten über das Ausmass und die Art, wie Familien für ihre Angehörigen die Zukunft planen und welche Dienstleistungen benötigt würden, lieferte (Heller & Factor 1991, S. 164). Drei wichtige Ergebnisse führten zur Entwicklung eines personenzentrierten Lehrganges für Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Angehörigen:

Erstens: hohe unbefriedigte Bedürfnisse (unmet needs) führen zu einer hohen Belastungsempfindung und zum Wunsch nach einer ausserhäuslichen Platzierung (vgl. Heller & Factor, 1993).

Zweitens: Mehr als die Hälfte der befragten Angehörigen (53%) bevorzugte für die Zukunft der Menschen mit einer geistigen Behinderung ein familienähnliches, gemeindenahes Wohnen. 91% von den Familien, die ein familienähnliches oder gemeindenahes Wohnen bevorzugten, wünschten, dass ihre Angehörigen später bei Verwandten leben sollten, dennoch hatte 1/3 der Familien noch keinerlei Diskussionen in der Familie über dieses Thema geführt und nochmals ein knappes Drittel hatte zwar diskutiert, aber keine Entscheidungen getroffen (Heller, 1991).

Drittens: Auf die Frage, welche Dienstleistungen benötigt werden, antworten 46% der Betreuungspersonen, dass sie Informationen bezüglich der Wohnformen gebraucht hätten, diese jedoch nicht bekamen. Auch über mangelnde Information bezüglich der finanziellen Angelegenheiten und fehlendes Case Management wurde geklagt (Heller, 1991).

Aus den Ergebnissen abgeleitet entwickelten Heller und ihr Team anfangs der 1990er Jahre für Menschen mit einer geistigen Behinderung, die in geschützten Werkstätten arbeiteten und für ihre Angehörigen das Kursangebot „Person-centered planning for older adults with mental retardation“ (Heller et al., 1996). Dieser setzte Lebenslanges Lernen auch bei alten Menschen voraus und wurde von der Vorstellung geleitet, dass Unterstützung durch das gezielte Einbringen von Ressourcen auch bei alten Menschen die Handlungsfähigkeit erhöhen kann. In einer Weiterentwicklung entstand der Lehrgang „The Future is Now! A training curriculum for adults with mental retardation and their older family caregivers“ (Heller & Caldwell, 2006). Dabei wurde der Bildungsteil im Vergleich zum Lehrgang „Person-centred planning“ für die Eltern und die Betreuungspersonen ausgedehnt während der Teil für die Menschen mit einer geistigen Behinderung verkürzt wurde. Es wurde darauf geachtet, dass den Eltern und Betreuenden diejenige Information gegeben wurde, die ihnen fehlte, Informationen zu rechtlichen und finanziellen Fragen, und Informationen über Wohn- und Beschäftigungsmöglichkeiten.

Die Interventionsstudie, die mit diesem Kursangebot gemacht wurde, zeigt, dass das Programm die Zukunftsplanung der Familien fördert. Signifikant mehr Familien, die den Kurs besuchten, hatten ein Jahr später eine finanzielle Verfügung gemacht und Aktivitäten für die Planung der Wohnsituation der Söhne und Töchter mit einer geistigen Behinderung unternommen. Dabei hat sich für die Betreuungspersonen, welche den Kurs besuchten, die subjektiv empfundene Belastung durch die Betreuung vermindert. Ebenso trafen diejenigen geistig behinderten Menschen, die den Kurs besucht hatten, häufiger eigene Entscheidungen (Heller & Caldwell, 2006).

Um den Kurs auf die schweizerischen Bedürfnisse und Verhältnisse anzupassen, haben wir als erstes die Frage gestellt, welche Angebote zur Zukunftsplanung für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Angehörigen in der Schweiz existieren und wie diese genutzt werden. Um die Fragen zu beantworten, wurde eine Online-Expertenbefragung durchgeführt.

3 Die Expertenbefragung

In einem ersten Schritt wurden Vereine und Verbände, die im Feld der geistigen Behinderung und Alter in der deutschsprachigen Schweiz aktiv sind, telefonisch angesprochen. Erste Gespräche wurden geführt mit dem Leiter des Bildungsclubs der Pro Infirmis Zürich und mit der Leiterin Dienstleistungen Deutschschweiz bei Pro Infirmis Schweiz; mit der Co-Geschäftsleiterin bei insieme Schweiz; mit der Geschäftsführerin bei INSOS Zürich; der Bereichsleiterin Wohnen und Tagesstätten, INSOS, Schweiz; mit einem Fürsprecher des Rechtsdienstes Procap, Olten; mit dem Leiter Koordinations-

gruppe Menschen mit geistiger Behinderung im Alter; mit der Direktorin der Stiftung Züriwerk; mit der Geschäftsleiterin Vereinigung Cerebral Zürich; mit dem Stellvertretenden Leiter Dienstleistungszentrum Stadt Zürich, Pro Senectute Zürich und mit dem Leiter Fachbereich Erwachsene Menschen mit Behinderung bei CURAVIVA Schweiz. Gleichzeitig wurde nach der Möglichkeit gefragt, bei den kantonalen und regionalen Stellen der genannten Organisationen eine Online-Befragung durchzuführen. In der zweiten und dritten Woche im Juli 2010 wurden 129 deutschsprachige regionale, kantonale und nationale Stellen per E-Mail angeschrieben, mit der Bitte, an der Online-Befragung teilzunehmen (Tabelle 1: Angeschriebene kantonale und regionale Stellen der Organisationen, Anhang, S.20).

3.1.1 Der Rücklauf

42 Personen haben die Befragung vollständig durchgeführt, 7 Personen haben uns per E-Mail ausführlich geantwortet, davon drei kantonale Geschäftsstellen von Curaviva. Die kantonale Geschäftsstelle von Curaviva Graubünden leitete die Befragung an Alters- und Behinderteninstitutionen im Kanton Graubünden weiter. Aus diesem Grund sind in der Rubrik Heime mehr Antworten eingetroffen, als wir Anfragen versandt haben. Die Stiftung Züriwerk hat im Kanton Zürich verschiedene Standorte. Da wir mehrere Antworten von dieser Stiftung erhielten und die Angebotspalette gross ist, wird die Stiftung nicht unter Heime und sonstige sondern gesondert aufgeführt. Tabelle 2 zeigt eine Übersicht über die Anzahl der versandten Anfragen und erhaltenen Antworten.

	Pro Infirmis	cerebral	Züriwerk	Procap	Curaviva	Entlassungsdienste	Pro Senectute	Insieme	Heime	Total
Angeschrieben	13	9	8	15	18	7	15	37	7	129
Teilgenommen	9 ¹	1 ²	7	1	0 ³	2 ⁴	3 ⁵	10	9	42
Teilnahme %	69%	11%	87,5%	6,6%	0%	28%	20%	27%	128%	32.5%

Tabelle 2: Anfrage und Teilnahme bei der Expertenbefragung

Mit 32.5% ist der Rücklauf eher niedrig. Der Zeitpunkt des Versandes, der kurz vor den grossen Sommerferien erfolgte, wird den Rücklauf beeinflusst haben. Beabsichtigt war, die Antworten von 20 bis 30 Expertinnen und Experten zu erhalten. Daher sind wir mit dem Ergebnis von 42 Antworten zufrieden.

Es zeigt sich eine hohe Beteiligung von den regionalen Stellen der Pro Infirmis und der Stiftung Züriwerk. Von Pro Infirmis haben 69% der angeschriebenen Stellen und von der Stiftung Züriwerk haben 7 von 8 angeschriebenen Leitungspersonen geantwortet. Deutlich wird, dass die Vertreterinnen und Vertreter der regionalen Curaviva Geschäftsstellen durch die Thematik „erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren alten Eltern wohnen“ auf diese Weise nicht angesprochen wurden. Per E-Mail wurde uns mitgeteilt, dass einige kantonale Geschäftsstellen im Gegensatz zu Curaviva Schweiz lediglich die Alten- und Pflegeheime der Kantone vertreten.

Auch bei den kantonalen Stellen von Pro Senectute ist ein eher geringer Rücklauf zu verzeichnen, 2 von 5 Stellen haben geantwortet. Die ausführlichen E-Mail-Antworten von zwei Geschäftsstellen zeigen die Gründe auf: Während eine kantonale Stelle von Pro Senectute angibt, keine Familien mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zu betreuen, arbeitet die andere Geschäftsstelle in solchen Fällen sehr eng mit Pro Infirmis zusammen.

Eine kantonale Stelle der Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, cerebral, hat per E-Mail mitgeteilt, dass auch sie das Phänomen Altern kennen, Informationsveranstaltungen jedoch schlecht besucht würden. Auch sie streben eine engere Zusammenarbeit mit anderen Organisationen an.

¹ Für Pro Infirmis Kanton Bern hat die Geschäftsstelle Biel geantwortet

² Plus eine ausführliche Antwort per E-Mail

³ 3 E-Mail, Rückfrage und Versand an Alters- und Behindertenheime im Kanton GR

⁴ Plus eine ausführliche Antwort per E-Mail

⁵ Plus zwei ausführliche Antworten per E-Mail

Die Expertenbefragung wurde mehrheitlich von den Geschäftsleiterinnen und –leitern (40.5%) und von Bereichsleiterinnen und Bereichsleitern (38.1%) ausgefüllt.

Funktionen		Häufigkeit	Prozent
Gültig	Vorstandsmitglied	4	9.5
	GeschäftsführerIn	17	40.5
	Bereichsleitung	16	38.1
	Sekretariat	1	2.4
	Gesamt	38	90.5
Fehlend	Keine Angabe	4	9.5
Gesamt		42	100.0

Tabelle 3: Funktionen der Antwortenden

3.2 Regionale Verteilung der Antworten

Um über die regionale Verteilung der Antwortenden Auskunft zu geben, wurden die Antwortenden einerseits in Kantone und Kleinregionen und andererseits in die drei Grossregionen Nordwestschweiz, Zentral- und Ostschweiz und Innerschweiz aufgeteilt. Neben den grösseren Kantonen wurden kleinere Gebiete wie Baselland und Baselstadt zusammengenommen, zum Kanton St. Gallen wurden die Kantone Appenzell Innerrhoden und Appenzell Ausserrhoden genommen und die Innerschweiz wurde in die drei Kleinregionen Luzern, Nidwalden und Obwalden; Zug und Uri; und Glarus und Schwyz eingeteilt. Besonders viele Antworten stammen aus den Kantonen Zürich (11 Antworten) und Graubünden (9 Antworten). Im Kanton Zürich kam diese Häufung durch die Stiftung Züriwerk zu Stande, aus der 7 Expertinnen und Experten Auskunft gaben. Im Kanton Graubünden haben besonders viele Heime geantwortet, dies, weil der Fragebogen durch die kantonale Stelle der Organisation CURAVIVA direkt an Heime verschickt wurde. Von Pro Infirmis liegen Antworten aus 9 Kantonen und Kleinregionen, von insieme aus 7 Kantonen und Kleinregionen und von Pro Senectute aus 3 Kantonen und Kleinregionen vor. In den Tabellen 4 und 5 ist dargestellt, aus welchen Kantonen, Gross- und Kleinregionen welche Organisationen den Fragebogen beantwortet haben.

Organisation	Kanton											Gesamt
	AG	BE	BS/BL	GR	SG/AI/AR	LU/NW/OW	ZG/UR	TG	ZH	SO	GL/SZ	
Pro Infirmis	-	1	1	1	1	1	-	1	1	1	1	9
Cerebral	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Zueriwerk	-	-	-	-	-	-	-	-	7	-	-	7
Procap	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Entlastungsdienste	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Pro Senectute	1	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	3
insieme	2	3	-	-	1	1	1	-	1	-	1	10
Heime	-	-	-	7	-	-	-	-	1	1	-	9
Gesamt	3	6	3	9	2	2	1	1	11	2	2	42

Tabelle 4: Kantonale und kleinregionale Verteilung der Antworten, Anzahl

Werden die Antworten in die Grossregionen Nordwest- (Kantone Basel-Land und Basel-Stadt, Bern, Aargau und Solothurn), Zentral- und Ostschweiz (Kantone Graubünden, St. Gallen, Appenzell Innerrhoden und Appenzell Ausserrhoden, Thurgau und Zürich) sowie Innerschweiz (Luzern, Nidwalden, Obwalden, Zug, Uri, Glarus und Schwyz) zusammengefasst, sind zwei Drittel der Antworten aus der

Zentral- und Ostschweiz (64%), 26 % aus der Nordwestschweiz und nur knapp 10% aus der Innerschweiz. Von Pro Infirmis und insieme haben wir Antworten aus allen drei Grossregionen erhalten.

Organisation	Region			Gesamt
	Nord- Westschweiz	Zentral- und Ost- schweiz	Innerschweiz	
Pro Infirmis	3	4	2	9
Cerebral	1	-	-	1
Zueriwerk	-	7	-	7
Procap	1	-	-	1
Entlastungsdienste	2	-	-	2
Pro Senectute	-	3	-	3
insieme	3	5	2	10
Heime	1	8	-	9
Gesamt	11	27	4	42

Tabelle 5: Regionale Verteilung der Antworten, Anzahl

3.3 Aufbau der Expertenbefragung

In der Expertenbefragung (vgl. Anhang: Fragebogen der Expertenbefragung, S. 22ff.) wurde gefragt, welche Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und welche Angebote für Eltern, die mit ihren erwachsenen Söhnen und Töchtern mit einer geistigen Behinderung zusammenleben, vorhanden sind oder fehlen. Gefragt wurde auch, wie stark die Angebote genutzt werden. Ziel der Umfrage war es, die Bedürfnisse der Klienten aus der Sicht der Experten zu erfassen und diese Erkenntnis dann bei der Entwicklung des Kursangebotes einzubringen.

Um die Angebote der verschiedenen Geschäftsstellen zu erheben, wurden einerseits mittels 16 Items (Angebote für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung) und mittels 10 Items (Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammenleben) mögliche Angebote abgefragt. Die Nutzung der Angebote wurde in drei Ausprägungen erhoben „Nutzung nie“=1 „Nutzung selten“=2, „Nutzung häufig“=3. Die Geschäftsstellen hatten zudem die Möglichkeit, weitere Angebote hinzuzufügen. Weil die Kategorie „Nutzung nie“ von den Organisationen nur selten angekreuzt wurde, kodierten wir die Nutzung in ein zweistufiges Merkmal um. Die Nutzung wurde nun als „Nutzung häufig“ (2) und „Nutzung selten oder nie“ (1) kodiert.

Die Organisationen wurden auch gefragt, ob sie planen, bestimmte Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Angehörigen aufzubauen, die für die Zukunftsplanung wichtig seien. Die kantonalen und regionalen Stellen der Organisationen konnten als geplante Angebote für die Menschen mit einer geistigen Behinderung Beratungsangebote über finanzielle Fragen, über Vormundschaft und über Beschäftigungs- und Wohnmöglichkeiten ankreuzen. Bei den Angeboten für Eltern wurde auch nach geplanten Angeboten im Bereich Coaching, finanzieller Unterstützung und Möglichkeiten, andere Familien zu treffen, gefragt.

Wir erkundigten uns mit offenen Fragen bei den Befragten, welche Angebote ihrer Meinung nach für erwachsene Menschen, die bei ihren Eltern leben und für die Angehörigen entwickelt werden sollten und was Familien ihrer Meinung nach brauchen, damit sie mit der Zukunftsplanung beginnen können.

In einem letzten Teil konnten die Befragten schätzen, wie hoch der Anteil derjenigen erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung ist, die bei ihren Eltern leben und wie hoch der Anteil an Familien ist, die bereits mit der Zukunftsplanung begonnen haben.

Die Befragten konnten den Fragebogen mit Bemerkungen abschliessen und die Ergebnisse anfordern.

4 Ergebnisse

4.1 Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Angehörigen

Insgesamt zeigt die Befragung, dass bei den 42 antwortenden regionalen und kantonalen Stellen sehr viele Angebote vorhanden sind. Die antwortenden Organisationen und Heime bieten mehr als 200 Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung und mehr als 200 Angebote für die Eltern an (vgl. Tabelle 6: Angebote der Organisationen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und Tabelle 7: Angebote der Organisationen für Eltern, Anhang S. 27/28).

Abbildung 1 verdeutlicht, inwiefern die antwortenden Organisationen die gefragten Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und auch für ihre Eltern anbieten.

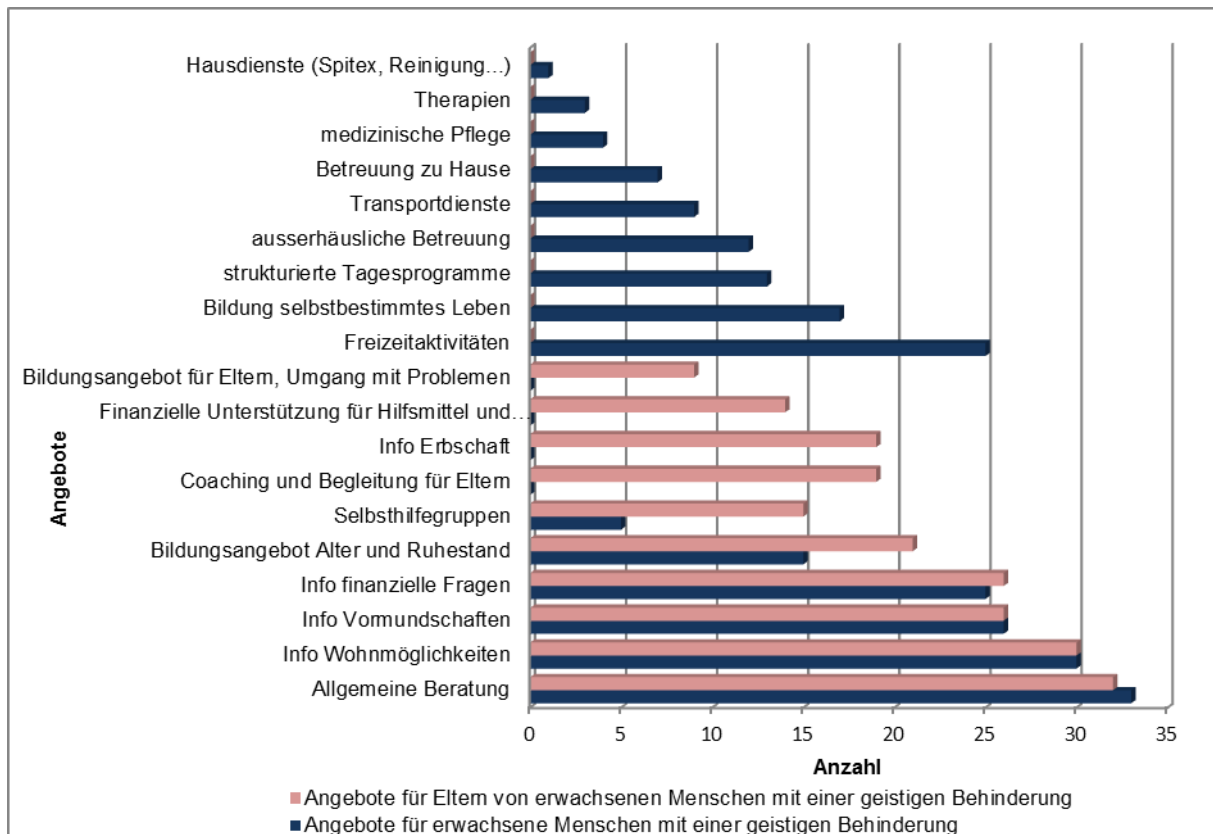


Abbildung 1: Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Eltern

Man sieht, dass jeweils mehr als 20 der 42 antwortenden regionalen Organisationen und Heime Information und Weiterbildung zu den Themen Alter und Ruhestand, Informationen zu finanziellen Fragen, zu Vormundschaftsfragen und Wohnmöglichkeiten, Freizeitaktivitäten und allgemeine Beratung für Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Eltern anbieten. Unter allgemeiner Beratung wird ein offenes Beratungsangebot verstanden, das nicht auf ein spezifisches Thema eingeschränkt ist.

Mehr als 50% der antwortenden Regionalstellen der Organisationen und der Heime geben an, für Eltern und Angehörige, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, Allgemeine Beratung und Beratung im Hinblick auf Wohnmöglichkeiten, finanzielle Fragen, Vormundschafts- und Altersfragen anzubieten.

Die Organisationen bieten zahlreiche weitere Dienstleistungen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung an. Wir erhielten 60 Antworten, wobei 13 Antworten Dienstleistungen und Vermittlungsangebote und 8 Antworten Beratungsangebote betrafen. Genannt wurden auch Freizeitangebote (13 Nennungen), verschiedene Ferienangebote (8 Nennungen) sowie Wochenend-, Schnupper- und Tagesplätze und Wohnschulen (10 Nennungen) und Bildungsangebote (6). Beschäftigung und Coaching am Arbeitsplatz wurde zweimal genannt. (vgl. Tabelle 8: Liste der weiteren Angebote der

Organisationen für erwachsene Personen mit einer geistigen Behinderung und für deren Angehörige, im Anhang, S. 29).

Auch für Eltern, die mit erwachsenen Personen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, bieten die regionalen und kantonalen Stellen der Organisationen weitere Angebote an. 25 Angebote wurden genannt, wobei auch Angebote aus der vorherigen Frage genannt wurden. Die regionalen und kantonalen Stellen der Organisationen und die Heime bieten Beratung zu verschiedenen Themen, Informationen zu Wohnmöglichkeiten und zu Beratungsangeboten in der Region, Elterngespräche, Elterntreffpunkte und gesellschaftliche Anlässe sowie Entlastungsangebote wie Ferienangebote und Entlastung zu Hause an. (vgl. Tabelle 8: Liste der weiteren Angebote der Organisationen für erwachsene Personen mit einer geistigen Behinderung und für deren Angehörige, im Anhang, S. 29).

4.2 Nutzung der Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung

Erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung nutzen Dienstleistungen nach Meinung der Expertinnen und Experten sehr unterschiedlich.

Die Expertenbefragung zeigt, dass spezifische Angebote, die für die Zukunftsplanung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen wichtig wären, wie Beratung zu finanziellen Fragen, Vormundschaftsfragen oder Wohnmöglichkeiten, nur wenig genutzt werden. Abbildung 2 visualisiert die Nutzung der Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung.

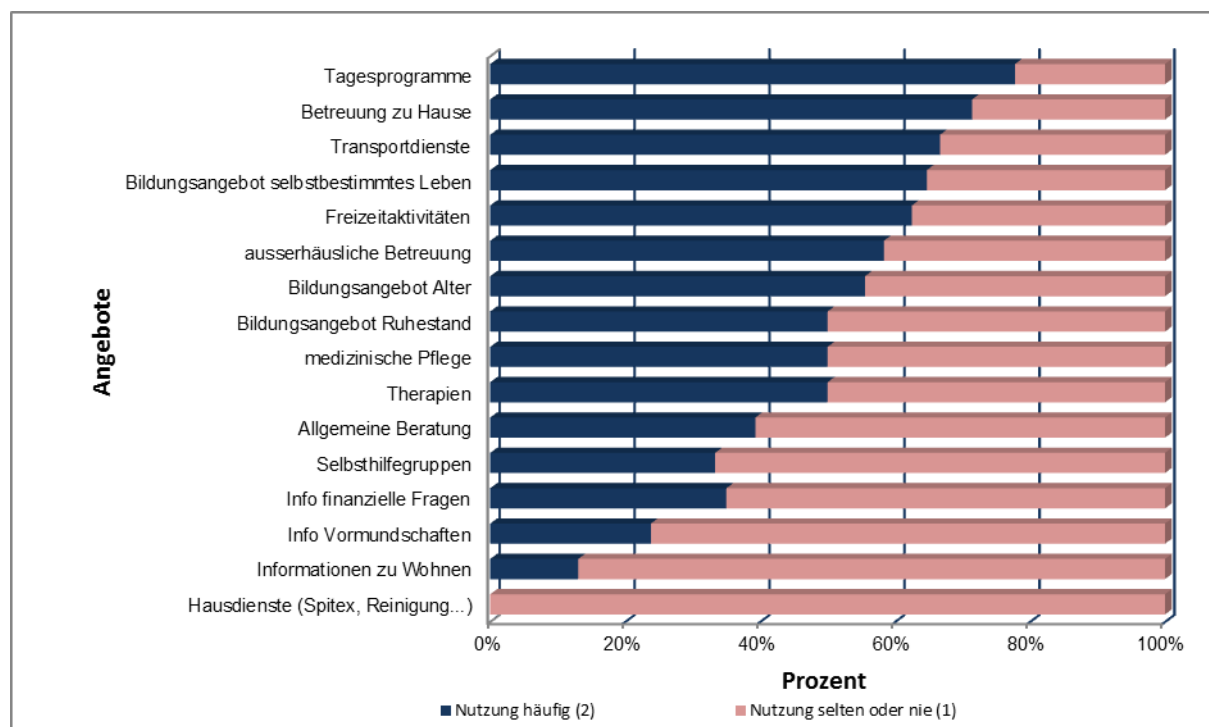


Abbildung 2: Nutzung der Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung

Nach Meinung der Expertinnen und Experten nutzen erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung vor allem strukturierte Tagesprogramme, Betreuungsangebote zu Hause, Transportdienste, Bildungsangebote für ein selbstbestimmtes Leben, Freizeitaktivitäten und Bildungsangebote zum Ruhestand. Informations- und Beratungsangebote im Hinblick auf Wohnmöglichkeiten, Vormundschaften und finanziellen Fragen werden eher nach Meinung der Expertinnen und Experten von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung selten genutzt (vgl. Tabelle 9: Angebot und Nutzung von Dienstleistungen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung im Anhang, S. 30).

4.3 Geplante Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung

Von den befragten Organisationen geben einige an, Angebote für Menschen mit einer geistigen Behinderung, die für die Zukunftsplanung gemäss den Studien von Heller et al. wichtig sind, wie Informa-

tionen zu Wohnmöglichkeiten oder zu finanziellen und rechtlichen Fragen, zu planen. 5 der 42 antwortenden Organisationen planen, weitere Angebote für die allgemeine Beratung und Informationsangebote über Wohnmöglichkeiten aufzubauen. Je 4 Organisationen planen Informations- und Beratungsangebote im Hinblick auf Vormundschaftsfragen und Erbschaftsfragen (vgl. Tabelle 10: Geplante Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, im Anhang, S. 30). Die Elternvereinigung insieme plant sehr viele Angebote, wobei zu berücksichtigen ist, dass von dieser Organisation auch sehr viele Antworten eingegangen sind.

Auf die offene Frage, welche Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung benötigt werden, antworteten die Expertinnen und Experten in 42 Antworten. In den Antworten wird der Bereich Wohnen am häufigsten angesprochen. Einerseits werden angepasste, flexible und günstige Wohnmöglichkeiten gefordert, andererseits sollte das Entlastungsangebot im Bereich Wohnen wesentlich erweitert werden. Wochenendplätze, Entlastungsplätze, Notfall- und Ferienplätze, Schulungsangebote zum selbständigen Wohnen wie auch die Möglichkeit, in Heimen einen „Stage“ zu machen werden erwähnt. Auch mit differenzierten Tagesstrukturangeboten und mit einem aufsuchenden Begleitangebot sollten die erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung unterstützt werden. Es sei auch notwendig, dass die Hemmschwelle für Wohnheimbesichtigungen tief gehalten werde. An zweiter Stelle rangiert der Wunsch nach Freizeit- und Bildungsangeboten sowie nach Begleitung und Unterstützung im Ablösungsprozess. Vereinzelt wurde auf die Notwendigkeit hingewiesen, erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung mit einer Infobroschüre und einer Ombudsstelle und mit Selbsthilfegruppen zu unterstützen (vgl. Tabelle 11: Antworten der Expertinnen und Experten im Hinblick auf die Frage, welche Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben, geschaffen werden müssten, im Anhang, S. 31).

4.4 Nutzung der Angebote für Eltern

Auch die Eltern und Angehörigen, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, nutzen die Angebote und Dienstleistungen der regionalen und kantonalen Stellen der Organisationen und der Heime sehr unterschiedlich. Am häufigsten wird nach Angaben der Expertinnen und Experten von den Eltern nach Beratungsangeboten bezüglich finanzieller Fragen gefragt. Eher häufig sei auch die Nutzung von Bildungsangeboten für Eltern im Umgang mit Problemen ihrer erwachsenen Söhne und Töchter. Dabei ist zu beachten, dass diese Bildungsangebote nur von neun regionalen oder kantonalen Stellen angeboten werden. Häufig angefragt werden auch finanzielle Unterstützung für Hilfsmittel und allgemeine Beratung (vgl. Tabelle 12: Angebot und Nutzung von Dienstleistungen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammenleben, im Anhang, S. 32).

Es gibt Angebote für Eltern, die nach Meinung der Expertinnen und Experten eher selten genutzt werden. Coaching und Begleitung für Eltern, Informationen zu Altersfragen, Informationen zu Vermögens-, Erbschafts- und Vormundschaftsfragen oder zu Wohnmöglichkeiten würden nach Angaben der Expertinnen und Experten eher selten angefragt.

Die Abbildung 3 visualisiert die Nutzung der Angebote für Eltern von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung nach Angaben der Expertinnen und Experten.

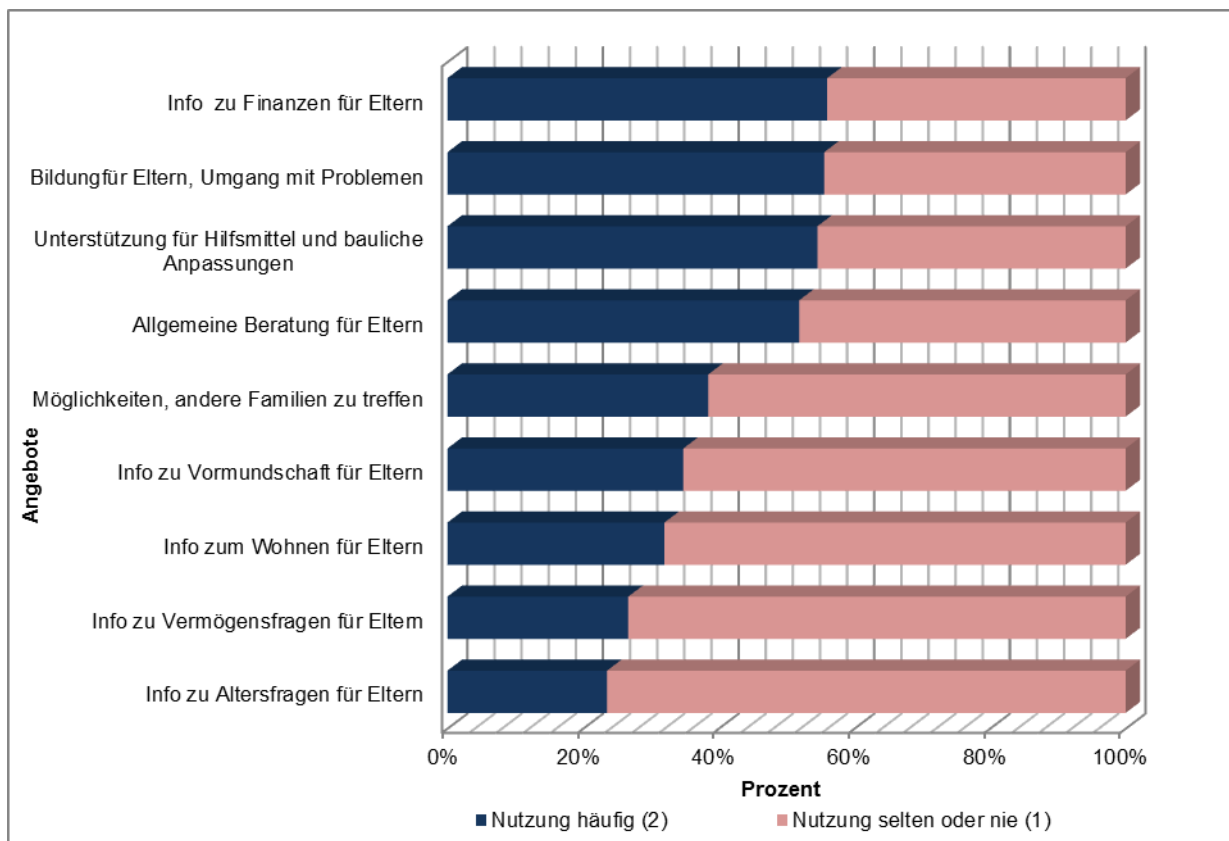


Abbildung 3: Nutzung von Angeboten für Eltern von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung

Die Organisationen stellen fest, dass einige Angebote nur selten genutzt werden. In den Mitteilungen und Bemerkungen am Ende des Fragebogens und bei der Beantwortung der Frage, welche Angebote Eltern benötigen, die mit erwachsenen Familienmitgliedern mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, um die Zukunft planen zu können, haben mehrere Teilnehmende darauf hingewiesen:

„Die Elternabende und Infoveranstaltungen werden zu wenig von den Eltern der externen Mitarbeiterinnen genutzt.“

„Information und individuelle Beratung wird angeboten. Für viele besteht allerdings eine Hemmschwelle, solche Angebote anzunehmen.“

„Unser bestehendes Angebot reicht, sollte jedoch noch besser bekannt sein: Information und Beratung.“

„Sie sollten die bereits bestehenden Anlaufstellen kennen lernen. Z.B Pro Infirmis und INSIEME.“

4.5 Geplante Angebote für Eltern

Die regionalen Stellen der Organisationen und die Heime planen weitere Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben. Von 6 regionalen Stellen werden für die Eltern weitere Informations- und Beratungsangebote zu Altersfragen geplant, je drei regionale Stellen planen Angebote zur Allgemeinen Beratung, Coaching für Eltern, Informationen zu Wohnmöglichkeiten und Möglichkeiten, andere Familien zu treffen. Mit den Angeboten Information und Beratung zu Altersfragen und Informationen zu Wohnmöglichkeiten sind Angebote geplant, die bereits häufig vorhanden sind, doch von den Eltern nach Angaben der Expertinnen und Experten eher selten genutzt werden (vgl. Tabelle 13: Geplante Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, im Anhang, S. 33).

4.6 Benötigte Angebote für Eltern

Auf die Frage, welche Angebote für Eltern, die mit ihren erwachsenen Söhnen und Töchtern mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, benötigt werden, erhielten wir 50 Antworten. Gut die Hälfte der Antworten betreffen Beratungs- und Bildungsangebote. Beratung bei finanziellen und rechtlichen Fragen oder bezüglich Alter, Pensionierung und Wohnmöglichkeiten, aber auch Beratungs- und Unterstützungsangebote im Hinblick auf den Ablösungsprozess werden als notwendig für die Zukunftsplanung erachtet. Mehrmals wurde auf die Notwendigkeit aufmerksam gemacht, den Familien genügend differenzierte Entlastungsmöglichkeiten anzubieten. Es wurde darauf hingewiesen, dass Besichtigungen in Wohnheimen für Eltern mit Hemmschwellen verbunden sind, die es abzubauen gilt und dass mehr Wohnplätze benötigt würden. Benötigt werden auch, nach Meinung der Expertinnen und Experten, praktische Hilfeleistungen wie Mahlzeiten- und Fahrdienste (vgl. Tabelle 14: Benötigte Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, im Anhang, S. 33).

4.7 Häufigkeit und begonnene Zukunftsplanung

Die Vertreterinnen und Vertreter der angefragten Organisationen und Institutionen schätzen, dass knapp 40% der erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung bei ihren Eltern oder Angehörigen wohnen. Von diesen Familien, so die Organisationen, hat etwa die Hälfte bereits mit der Zukunftsplanung begonnen. Die Schätzungen der Expertinnen und Experten liegen weit auseinander, wie Tabelle 11 zeigt. Der Anteil der erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben wird zwischen 5% bis 90% geschätzt, der Anteil derjenigen Familien, die bereits mit der Zukunftsplanung begonnen haben, wird zwischen 5% bis 100% geschätzt. Dies zeigt, dass die kantonalen und regionalen Stellen der Organisationen wie auch die Heime keine gesicherten Zahlen zur Verfügung haben.

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Geschätzter Anteil der erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen.	33	5.00	90.00	39.6061	25.08353
Geschätzter Anteil derjenigen Familien, die schon mit der Zukunftsplanung begonnen haben	35	5.00	100.00	49.2857	30.15018

Tabelle 6: Geschätzter prozentualer Anteil der erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben und Anteil der Familien, die bereits mit der Zukunftsplanung begonnen haben

4.8 Benötigte Angebote für Familien, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können

35 Expertinnen und Experten haben am Ende des Fragebogens die Gelegenheit genutzt, um Auskunft zu geben, was ihrer Meinung nach Familien benötigen, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können. Die erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung wie auch ihre Angehörigen sollten nach Meinung der Expertinnen und Experten zunächst einmal Information im Sinne von Adressen von Beratungsstellen erhalten. Es sei wichtig, dass Beratung und Coaching differenziert und individuell erfolgten. Eine frühe Aufnahme des Themas und eine geeignete Begleitung werden als wichtig erachtet, dabei sollte die Zusammenarbeit mit Dritten gut vernetzt organisiert werden. Auch werden sachliche und aktive Informationsangebote seitens der Organisationen gefordert und es wäre wichtig, dass das bestehende Informations- und Beratungsangebot den Familien bekannt sei. Aber auch eine breite Auswahl an angemessenen Wohnmöglichkeiten mit teil- und vollbetreuten Settings wird als eine zentrale Grundlage für Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Eltern, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können gesehen. Nur mit genügend passenden Angeboten könnten die Eltern mu-

tig planen und das Vertrauen gewinnen, dass ihre Kinder auch später gut versorgt sind. Die Antworten der Expertinnen und Experten sind auch im Hinblick auf diese Frage im Anhang aufgeführt (vgl. Tabelle 16: Notwendige Angebote für Familien, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können, im Anhang, S. 35).

Eine Aussage einer Expertin fasst dies zusammen:

„Motivierung, die Zukunftsplanung anzugehen. Vertrauen, in andere Menschen bzw. Institutionen fördern. Coaching und Begleitung. Alles andere wird durch verschiedenste Organisationen bereits angeboten.“

5 Diskussion der Ergebnisse

Im Forschungsprojekt „Auf der Suche nach einem neuen Zuhause. Zukunftsplanung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren alten Eltern leben“ ist geplant, ein Kursangebot zur Zukunftsplanung zu entwickeln. Der ausgewählte, zu übersetzende und anzupassende Kurs zielt besonders auf den Aspekt Information als unterstützende Ressource hin. Der Kurs besteht aus 5 Treffen. Jeweils zu Beginn, in einem Rückblick auf wichtige Themen des letzten Kurses und auf Erfahrungen bei der Bearbeitung der Arbeitsaufträge, und am Ende jedes Treffens, sind die Personen mit Behinderungen und ihre Angehörigen (Eltern und Geschwister) zusammen im Plenum, dazwischen arbeiten sie in getrennten Gruppen.

Die Gruppe der Personen mit einer geistigen Behinderung diskutiert in den 5 Treffen folgende Themen:

1. Thema Altern: Verstehen, wo sich die Eltern und die Betroffenen selbst in der Lebenszeit befinden. Besprochen wird auch das Thema selber wählen und Entscheidungen treffen.
2. Freizeitmöglichkeiten kennen lernen, wichtige unterstützende Beziehungen bestimmen und einen Zukunftstraum formulieren.
3. Die aktuelle Wohnsituation ansehen und dazu Möglichkeiten und Wünsche für die Zukunft formulieren.
4. Arbeitszufriedenheit besprechen und Wünsche bezüglich Arbeit und Beschäftigung formulieren.
5. Konzept der Rechte kennenlernen und Formulierung eines Handlungsplanes zur Erreichung eines persönlichen Ziels.

Die Gruppe der Eltern und Geschwister widmen sich folgenden Zielen und Inhalten:

1. Ziel des Kurses klären, Hindernisse in der Planung bestimmen, Beschreibung des Inhaltes einer Absichtserklärung, Träume und Alpträume bezüglich der Zukunft formulieren und eine „to do“ Liste erstellen.
2. Soziale Unterstützung mobilisieren und Beziehungspflege der geistig behinderten Person fördern.
3. Möglichkeiten im Bereich des Wohnens aufzeigen und Wünsche der behinderten Person aufnehmen. Referat einer externen Fachperson über Wohn- und Beratungsmöglichkeiten in der Region.
4. Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten für die behinderte Person aufgrund ihrer Interessen und Fähigkeiten bestimmen.
5. Gewünschte Eigenschaften einer künftigen Betreuungsperson skizzieren, einen Handlungsplan zur Umsetzung eines ersten Zieles entwickeln. Referat einer externen Fachperson zu rechtlichen Fragen.

Zwischen den einzelnen Treffen füllen die Familien gemeinsam Teile einer Absichtserklärung aus. In der Absichtserklärung werden die Geschichte der Familie sowie persönliche, medizinische, finanzielle und juristische Informationen notiert. Einige Familien werden die Absichtserklärung bis zum Ende des

Kurses vollständig ausgefüllt haben, andere Familien werden am Ende des Kurses erst Teile der Absichtserklärung ausgefüllt haben.

Die spezifischen Angebote, Informationen zu rechtlichen und finanziellen Fragen, zu Wohn- und Beschäftigungsmöglichkeiten, die nach Meinung Tamar Hellers und ihrem Forschungsteam, den Entwicklerinnen und Entwicklern des Kursangebotes in den USA für die Zukunftsplanung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen und für die Zukunftsplanung von den Angehörigen wichtig wären, werden von den Organisationen in der Schweiz sehr häufig angeboten, aber nur wenig genutzt. 55,3% der Antwortenden geben an, in ihrer Organisation oder Institution für Menschen mit einer geistigen Behinderung Beratungsangebote zu finanziellen Fragen, zu Fragen der Vormundschaft, zu Fragen des Wohnens, des Alterns und Selbsthilfegruppen anzubieten, während der Mittelwert der Nutzung dieser Angebote bei 1.35 liegt. 57.5% geben an, diese Angebote für Eltern zu führen, der Mittelwert der Nutzung dieser spezifischen Angebote liegt bei 1.37 (vgl. nochmals Tabelle 9 und Tabelle 12 im Anhang). Die Nutzung dieser spezifischen Angebote wird in Abbildung 4 zusammengefasst dargestellt. Es wird deutlich, dass die Eltern die Angebote leicht häufiger nutzen als die erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, wobei die Beratung im Hinblick auf Altersfragen von den Angehörigen seltener genutzt wird als von den Personen mit einer geistigen Behinderung.

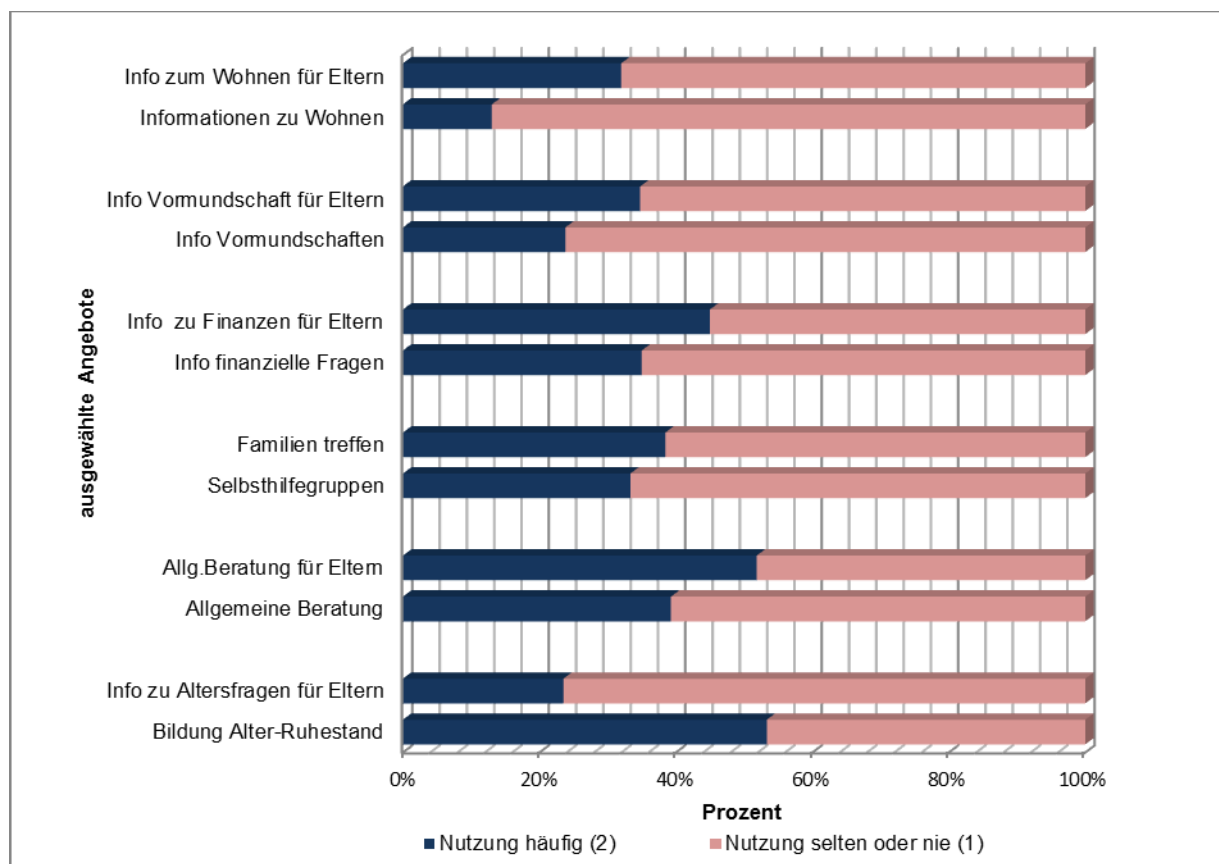


Abbildung 4: Nutzung ausgewählter Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Eltern

Insgesamt zeigt die Expertenbefragung, dass sehr viele Angebote, sowohl für Menschen mit einer geistigen Behinderung als auch für die Eltern vorhanden sind. Sie zeigt aber auch, dass einige Angebote, die für die Zukunftsplanung wichtig sind, sowohl von den Eltern als auch von den Personen mit einer geistigen Behinderung, wenig genutzt werden. Nach Angaben der Expertinnen und Experten scheinen die Angebote zu wenig bekannt zu sein.

Aus dem Ergebnis der Expertenbefragung lassen sich zwei Schlussfolgerungen für die Anpassung des Kursangebotes im Forschungsprojekt der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik ziehen:

Schlussfolgerung 1: Bekanntmachung von und Vernetzung mit bestehenden Angeboten

Der geplante Kurs „Die Zukunft ist jetzt“ muss dahingehend angepasst werden, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung und ihre Angehörigen vermehrt über die bestehenden Angebote informiert und mit den Organisationen vernetzt werden.

Das Ausfüllen einer Absichtserklärung ist ein zentraler Aspekt des geplanten Kurses. Aufgrund der Kürze des Kurses kann die Zukunftsplanung der Familien durch den Kurs nur angestossen werden. Die individuellen Informationen zu finanziellen und rechtlichen Fragen wie auch zu Wohn- und Beschäftigungsmöglichkeiten werden sie bei den bestehenden Dienstleistungsangeboten abholen können.

Es ist wichtig, darauf zu achten, dass die Eltern das Vertrauen in die Expertinnen und Experten gewinnen, damit sie sich trauen, die notwendige Unterstützung abzuholen.

Schlussfolgerung 2: Erweitern der Befragungen

Mit der Durchführung eines Pilotkurses mit 10 Familien sollen der übersetzte und angepasste Lehrgang sowie die Befragungsinstrumente erprobt werden. Nach Abschluss des ganzen Kurses werden die teilnehmenden Familienmitglieder, die behinderten Personen sowie die Kursleiterinnen und -leiter und die Co-Kursleiterinnen und -leiter in Feedbackrunden zu ihrer Einschätzung des Kurses und der Befragungsinstrumente befragt. Diese Rückmeldungen werden für die Überarbeitung des Angebotes genutzt.

Danach wird eine vergleichende Interventionsstudie durchgeführt, in der mit Hilfe einer Längsschnittuntersuchung Aussagen zur Wirksamkeit des Programms möglich werden. Geplant wird die Durchführung des Kurses mit total 50 Familien. Allen Familien werden an einer Veranstaltung Informationen zu rechtlichen und finanziellen Fragen angeboten. Danach werden mit einem Fragebogen die Betreuungspersonen und die Geschwister zum Stand der Zukunftsplanung, zur subjektiv empfundenen Belastung durch die Betreuungssituation befragt. Die geistig behinderten Personen werden interviewt im Hinblick auf ihre Arbeits- und Wohnsituation, bezüglich ihrer Wünsche und ihrer Entscheidungsmöglichkeiten. Etwa ein Jahr nach der ersten Befragung werden die Familien der Interventions- sowie der Kontrollgruppe ein zweites Mal zur Situation befragt. Methodisch wird dasselbe Vorgehen gewählt wie bei der ersten Befragung.

Die Befragung im Pre- und Posttest sollte dahingehend erweitert werden, dass eine Erkenntnis in Bezug auf die Kenntnis und die (Nicht-)Nutzung von bestehenden Angeboten der Organisationen und die Gründe der (Nicht-)Nutzung möglich wird.

Die grösste Herausforderung wird es sein, die richtigen Eltern zu erreichen um sie zur Zukunftsplanung zu motivieren.

Ein Experte schrieb uns:

„Da die Eltern sehr unterschiedlich unterwegs sind, ist es aus meiner Sicht im Moment nur ein "Problem" der älteren Generationen (70 Plus). Die jüngeren Generationen haben sich z. T bereits Gedanken gemacht. Wir in der Institution bieten auf jeder Wohngruppe Unterstützung an, denn auch hier werden die Eltern älter und haben sich zum Teil keine Gedanken gemacht über vormundschaftliche Massnahmen oder wie die finanzielle Situation in Zukunft aussieht oder ob die Geschwister eine Rolle spielen könnten. Hier kann man im Gespräch einiges anstossen und unterstützen.“

Daher gilt es auch zu bedenken, ob das Kursangebot auch für Eltern, die zwar nicht mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, die aber die Vormundschaft, Beistandschaft führen oder das verlängerte elterliche Sorgerecht haben, und für jüngere Eltern interessant sein kann oder soll.

Denen, die an der Expertenbefragung teilgenommen haben und denjenigen, welche die Durchführung ermöglicht und unterstützt haben, sei an dieser Stelle nochmals gedankt.

6 Literatur

- DeBrine, E., Caldwell, J., Factor, A., Heller, T., Keiling, K. & Kramer, J. (2009). *The Future is Now: A Future Planning Training Curriculum for Families and Their Adult Relatives with Developmental Disabilities*. Chicago, IL.: Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois and Chicago.
- Heller, T., Factor, A. (1991). "Permanency Planning for Adults With Mental Retardation Living With Family Caregivers." *American Journal on Mental Retardation* 96(2): 163-176.
- Heller, T., Factor, A. (1993), *Aging Family Caregivers: Support Resources and Changes in Burden and Placement Desire*. *American Journal on Mental Retardation* (98)3, 417-42.
- Heller, T., Factor, A., Sterns, H., & Sutton, E. (1996). Impact of person-centred planning training programm für older adults with mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, (62), 77-83.
- Heller, T. & Caldwell, Joe (2006). "Supporting Aging Caregivers and Adults With Developmental Disabilities in Future Planning." *Mental Retardation* 44(3): 189-202. *American Psychological Association*. (1985). *Thesaurus of Psychological Index Terms* (4th ed.). Washington, D. C.: Author.

6.1 Weiterführende Literatur in deutscher Sprache

- Boban, I. (2007). Moderation persönlicher Zukunftsplanung in einem Unterstützerkreis - "You have to dance with the group!" *Zeitschrift für Inklusion* (1). Internet: <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/view/6/6> [10.8.2010].
- Boban, I. & Hinz, A. (1999). Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 22 (4/5), 13-23.
- Borchers, A. (2008). Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Ausgewählte Ergebnisse der explorativen Studie. In Ders. (Hrsg.), *Theorie trifft Praxis. Workshop zum Projekt: Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie* (S. 10-21). Hannover: Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung GmbH an der Universität
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2009). *Leben und Wohnen für alle Lebensalter. Bedarfsgerecht, barrierefrei, selbstbestimmt. Praxisbeispiele und Handlungsempfehlungen*. Berlin: Regiestelle Modellprogramm Neues Wohnen Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Haveman, M.J., Michalek, S., Höschler, P. & Schulze, M. (2000). Selbstbestimmt älter werden. Ein Lehrgang für Menschen mit geistiger Behinderung zur Vorbereitung auf Alter und Ruhestand. *Geistige Behinderung*, (39) 1, 56-62.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Klicpera, C. & Gasteiger-Klicpera, B. (1997). Leben in der Familie. Eine Untersuchung zur Lebenssituation von Erwachsenen mit geistiger Behinderung, die keine Einrichtung für behinderte Menschen in Anspruch nehmen. *Geistige Behinderung*, 36 (3), 251-262.
- Lindmeier, B. & Meyer, D. (2005). Persönliche Zukunftsplanung mit Unterstützern: Stand der Umsetzung und Perspektiven für die Bundesrepublik Deutschland. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (1), 1-16.
- Oermann, L. (2008). Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus - Perspektiven für eine familienorientierte Zukunftsplanung. *Gemeinsam leben*, 3, 158-161.
- Rau, A. (2002). Individuelle Entwicklungsplanung. Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung – ein Beispiel der Lebenshilfe Dillenburg e.V. *Geistige Behinderung*, 41 (4), 307-320.
- Schäfers, M. & Wansing, G. (2009). *Konzept Familienunterstützende Hilfen (FUH) - Alternativen zum Betreuten Wohnen behinderter Menschen*. Abschlussbericht zum Projekt FUH im Auftrag des Landschaftsverbands Westfalen-Lippe. Dortmund: Technische Universität Dortmund.
- Stamm, Ch. (2009). Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus - familiäre Situation und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen: Ergebnisse einer empirischen Studie. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 60 (7), 255-264.

- Thimm, W. & Wachtel, G. (2002). Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfssysteme. Weinheim: Juventa.
- Wacker, E. (2001). Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung - ein kompetenz- und lebensqualitätsorientierter Ansatz. In Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung. Band 5. Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung (S. 43-121). Opladen: Leske + Budrich.
- Wilken, U. (2003). Der Beratungsbedarf von Eltern in der Begleitung und Betreuung ihrer volljährigen behinderten Kinder. In U. Wilken & J. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung (S. 156-172). Stuttgart: Kohlhammer.
- Heller, T. & Caldwell, Joe (2006). "Supporting Aging Caregivers and Adults With Developmental Disabilities in Future Planning." *Mental Retardation* 44(3): 189-202. American Psychological Association.
- (1985). *Thesaurus of Psychological Index Terms* (4th ed.). Washington, D. C.: Author.

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Angeschriebene kantonale und regionale Stellen der Organisationen	S. 19
Tabelle 2	Anfrage und Teilnahme bei der Expertenbefragung	S. 5
Tabelle 3	Funktionen der Antwortenden	S. 6
Tabelle 4	Kantonale Verteilung der Antworten, Anzahl	S. 6
Tabelle 5	Regionale Verteilung der Antworten, Anzahl	S. 7
Tabelle 6	Geschätzter prozentualer Anteil der erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben und Anteil der Familien, die bereits mit der Zukunftsplanung begonnen haben	S. 12
Tabelle 7	Angebote der Organisationen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung	S. 25
Tabelle 8	Angebote der Organisationen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammenleben	S. 26
Tabelle 9	Liste der weiteren Angebote der Organisationen für erwachsene Personen mit einer geistigen Behinderung und für deren Angehörige	S. 27
Tabelle 10	Angebot und Nutzung von Dienstleistungen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben, Anzahl, Prozent der Angebote, Anzahl und Mittelwert der Nutzung	S. 28
Tabelle 11	Geplante Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen, Anzahl	S. 29
Tabelle 12	Antworten der Expertinnen und Experten im Hinblick auf die Frage, welche Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben, geschaffen werden müssten	S. 30
Tabelle 13	Angebot und Nutzung von Dienstleistungen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, Anzahl, Prozent der Angebote, Anzahl und Mittelwert der Nutzung	S. 32
Tabelle 14	Geplante Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, Anzahl	S. 33

Tabelle 15	Notwendige Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben	S.35
Tabelle 16	Antworten der Expertinnen und Experten auf die Frage, was Familien benötigen, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können	S. 36

8 Verzeichnis der Abbildungen

Abbildung 1	Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Eltern	S. 8
Abbildung 2	Nutzung der Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung	S. 9
Abbildung 3	Nutzung von Angeboten für Eltern von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung	S. 11
Abbildung 4	Nutzung ausgewählter Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Eltern	S. 14

9 Anhang

CURAVIVA	Aargau	Procap	Beratungsstelle Aargau
CURAVIVA	Appenzell	Procap	Regionalstelle Thun
CURAVIVA	Bern	Procap	Regionalstelle Laufen
CURAVIVA	Basel	Procap	Nordwestschweiz
CURAVIVA	Schweiz	Procap	Schweiz
CURAVIVA	Glarus	Procap	Glarnerland
CURAVIVA	Graubünden	Procap	Grischun
CURAVIVA	Luzern	Procap	Luzern
CURAVIVA	Nidwalden	Procap	St. Gallen-Appenzell
CURAVIVA	Obwalden	Procap	Schaffhausen
CURAVIVA	St. Gallen	Procap	Schwyz
CURAVIVA	Schaffhausen	Procap	Thurgau-West
CURAVIVA	Solothurn	Procap	Uri
CURAVIVA	Schwyz	Procap	Zürich-Stadt/Unterland
CURAVIVA	Thurgau	Procap	Zürich-Oberland/Winterthur
CURAVIVA	Uri	Pro Infirmis, Bildungsclub	Glarus
CURAVIVA	Zug	Pro Infirmis, Bildungsclub	Graubünden
CURAVIVA	Zürich	Pro Infirmis, Bildungsclub	Luzern
Entlastungsdienst	Thurgau	Pro Infirmis, Bildungsclub	Solothurn
Entlastungsdienst	Zürich	Pro Infirmis, Bildungsclub	St. Gallen
Entlastungsdienst	Basel	Pro Infirmis	Uri Schwyz Zug
Entlastungsdienst	Baselland	Pro Infirmis Schweiz	Zürich
Entlastungsdienst	Bern	Pro Infirmis	Basel
Entlastungsdienst	Appenzell, St. Gallen	Volkshochschule Bildungsclub	Bildungsclub Zug
Spitex	Verband Schweiz	Pro Infirmis	Bern
insieme	Lenzburg	Pro Infirmis	Appenzell, St. Gallen
insieme	Baden-Wettingen	Pro Infirmis	Thurgau
insieme	Rheinfelden	Pro Infirmis	Zürich
insieme	Bezirk Zurzach	Pro Senectute	Bern
insieme	Freiamt	Pro Senectute	Nidwalden
insieme	Region Brugg Windisch	Pro Senectute	Zug
insieme	Ostschweiz	Pro Senectute	Schwyz
insieme	Baselland	Pro Senectute	Uri
insieme	Basel	Pro Senectute	Schaffhausen
insieme	Biel-Seeland	Pro Senectute	Glarus
insieme	Kanton Bern	Pro Senectute	Zürich
insieme	Region Bern	Pro Senectute	St. Gallen
insieme	Region Oberaargau	Pro Senectute	Thurgau
insieme	Schweiz	Pro Senectute	Appenzell
insieme	Thun Oberland	Pro Senectute	Graubünden
insieme / Cerebral	Glarus	Pro Senectute	Aargau
insieme	Graubünden	Pro Senectute	Basel

insieme	Zürich	Pro Senectute	Obwalden
insieme	Luzern	Stiftung züriwerk	Geschäftsstelle Züriwerk Land
insieme	Nidwalden	Stiftung züriwerk	Geschäftsstelle Züriwerk Stadt
insieme	Schaffhausen	Stiftung züriwerk	Wohnen Bubikon
insieme	Ausserschwyz	Stiftung züriwerk	Wohnen Bubikon
insieme	Innerschwyz	Stiftung züriwerk	Zürich
insieme	Olten	Stiftung züriwerk	Bubikon
insieme	Solothurn und Umgebung	Stiftung züriwerk	Zürich
insieme	Rapperswil-Jona	Vereinigung Cerebral Schweiz	Regionalgruppe Schaffhausen
insieme	Rheintal	Vereinigung Cerebral	Basel
insieme	Werdenberg-Sargans	Vereinigung Cerebral	Aargau
insieme	Thurgau	Vereinigung Cerebral	Zürich
insieme	Uri	Vereinigung Cerebral	Ostschweiz
insieme	Zug	Vereinigung Cerebral	Schweiz
insieme	Bezirk Horgen	Vereinigung Cerebral Zentral-schweiz	Luzern
insieme Cerebral	Winterthur	Vereinigung Cerebral Zentral-schweiz	Uri
insieme	Limmattal und Amt	Vereinigung Cerebral Zentral-schweiz	Nidwalden
insieme	Züricher Oberland	Vereinigung Cerebral	Graubünden
insieme	Zürich Stadt und Bezirk	Meilen	
insieme	Zürcher Unterland		
Insos	Schweiz		
Insos	Zürich		
Wohnheim und Werkstätten			Zürich
Agogis W&O			
Werkstättenverbund anthroposophische Sozialtherapie			Zürich
Koordinationsgruppe Menschen mit geistiger Behinderung im Alter			Zürich
Spitex-Verband Graubünden			Chur

Tabelle 1: Angeschriebene regionale und kantonale Stellen von Organisationen

Expertenbefragung: Zukunftsplanung

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Rahmen des Forschungsprojektes "Auf der Suche nach einem neuen Zuhause. Zukunftsgestaltung für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung die bei ihren alten Eltern leben" fragen wir Sie als Expertin/als Experten an.

Mit wachsendem Lebensstandard und der verbesserten medizinischen Betreuung erreichen immer mehr Menschen mit einer geistigen Behinderung ein hohes Alter. Viele Eltern, die mit ihren geistig behinderten Söhnen oder Töchtern zusammenleben, machen sich beim Älterwerden Sorgen um die Zukunft.

In einem ersten Teil werden wir Sie fragen, welche unterstützenden Angebote für die erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen, vorhanden sind, wie häufig sie genutzt werden, welche Angebote in Planung sind und welche Angebote vielleicht fehlen.

Im zweiten Teil werden wir Sie fragen, welche unterstützenden Angebote für die Eltern, die mit erwachsenen Familienmitglieder mit einer geistigen Behinderung zusammenleben, bestehen, wie häufig sie genutzt werden, welche Angebote in Planung sind und welche Angebote möglicherweise fehlen.

Das Ziel des Projektes ist es, ein ergänzendes Angebot für die Zukunftsplanung zu entwickeln.

Wir befragen Sie als Expertin / Experte Ihrer Organisation in der Thematik Menschen mit geistiger Behinderung und danken Ihnen, dass Sie sich Zeit nehmen, an der Umfrage teilzunehmen.

Diese Umfrage enthält 14 Fragen.

Einige Fragen

1 In welcher Organisation sind Sie tätig?

Bitte geben Sie den vollständigen Namen und die Adresse Ihrer Organisation an.

Bitte Ihre Antwort(en) hierher schreiben

- Name der Organisation
- Strasse
- Postleitzahl und Ort

2 In welcher Funktion arbeiten Sie in dieser Organisation?

Bitte schreiben Sie Ihre Antwort hier

3 Welche der folgenden Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei Ihren Eltern wohnen, bietet die Organisation an, in der Sie arbeiten. Wie häufig werden diese Angebote genutzt?

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Angebot vorhanden	Angebot nicht vorhanden	Nutzung häufig	Nutzung selten	Nutzung nie
Bildungsangebote bezüglich Fragen des Alterns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bildungsangebote zum Thema Übergang in den Ruhestand	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bildungsangebote im Hinblick auf ein selbstbestimmtes Leben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Betreuung zu Hause	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ausserhäusliche Betreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
medizinische Pflege	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hausdienste (Reinigung, Spitex...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Freizeitaktivitäten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
strukturierte Tagesprogramme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Transportdienste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spezielle Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapie...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Allgemeine Beratung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen und Beratung bezüglich finanziellen Fragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen und Beratung bezüglich Vormundschaft, Beistandschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen und Beratung bezüglich Wohnmöglichkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selbsthilfegruppen (People First)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4 Bietet die Organisation, in der Sie arbeiten, weitere Dienstleistungen an für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen? Welche?

Bitte Ihre Antwort(en) hierher schreiben

- 1. weiteres Angebot:
- 2. weiteres Angebot:
- 3. weiteres Angebot:
- 4. weiteres Angebot:
- 5. weiteres Angebot:
- 6. weiteres Angebot:

5 Plant die Organisation, in der Sie arbeiten, einige der folgenden Dienstleistungen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Allgemeine Beratung
- Informations- und Beratungsangebot bezüglich finanzieller Fragen (IV-Renten, Hilflosenentschädigungen, Ergänzungsleistungen etc.)
- Informationen und Beratung zur Erbschaft und Vermögenssicherung
- Information und Beratungsangebote zu Vormundschaft und Beistandschaft
- Information und Beratungsangebote zu Wohnmöglichkeiten in der Region

6 Welche Dienstleistungen sollten Ihrer Meinung nach dringend geschaffen werden für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen?

Bitte Ihre Antwort(en) hierher schreiben

- 1. Dringendes Angebot
- 2. Dringendes Angebot
- 3. Dringendes Angebot
- 4. Dringendes Angebot
- 5. Dringendes Angebot
- 6. Dringendes Angebot

7 Nun kommen wir zum zweiten Teil der Umfrage.

Welche der folgenden Dienstleistungen bietet die Organisation, in der Sie arbeiten, für Eltern an, die mit ihren erwachsenen, geistig behinderten Familienmitgliedern zusammenleben? Und wie häufig werden diese Angebote genutzt?

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Angebot vorhanden	Angebot nicht vor- handen	Nutzung häufig	Nutzung selten	Nutzung nie
Bildungsangebote um besser mit Problemen der erwachsenen Familienmitglieder mit einer geistigen Behinderung umgehen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Information und Beratung bezüglich Fragen des Alterns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Information und Beratung bezüglich Erbschaft und Vermögenssicherung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Information und Beratung bezüglich Wohnmöglichkeiten in der Region	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Information und Beratung bezüglich Vormundschaft und Beistandschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen und Beratung bezüglich finanzieller Fragen (IV-Renten, Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigungen...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Allgemeine Beratung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Coaching und Begleitung bei der Zukunftsplanung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Finanzielle Unterstützung für spezielle Hilfsmittel und Anpassungen beim Bau	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Möglichkeiten, andere betroffene Familien zu treffen um über wesentliche Aspekte der Betreuung zu diskutieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8 Bietet die Organisation, in der Sie arbeiten, weitere Dienstleistungen für Eltern an, die mit erwachsenen Familienmitgliedern mit einer geistigen Behinderung zusammenleben? Welche?

Bitte Ihre Antwort(en) hierher schreiben

- 1. Weitere Dienstleistung für Eltern
- 2. Weitere Dienstleistung für Eltern
- 3. Weitere Dienstleistung für Eltern
- 4. Weitere Dienstleistung für Eltern
- 5. Weitere Dienstleistung für Eltern
- 6. Weitere Dienstleistung für Eltern

9 Plant die Organisation, in der Sie arbeiten, einige der folgenden Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Familienmitgliedern mit einer geistigen Behinderung zusammenleben?

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Bildungsangebote, um mit Problemen der Familienmitglieder mit einer geistigen Behinderung besser umgehen zu können
- Bildungsangebote bezüglich der Themen Altern, Ruhestand
- Allgemeine Beratung
- Coaching und Begleitung bei der Zukunftsplanung
- Beratungsangebot bezüglich finanzieller Fragen
- Beratungsangebot im Hinblick auf Fragen der Vormundschaft und Beistandschaft
- Beratungsangebot im Hinblick auf Erbschaft und Vermögenssicherung
- Beratungs- und Informationsangebot bezüglich Wohnmöglichkeiten für erwachsene Menschen mit Behinderungen in der Region
- Allgemeine Beratung
- Möglichkeiten, andere Familien zu treffen
- Finanzielle Unterstützung für spezielle Hilfsmittel und Anpassungen am Bau

10 Was denken Sie, welche Angebote sollten für Eltern, die mit erwachsenen Familienmitgliedern mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, zur Verfügung gestellt werden?

Bitte Ihre Antwort(en) hierher schreiben

- 1. notwendiges Angebot:
- 2. notwendiges Angebot:
- 3. notwendiges Angebot:
- 4. notwendiges Angebot:
- 5. notwendiges Angebot:
- 6. notwendiges Angebot:

11 Wie hoch schätzen Sie den prozentualen Anteil derjenigen Menschen mit einer geistigen Behinderung ein, die bei ihren Eltern wohnen?

Bitte schreiben Sie Ihre Antwort hier

12 Wie hoch schätzen Sie den prozentualen Anteil derjenigen Eltern ein, die sich bereits mit der Zukunftsplanung der erwachsenen Familienmitglieder mit einer geistigen Behinderung befasst haben?

Bitte schreiben Sie Ihre Antwort hier

13 Was benötigen Ihrer Meinung nach Eltern, die mit erwachsenen Familienmitgliedern mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, um die Zukunft planen zu können?

Bitte schreiben Sie Ihre Antwort hier

14 Wenn Sie uns noch etwas mitteilen möchten, so können Sie dies gerne im unten stehenden Feld tun. Besten Dank.

Bitte schreiben Sie Ihre Antwort hier

Übermittlung Ihres ausgefüllten Fragebogens:

Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.

	Bildung Alter	Ruhestand	Bildung Selbstbestimmt	Betreuung zu Hause	Ausserhäusl. Betreuung	Med.Pflege	Hausdienste	Freizeitangebote
Pro Infirmis N=9	3	2	5	3	2	0	0	6
Cerebral N=1	0	0	1	1	1	0	0	1
Zueriwerk N=7	3	3	6	1	2	3	0	5
ProcapN=1	0	1	1	0	0	0	0	1
Entlastungsdienste N=2	1	0	0	2	2	0	0	1
Pro Senectute N=3	0	0	0	0	0	0	0	0
insieme N=10	2	0	5	2	4	0	1	10
Heime N=9	0	0	0	0	3	1	0	1
Gesamt	9	6	18	9	14	4	1	25

	Tagesprogramme	Transportdienste	Spez. Therapien	Allg. Beratung	Informationen zu finanziellen Fragen	Informationen zu Vormundschaften	Informationen über Wohnmöglichkeiten	Selbsthilfegruppen
Pro Infirmis N=9	1	0	0	8	9	9	9	2
Cerebral N=1	0	0	0	1	1	1	1	0
Zueriwerk N=7	5	3	0	7	7	7	7	2
ProcapN=1	0	0	0	1	1	1	0	0
Entlastungsdienste N=2	1	0	1	1	0	0	0	0
Pro Senectute N=3	0	0	0	1	1	1	1	0
insieme N=10	1	4	1	9	5	6	6	1
Heime N=9	5	2	1	5	1	1	6	0
Gesamt	13	9	3	33	25	26	30	5

Tabelle 7: Angebote der Organisationen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, Anzahl

Organisation	Bildungsangebot für Eltern, Umgang mit Problemen	Information zu Altersfragen	Information zu Vermögensfragen	Information zu Wohnmöglichkeiten	Information zu Vormundschaftsfragen	Allgemeine Beratung	Coaching und Begleitung	Finanzielle Unterstützung	Möglichkeit, andere Familien zu treffen	Gesamt
Pro Infirmis	0	7	6	8	9	9	9	9	3	60
Cerebral	1	1	1	1	1	1	1	0	1	8
Zueriwerk	1	2	4	6	5	5	4	1	3	31
Procap	0	1	1	0	1	1	0	0	0	4
Entlastungsdienste	1	0	0	1	0	1	0	1	0	4
Pro Senectute	0	3	2	3	3	3	2	2	0	18
insieme	6	3	4	6	5	8	2	1	8	43
Heime	0	4	1	5	2	4	1	0	0	17
Gesamt	9	21	19	30	26	32	19	14	15	185

Tabelle 8: Angebote der Organisationen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, Anzahl

Weitere Angebote der Organisationen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung	Weitere Angebote der Organisationen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben.
<p>Wohnen Begleitetes Wohnen Schnupperaufenthalte Wohnschule Wochenenden 1x pro Monat</p> <p>Tagesaufenthalte</p> <p>Wochenendplätze Tagespension Betreuter Mittagshort</p> <p>Ferien Ferienangebote Ferienaufenthalte Ferienkurse Ferienlager Sommer und Winter Lager Winterlager</p> <p>Bildung Bildungsklub F+ WB alljährlicher Vortrag Weiterbildungsprogramm interne Weiterbildungen Div. interne Kursangebote</p> <p>Beratung allg. Beratungen bezüglich generellen Lebensfragen Bauberatung Sozialberatung Sozialversicherungsberatung Beratungen bezüglich Sexualität Information über Angebote im Kanton Agogische Beratung Bauberatung (körperliche Behinderung)</p> <p>Arbeit Beschäftigung Coaching am Arbeitsplatz</p> <p>Freizeit Sport Disco Freizeit Musik-und Kreativprogramm Musische Angebote Gesellschaftliche Anlässe spezielles Seniorenangebot (Seniorenachmittag) Theaterangebot Themenabende</p> <p>Dienstleistungen</p>	<p>Beratung Ablösungsberatung Beratung Freundschaft, Partnerschaft, Sexualität Information über Hilfsmöglichkeiten in der Region Wir haben eine Liste der Institutionen in der Region die wir bei Bedarf abgeben Auskunft bei finanziellen bzw. Vormundschaftlichen Fragen Beratung zur Freizeit- Feriengestaltung Information über Selbsthilfevereinigungen Vorträge zu bestimmten Themen Elternabende Infostelle Wohnheimplätze Regelmässige Elterngespräche Sozialarbeiterin Ansprechpersonen zu diversen Themen</p> <p>Gesellige Anlässe Treff z. B. GV Gesellschaftliche Anlässe Jahresabschlussfest Mütterausflug Elterntreff 4 x jährlich</p> <p>Dienstleistungen Entlastung durch Ferien- und Freizeitangebote Entlastungsdienst für pflegende Angehörige Entlastungswochenenden Entlastung zu Hause Notfallunterstützung</p> <p>Sonstiges Frühzeitiger Ablösungsprozess Lebensumfeld nach Ableben der Eltern</p>

Präventions- und Kriseninterventionsstelle Steuererklärungen ausfüllen Vermittlung bzw. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen z.B Entlastungsdienst, Plusport , pro Infirmis etc. Entlastung Entlastungsdienst Fachdienst Gesundheit Rechtsansprüche abklären Prävention u. Kriseninterventionsstelle Sozialarbeiterin Fachdienst Gesundheit Treuhanddienst Vermittlung von vorh. Angeboten Vermittlung von DL	
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Tabelle 9: Liste der weiteren Angebote der Organisationen für Menschen mit einer geistigen Behinderung und für ihre Angehörigen

Angebote	Angebot vorhanden	Prozent	Nutzung häufig (2)	Nutzung selten oder nie (1)	Keine Angabe zur Nutzung	Nutzung Mittelwert
strukturierte Tagesprogramme	13	28.6	7	2	4	1.78
Betreuung zu Hause	9	21.4	5	2	2	1.71
Transportdienste	9	21.4	4	2	3	1.67
Bildungsangebot selbstbestimmtes Leben	18	42.8	11	6	1	1.65
ausserhäusliche Betreuung	14	33.3	7	5	2	1.65
Freizeitaktivitäten	25	59.5	15	9	1	1.63
Bildungsangebot Alter	9	21.4	5	4	0	1.56
Bildungsangebot Ruhestand	6	14.3	3	3	0	1.5
medizinische Pflege	4	9.5	2	2	0	1.5
Therapien	3	7.1	1	1	1	1.5
Allgemeine Beratung	33	78.5	11	17	5	1.36
Selbsthilfegruppen	5	11.9	1	2	2	1.33
Information bezüglich finanzieller Fragen	25	59.5	7	13	5	1.25
Informationen bezüglich Vormundschaften	26	61.9	5	16	5	1.19
Informationen bezüglich Wohnmöglichkeiten	30	71.4	3	20	7	1.09
Hausdienste (Spitex, Reinigung...)	1	0	0	1	0	1.0

Tabelle 10: Angebot und Nutzung von Dienstleistungen für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben (geordnet nach Nutzungshäufigkeit)

Aus dem Mittelwert der Nutzung lässt sich abschätzen, ob die Nutzung eher häufig (>1.5) oder eher selten (<1.5) erfolgt.

Organisation	Allgemeine Beratung Planung: Ja	Finanz- Informationen Planung: Ja	Erbschafts- Informationen Planung: Ja	Vormundschafts- Informationen Planung: Ja	Wohn- Informationen Planung: Ja	Gesamt Planung: Ja
Pro Infirmis	-	-	-	-	-	-
Cerebral	-	-	-	-	1	1
Zueriwerk	1	1	-	1	1	4
Procap	-	-	1	-	-	1
Entlastungsdienste	-	-	-	-	-	-
Pro Senectute	-	-	-	-	-	-
Insieme	3	1	3	3	2	12
Heime	1	-	-	-	1	2
Gesamt	5	2	4	4	5	20

Tabelle 11: Geplante Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen, Anzahl

Wohnen	Pro Infir- mis	Cere- bral	Zueri- werk	Pro- cap	Entlas- las- tungs- diens- te	Pro Senec -tute	insieme	Heime
Wochenendbetten	-	-	-	-	1	-	-	-
Wochenendplätze	-	-	-	-	-	-	1	-
Wohnen und Betreuung im Alter	-	-	-	-	-	-	1	-
Wohnmöglichkeiten mit flexiblen Angeboten	-	-	-	-	-	-	1	-
Begleitetes Wohnen mit erhöhtem Bedarf	1	-	-	-	-	-	-	-
angepasste, günstige Wohnmöglichkeiten	-	-	-	-	-	-	1	-
Schnuppermöglichkeiten für Wohnangebote	-	-	-	-	-	-	-	1
Wohnbegleitung	1	-	-	-	-	-	-	-
mehr externe Wohnheimplätze	-	-	-	-	-	-	1	-
neue Wohn-/Arbeitsplätze	-	1	-	-	-	-	-	-
stationäre Angebote	1	-	-	-	-	-	-	-
Stage in Heimen	-	-	-	-	-	-	1	-
Entlastungsplätze	-	-	-	-	-	-	-	1
Ferienbetten	-	-	-	-	1	-	-	-
Ferienplätze	-	-	-	-	-	-	1	-
Ferienaufenthalte	-	-	-	-	-	-	-	1
Hemmschwelle für Wohnheimbesichtigungen abbauen	-	-	1	-	-	-	-	-
Notfallplätze	-	1	-	-	-	-	-	-
temporäre Entlastungsangebote	-	1	-	-	-	-	-	-
Entlastungsangebote (ambulant + stationär)	1	-	-	-	-	-	-	-
alternative Lebensgestaltung	-	1	-	-	-	-	-	-
aufsuchende Begleitangebote	-	-	1	-	-	-	-	-
Freizeit- und Bildungsangebote	Pro Infir- mis	Cere- bral	Zueri- werk	Pro- cap	Entlas- las- tungs- diens- te	Pro Senec -tute	insieme	Heime
Freizeitgestaltung	-	-	1	-	-	-	-	-
Freizeit- + Bildungsangebote	1	-	-	-	-	-	-	-
Sportveranstaltungen	-	-	-	-	-	-	-	1
Treffpunkte	-	-	-	-	-	-	-	1
Freizeitanlässe	-	-	-	-	-	-	-	1
Angebot für Frauen oder Ehepaare mit leicht geistiger Behinderung die schwanger werden oder sind.	-	-	1	-	-	-	-	-
Bildung /Schulung zur Selbständigkeit (Pilot im Kanton SH in Planung)	1	-	-	-	-	-	-	-
Differenzierte Tagesstruktur - Angebote	1	-	-	-	-	-	-	-

Soziale Kontakte ausserhalb der Familie	-	-	1	-	-	-	-	-
Beratung	Pro Infirmis	Cerebral	Zueriwerk	Procap	Entlastungsdienste	Pro Senec-tute	insieme	Heime
Beratungsangebot zu Wohnmöglichkeiten, für die Zeit wo sie nicht mehr bei den Eltern wohnen können.	-	-	-	-	-	-	-	1
Alle oben erwähnten Beratungsangebote	-	-	-	-	-	-	1	-
Ablösungsberatung	-	-	1	-	-	-	-	-
Elternberatung	-	-	1	-	-	-	-	-
psychosoziale Beratung	-	-	1	-	-	-	-	-
mögliche Konsequenzen einer Notfallplatzierung aufzeigen	-	-	1	-	-	-	-	-
Infobroschüre erarbeiten	-	-	1	-	-	-	-	-
Ablösung vom Elternhaus	1	-	-	-	-	-	-	-
Unterstützung im Ablösungsprozess	-	-	-	-	-	-	1	-
Ombudsstelle	-	-	-	-	-	-	-	1
Selbsthilfegruppe / Erfagruppe	-	-	1	-	-	-	-	-

*Tabelle 12: Antworten der Expertinnen und Experten im Hinblick auf die Frage, welche **Angebote für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung**, die bei ihren Eltern leben, geschaffen werden müssten*

Angebote	Angebot vorhanden	Prozent	Nutzung häufig (2)	Nutzung selten oder nie (1)	Keine Angaben zur Nutzung	Nutzung Mittelwert
Informationen für Eltern zu finanziellen Fragen, Renten und weitere Leistungen	26	61.9	14	11	1	1.56
Bildungsangebot für Eltern, Umgang mit Problemen	9	21.4	5	4	0	1.56
Finanzielle Unterstützung für Hilfsmittel und bauliche Anpassungen	14	33.3	6	5	3	1.55
Allgemeine Beratung für Eltern	32	76.2	14	13	5	1.52
Möglichkeiten, andere Familien zu treffen	15	35.7	5	8	2	1.38
Information für Eltern zu Vormundschaftsfragen	26	61.9	8	15	3	1.35
Informationen für Eltern zu Wohnmöglichkeiten	30	71.4	8	17	5	1.32
Informationen für Eltern zu Vermögens- und Erbschaftsfragen	19	45.2	4	11	4	1.27
Informationen für Eltern zu Altersfragen	21	50.0	4	13	4	1.24
Coaching und Begleitung für Eltern	19	45.2	4	12	3	1.06

Tabelle 13: Angebot und Nutzung von Dienstleistungen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben (geordnet nach Häufigkeit der Nutzung)

Diese Tabelle zeigt, inwiefern die befragten regionalen Organisationen bestimmte Dienstleistungen für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer Behinderung zusammenleben, anbieten und wie häufig diese nach Meinung der Expertinnen und Experten von den Eltern genutzt werden. Durch den Mittelwert der Nutzung wird wiederum einschätzbar, ob die Angebote nach Meinung der Expertinnen und Experten eher häufig (>1.5) oder eher selten (<1.5) genutzt werden.

Organisation	Umgang mit Problemen	Info Altersfragen	Allg. Beratung	Coaching für Eltern	Info Finanzfragen	Info Vormundschaftsfragen	Info Erb-schaftsfragen	Info Wohnen	andere Familientreffen	finanzielle Unterstützung	Total
Pro Infirmis	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Cerebral	-	-	1	1	-	-	-	1	1	-	4
Zueriwerk	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	2
Procap	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Entlastungsdienste	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Pro Senectute	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
insieme	1	3	1	-	-	1	1	-	2	-	9
Heime	-	2	1	-	-	-	-	2	-	-	5
Gesamt	2	6	3	2	-	1	1	3	3	-	21

Tabelle 14: Geplante Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben, Anzahl

	Pro Infirmis	Cere- bral	Zueri- werk	Procap	Entlastungs- dienste	Pro Senec- tute	insieme	Heime
Bildung und Beratungsange- bote für die Zukunftsplanung	-	-	-	-	-	1	-	-
Zukunftsplanung	-	-	-	1	-	-	-	-
Coaching und Begleitung bei der Zukunftsplanung	-	-	-	-	-	-	1	1
externer Input für Eltern	-	-	1	-	-	-	-	-
Allgemein Beratung	-	-	-	-	-	-	-	2
Psychosoziale Beratung	-	-	1	-	-	-	-	-
Erbschaft + Vermögen	-	-	-	-	-	-	1	-
Beratungsangebot bezüglich finanzielle Fragen	-	-	-	-	-	-	-	1
Beratungsangebote: Vor- mundschaft und Beistand- schaft	-	-	-	-	-	-	-	1
Informationen zum Thema Pensionierung	-	-	1	-	-	-	-	-
Bildungsangebote bezüglich der Themen Altern, Ruhe- stand	-	-	-	-	-	-	-	1
Thema Alter + Ruhestand	-	-	-	-	-	-	1	-
Informationen über Wohn- möglichkeiten	-	-	1	-	-	-	-	1
Gruppenarbeit über aktuelle Lebensthemen	1	-	-	-	-	-	-	-
Plattform zur Entwicklung neuer Ideen zur Lebensge- staltung ihrer beh. Angehöri- gen	-	1	-	-	-	-	-	-
Coaching und Begleitung beim Ablösungsprozess ihrer Kinder	-	-	-	-	-	1	-	-
Schulung zum Thema Ablö- sung	1	-	-	-	-	-	-	-
Begleitung i.d. Ablösungs- phase	-	-	-	-	-	-	-	1
Abgrenzung	-	-	-	1	-	-	-	-
Ablösungsberatung	-	-	1	-	-	-	-	-
Unterstützung bei der Ablö- sung	-	-	-	-	-	-	1	-
mögliche Konsequenzen einer Notfallplatzierung auf- zeigen	-	-	1	-	-	-	-	-
Infobroschüre erarbeiten	-	-	1	-	-	-	-	-

Kursangebote (Anleitung im Umgang)	-	-	1	-	-	-	-	-
Sorgentelefon	-	-	-	-	-	-	-	1
Ombudsstelle	-	-	-	-	-	-	-	1
Wochenendbetten	-	-	-	-	1	-	-	-
mehr Wohnplätze	-	-	-	-	-	-	1	-
Vermehrte Treffpunkte, auch unter der Woche	-	-	-	-	-	-	1	-
Ferienbetten	-	-	-	-	1	-	-	-
Notfall Wohnmöglichkeiten	-	1	-	-	-	-	-	-
Tagesstrukturen für jene, die nicht an einem geschützten Arbeitsplatz arbeiten können oder schon pensioniert sind.	-	-	-	-	-	1	-	-
Ferienangebote	-	-	-	-	-	-	-	1
Auszeitangebote /Kriseninterventionen	-	-	1	-	-	-	-	-
Tagesstätten (Entlastung)	-	-	-	-	-	-	-	1
temporäre Entlastungsangebote	-	1	-	-	-	-	-	-
Entlastungsmöglichkeiten	1	-	-	-	-	-	-	-
Selbsthilfegruppen	-	-	-	-	-	-	-	1
Selbsthilfegruppen / Erfahrungsaustausch	-	-	1	-	-	-	-	-
finanzielle Unterstützung	-	-	-	-	-	-	1	-
Mahlzeitendienst	-	-	-	-	-	-	-	1
Hemmschwelle für Wohnheimbesichtigungen abbauen	-	-	1	-	-	-	-	-
Fahrdienste	-	-	-	-	-	-	1	-
Begleitangebote divers	-	-	1	-	-	-	-	-
Lösungen "Altersheimeintritt" als Familie	-	-	-	-	-	-	-	1
Alle oben erwähnten Angebote	-	-	-	-	-	-	1	-
siehe Liste vorherige Frage	-	-	1	-	-	-	-	-

Tabelle 15: Notwendige Angebote für Eltern, die mit erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung zusammen leben

Beratung, Begleitung und Coaching

Beratung/Coaching bei Zukunftsplanung

Coaching und Begleitung

Individuelle Beratung, Kurse oder Selbsthilfegruppen zum Thema: Ablösung, Loslassen, etc. etc.

Angebotskatalog und Beratung über Wohnformen und Wohnmöglichkeiten in der Region

Beratung, Unterstützung

Beratung/Kennntnis möglicher Alternativen

Beratungsangebote

individuelle Beratung, Anlaufstelle

Informationen, Beratung

Unterstützung bei der Abgrenzung/Abnabelung

Betreuung zur Erhaltung/Förderung der Selbständigkeit u. Selbstbestimmung

Möglichst frühe Begleitung im Ablösungsprozess.

Motivierung, die Zukunftsplanung anzugehen.

Analyse und Vergleich der eigenen Vorstellungen bezüglich Betreuung des behinderten Familienmitgliedes mit den Vorstellungen des engen familiären Umfeldes (Geschwister, etc.)

Information

Adressen von Beratungsstellen und deren Leistungsangeboten

aktive Information seitens der IV oder Pro infirmis über bestehende und geplante Angebote

Die Möglichkeit, sich zu informieren und die nötigen Infos zu bekommen.

Fachliche Unterstützung, Anlaufstelle für Infos, evtl. Hilfe bei der Umsetzung

Informationen über Wohnformen und deren Finanzierung

Informationen

Informationen, Beratung und Bildung dass die Familienmitglieder mit eine geistigen Behinderung dem normalen Alterungsprozess unterworfen sind. d.h. es können alle Alterserkrankungen und Behinderungen auftreten inkl. Demenz.

Sachliche Infos

Unser bestehendes Angebot reicht, sollte jedoch noch besser bekannt sein: Information und Beratung

Austauschmöglichkeiten, Informationen

Sie sollten die bereits bestehende Anlaufstellen kennen lernen

Wohnangebote

Breiteres Angebot an neuen, integrierten Wohnformen mit individuell abgestimmter Begleitung

Sicherheit, dass geeignete Betreuungsangebote vorhanden sind.

Angebote einer geeigneten Institution.

Angemessene Auswahlmöglichkeiten von Wohn- bzw. Arbeitsplätzen.

Vermehrte Wohnmöglichkeiten in teil- und vollbetreuten Settings.

Die Eltern brauchen:

Mut, sich den Problemen zu stellen, welche sich mit dem eigenen Alter und der damit verbundenen Änderung der elterlichen Betreuungsmöglichkeit ergeben.
Mut zur Ablösung
Verständnis und die Gewissheit, dass ihre Kinder auch nach dem Ableben der Eltern gut versorgt sind. Selbstsicherheit, um Beratung + Unterstützung in Anspruch zu nehmen und ihren Kindern Selbständigkeit zuzutrauen.
Die Überzeugung, dass ihre Kinder ein selbständiges/abgelöstes Leben führen können.
Eine eigene, persönlich erfüllte Lebenssituation; eigene Perspektiven für die Gestaltung der eigenen Lebenssituation; Vertrauen in Drittpersonen; die Fähigkeit "Loslassen" zu können.
Vertrauen in andere Menschen bzw. Institutionen.

*Tabelle 16: Antworten der Expertinnen und Experten auf die Frage, was **betroffene Familien** brauchen, um mit der Zukunftsplanung beginnen zu können (Einzelantworten)*