

Die Zukunft ist jetzt!

Zwischenbericht zur Evaluation des Pilotkurses im Rahmen des Forschungs- und Entwicklungsprojektes „Auf der Suche nach einem neuen Zuhause. Zukunftsgestaltung von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung, die bei ihren Eltern leben.“

07. April 2011



Projektleitung
Judith Adler, lic.phil.

Wiss. Mitarbeiterin
Dr. Monika T. Wicki.

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

Inhaltsverzeichnis

1. Ausgangslage	3
2. Ziel des Projektes	3
3. Bemerkungen zur Auswahl des Kursangebotes und zum Stand des Projektes	3
Auswahl des Unterstützungsangebotes für Familien	3
Stand des Projektes	5
4. Gegenstand der Evaluation	5
5. Ziele der Evaluation	7
6. Methoden und Verlauf der Evaluation	8
7. Ergebnisse	9
Zusammensetzung der Gruppen	9
Gründe für die Teilnahme am Kurs	9
Wirkung des Kurses	9
Einschätzung des Bedarfs	11
Die Kursgruppen	11
Die Themen der Kursabende	12
Aspekte der Organisation	13
8. Zusammenfassung der Ergebnisse	14
Stärken dieses Kursangebots	14
Bedingende Faktoren zur Zielerreichung des Kurses	15
Hinweise zur Weiterentwicklung des Kursangebotes auf der Grundlage der Evaluation	15
9. Begründung und Empfehlung zur weiteren Durchführung der Kurse	16
10. Literatur	18

1. 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 geistiger Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen.

Nach der Studie von Gremaud, Charrière und Cappelli (2009) wohnten im Kanton Fribourg 2006 26% der geistig behinderten erwachsenen Menschen, die in geschützten Werkstätten arbeiteten, selbständig oder bei ihren Eltern. Das sind 0,058% der ständigen Wohnbevölkerung im Kanton Fribourg. Auf dieser Basis gerechnet leben heute in der Schweiz ca. 5000 erwachsene geistig behinderte Menschen selbständig oder bei ihren Eltern. Studien aus anderen Ländern gehen von einer weitaus höheren Zahl aus (vgl. Stamm, 2009; Bowey & McGlaughlin, 2007).

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 unvorbereiteten Überweisungen in eine neue Wohnsituation kommen.

Zahlreiche Studien zeigen einen grossen Handlungsbedarf. Von Studien aus den USA und Irland ist bekannt, dass mehr als 50% der über 63-jährigen Eltern keine oder kaum Arrangements für die zukünftige Wohn- und Lebenssituation der erwachsenen Familienmitglieder mit geistiger Behinderung getroffen haben (Heller & Factor, 1991; Heller & Kramer, 2009; O'Grady Reilly & Conliffe 2002). In den USA erwarten mehr als 38% der Geschwister, dass sie bei Krankheit oder Tod ihrer Eltern die Betreuung ihrer geistig behinderten Geschwister übernehmen werden (vgl. Hatfield & Lefley, 2005; Heller & Kramer, 2009). Gasteiger-Klicpera und Klicpera konnten 1997 in Österreich verschiedene Barrieren beim Zugang zu Einrichtungen und Hilfestellungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung, die bei ihren Eltern leben und für die Angehörigen identifizieren und forderten ein aktives Zugehen der Fachpersonen auf die Betroffenen und ihre Familien (Gasteiger-Klicpera & Klicpera, 1997). Und Stamm (2009) zeigt, dass die Auseinandersetzungen mit Fragen der Ablösung vielfach sehr komplex verlaufen und emotional hoch besetzt sind.

Studien in den USA zeigen, dass die subjektiv empfundene Belastung der betreuenden Eltern abnimmt, wenn Arrangements zur zukünftigen Lebenssituation der geistig behinderten erwachsenen Menschen getroffen werden (Heller & Factor, 1993; Heller & Caldwell, 2006).

2. Ziel des Projektes

Ziel des Projektes ist die Entwicklung und Etablierung eines Angebotes, das die Zukunftsplanung von alten Eltern unterstützt, die erwachsene Familienmitglieder mit geistiger Behinderung betreuen. Das Angebot richtet sich an die Eltern, die erwachsene Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung betreuen, an die geistig behinderten Personen selbst und an ihre Geschwister.

Für die Personen mit geistiger Behinderung steht im Zentrum, dass sie Zukunftspläne mit ihren Familienangehörigen besprechen und vermehrt selbst Entscheidungen fällen können. Dazu wird ein Kursangebot aus den USA zur Zukunftsplanung für geistig behinderte Menschen und ihre Familien an die Situation der Schweiz angepasst, erprobt und evaluiert.

3. Bemerkungen zur Auswahl des Kursangebotes und zum Stand des Projektes

Auswahl des Unterstützungsangebotes für Familien

Es gibt unterschiedliche Zugangsweisen, um die Zukunftsplanung von Familien zu unterstützen. Da für dieses Projekt sowohl die geistig behinderten erwachsenen Menschen als auch ihre Geschwister

und ihre älter werdenden Eltern durch ein Interventionsprogramm in der Zukunftsplanung unterstützt werden sollten, wurden in Frage kommende bestehende Interventionsprogramme analysiert.

Verschiedene Befragungen zeigten ein grosses Bedürfnis der Eltern nach Informationen zu rechtlichen und finanziellen Fragen (vgl. Heller & Factor, 1991). Diesem Bedürfnis kann durch Beratungsangebote zur finanziellen und rechtlichen Fragen begegnet werden. Studien haben aber gezeigt, dass Familien trotz des Besuchs von Beratungsangeboten, nur wenig Fortschritte in der Zukunftsplanung machten (Preston & Heller, 1996).

Ein weiterer Ansatz ist es, mit einem Peer-Support-Modell den Familien die Zukunftsplanung zu erleichtern. Es gibt verschiedene Projekte, die mit diesem Modell arbeiten, so zum Beispiel das „Family Futures Planning Project“ in Rhode Island (Susa & Clark, 1996), das Planned Lifetime Advocacy Network in British-Columbia (Etmanski, 1997) und das Family-to-Family Projekt in Massachusetts (Community Service Reporter, 1999; Griffiths, 1997). Es liegt wenig empirische Evidenz zur Wirkung dieser Projekte vor (Preston & Heller, 1996).

Bei vielen Interventionsprogrammen zur Förderung der Zukunftsplanung von Familien werden die Personen mit geistiger Behinderung nicht miteinbezogen. Oft fehlt auch der Miteinbezug der Geschwister der betroffenen Personen, obwohl Studien zeigen, dass gerade Geschwister sehr häufig erwarteten, die spätere Betreuung der Personen mit geistiger Behinderung zu übernehmen (Bigby, 1997; Heller & Factor, 1994, Heller & Kramer, 2009).

Auch im deutschsprachigen Raum werden seit der Jahrtausendwende verstärkt Konzepte der Zukunftsplanung mit den Begriffen „persönliche Zukunftsplanung“ und „Unterstützernetze“ diskutiert. Dabei geht es vor allem darum, dass Menschen mit Behinderung die Möglichkeit haben mit anderen, ihnen wichtigen Personen, über ihre individuellen Vorstellungen, Wünsche und Ziele für ihr Leben nachzudenken und diese in gangbare Schritte umzusetzen. Im Mittelpunkt steht die Frage, wie eine Person leben möchte und welche Unterstützung sie zur Verwirklichung ihrer Lebensentwürfe benötigt (Doose, 2007; Emrich, 2004; Boban, 2003).

Einen Überblick zum Forschungsstand und zur Umsetzung in der Praxis in Deutschland bietet die Zeitschrift Orientierung in ihrem ersten Heft 2008. Es sind Ansätze zur familienorientierten Zukunftsplanung vorhanden (Oermann, 2008), doch wird Zukunftsplanung vor allem auf der Ebene der Individuen umgesetzt. In diesem Sinne entwickelte auch Meindert Haveman Ende der 1990er-Jahre den Lehrgang „Selbstbestimmt Älter werden“ (vgl. Haveman, 2004). Bei der Entwicklung des Lehrgangs stützte sich Haveman auf das von Sutton et al. (1993) entwickelte und aufgrund von Evaluationen modifizierte Curriculum „Person-centred planning for older adults with mental retardation“. Haveman und sein Team führten dieses Programm zunächst in den Niederlanden und später, leicht verändert, in Dortmund durch (vgl. Haveman, 2004, S. 126).

Zwischen persönlicher Zukunftsplanung und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung bestehen positive Zusammenhänge (Schuppener, 2004). Andere Studien zeigen die Wirksamkeit von Interventionsprogrammen bezüglich der Planungstätigkeit von alten Eltern, die mit ihren erwachsenen, geistig behinderten Kindern leben (vgl. Botsford & Rule, 2004; Chen, 2008), aber auch das Fehlen und die Notwendigkeit solcher Programme auf (vgl. Bowey & McGlaughlin, 2007; Chen, 2008).

Durch die Analyse lag der Schluss nahe, für die Zielerreichung des Projektes, den Einbezug der ganzen Familie in den Planungsprozess, das Interventionsprogramm des Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) on Aging with Developmental Disabilities (DeBrine et al., 2009) zu übersetzen und an die schweizerischen Gegebenheiten anzupassen. Zudem wurde dieses Interventionsprogramm bereits aus verschiedenen Programmen synthetisiert und mit einer Wirkungsstudie empirisch überprüft.

Tamar Heller und ihr Team am Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) on Aging with Developmental Disabilities der Universität of Illinois and Chicago UIC ist federführend auf dem Gebiet

der Zukunftsplanung von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen. Dieses Team entwickelte Ende der 1990er-Jahre aus einer Analyse verschiedener Unterstützungsmodelle (vgl. Heller & Caldwell, 2006) das Interventionsprogramm und Curriculum „Person-centred planning for older adults with mental retardation“ (Sutton et al., 1993), woraus das Curriculum „The Future ist Now: A Future Planning Training Curriculum for Families and Their Adult Relatives with Developmental Disabilities“ (DeBrine et al., 2009) durch mehrfaches Überarbeiten entstand. Mit einer Anfrage an Tamar Heller erhielt die HfH die Erlaubnis, den Lehrgang „The Future ist Now: A Future Planning Training Curriculum for Families and Their Adult Relatives with Developmental Disabilities“ (DeBrine et al., 2009) zu übersetzen und in der Schweiz zu verwenden.

Stand des Projektes

In der Phase I (April 2010 bis Ende März 2011) wurden neben der Durchführung des Pilotkurses folgende Projektarbeiten getätigt:

Das für die Zielerreichung geeignete Interventionsprogramm zur Zukunftsplanung für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen (DeBrine et al., 2009) wurde aus dem Amerikanischen übersetzt und an die, u.a. durch die im Sommer 2010 an der HfH durchgeführte Expertenbefragung ermittelten, schweizerischen Gegebenheiten und die Bedürfnisse der hiesigen Familien angepasst.

Die Expertenbefragung im Rahmen der Vorarbeiten zum Projekt Juli 2010 diente dem Ziel, zu prüfen, welche Angebote zur Zukunftsplanung für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen in der Schweiz bereits existieren, wie sie genutzt werden und welche Angebote nach Ansicht der Expertinnen und Experten fehlen (vgl. Wicki & Adler, 2010).

Durch die Expertenbefragung konnte festgestellt werden, dass sehr viele Beratungsangebote, die für die Zukunftsplanung wichtig wären, 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 geistiger Behinderung und von ihren Angehörigen genutzt werden (Wicki & Adler, 2010).

Für die weitere Arbeit im Forschungsprojekt liessen sich aus der Expertenbefragung zwei Schlussfolgerungen ableiten:

- Niederschwelligkeit: Das neue, niederschwellige Angebot sollte die Vernetzung mit den Organisationen und die Kenntnis der Angebote dieser Organisationen fördern und sich gleichzeitig von einer Beratung unterscheiden.
- Bedürfnisabklärung: Befragungen zur Evaluation des neu entwickelten Angebotes sollten Hinweise zur Nutzung und „Nicht-Nutzung“ von Angeboten durch Personen mit geistiger Behinderung oder durch ihre Angehörigen liefern können.

4. Gegenstand der Evaluation

Das ausgewählte Kursprogramm zur Unterstützung der Familien in der Zukunftsplanung wurde in einer Pilotstudie mit 8 Familien an der HfH in Zürich durchgeführt

Der Kurs wurde uns durch das RRTCAD in elektronischer Form zugestellt und bestand aus

- einer Einleitung,
- einem Leitfaden für Kursleiterinnen und Kursleiter für die Gruppe der Personen mit geistiger Behinderung,
- einem Arbeitsbuch für die Personen mit geistiger Behinderung,
- einem Leitfaden für Kursleiterinnen und Kursleiter der Gruppe der Eltern und Geschwister,
- einem Arbeitsbuch für Eltern und Geschwister,
- einer Absichtserklärung
- und einem Anhang mit Hinweisen für Fachleute

Der Kurs wurde möglichst wortgetreu übersetzt. Der übersetzte Kurs wurde anschliessend im Team mit der Expertin und dem Experten der HfH diskutiert, dabei standen zunächst begriffliche Fragen und Fragen inhaltlicher Art im Vordergrund. Ziel war es, den Kurs angepasst an die schweizerischen Bedürfnisse möglichst originalgetreu im Pilotkurs zu evaluieren.

Das wichtigste Ziel des Kurses ist es, die Familien zu befähigen, gemeinsam eine Absichtserklärung auszufüllen und sie mit Informationen auszustatten. Die Absichtserklärung wird zwischen den Sitzungen auf der Grundlage des Materials jedes einzelnen Treffens erstellt. Sie ist ein erstes handfestes Ergebnis des Lehrgangs. Darin werden wichtige biographische Informationen des behinderten Menschen sowie Vereinbarungen für die Planung festgehalten. Sie hilft den Angehörigen und den erwachsenen Personen mit geistiger Behinderung, ihre Zukunftserwartungen im gegenseitigen Gespräch zu klären, den Unterstützungsbedarf zu erkennen und die nächsten Schritte zu planen.

Um betroffene Familien anzusprechen startet der Pilotkurs mit einer Informationsveranstaltung für die Familien. An einer Informationsveranstaltung im September 2010 erhielten Eltern und Angehörige Informationen zur finanziellen Vorsorge, zu vormundschaftsrechtlichen Fragen, zum Erbrecht und zu Wohnmöglichkeiten für ihre Söhne und Töchter.

Der Kurs selbst besteht aus 5 Treffen. Die Personen mit Behinderung und ihre Angehörigen (Eltern und Geschwister) arbeiten in getrennten Gruppen. Jeweils zu Beginn und Ende jedes Abends treffen sich die beiden Gruppen im Plenum für einen Rückblick auf wichtige Themen des letzten Kurses und Erfahrungen bei der Bearbeitung der Arbeitsaufträge.

Die Gruppe der Personen mit geistiger 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.
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. Referat einer externen Fachperson über Arbeits- und Freizeitmöglichkeiten in der Region.
5. Gewünschte Eigenschaften einer künftigen Betreuungsperson skizzieren, einen Handlungsplan zur Umsetzung eines ersten Zieles entwickeln. Referat einer externen Fachperson zu rechtlichen Fragen.

Die einzelnen Treffen erfolgten in einem zeitlichen Abstand von zwei bis drei Wochen, wobei die Weihnachtszeit dazwischen lag. Die Kurse fanden an zwischen dem 29. November 2010 und 7. Februar 2011 statt.

Teilgenommen haben am Kurs folgende Familien:

Tabelle 1: Personen, die am Kurs teilnahmen

	Eltern	Geschwister	Söhne und Töchter mit Behinderung
Fam. A	Eltern		
Fam. B	Eltern		Sohn mit Behinderung, 34-jährig, lebt zu Hause, arbeitet in geschützter Werkstätte
Fam. C	Mutter		
Fam. D	Eltern	Sohn	Tochter mit Behinderung, 23-jährig, lebt zu Hause, arbeitslos, Erfahrung mit Wohnschule
Fam. E	Eltern		Sohn mit Behinderung, 23-jährig, in Wohnschule
Fam. F	Mutter		
Fam. G	Mutter	Tochter	
Fam. H	Eltern	Tochter	Sohn mit Behinderung, 46-jährig, arbeitet in Privatwirtschaft, wohnt zu Hause

Die beiden Gruppen wurden jeweils durch „Betroffene“ co-moderiert: das heisst die Gruppe der Menschen mit einer Behinderung wurden durch eine Person mit einer Behinderung mitgeleitet und in der Gruppe der Eltern und Geschwister war eine Co-Leiterin durch eine Person besetzt, die eine Schwester mit geistiger Behinderung hat.

Dass die Eltern und die Personen mit geistiger Behinderung parallel den Kurs besuchen ist empfehlenswert, um die Kommunikation zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Eltern (oder anderen Betreuungspersonen) zu fördern und alle Beteiligten auf die Themen der Treffen zu sensibilisieren.

5. Ziele der Evaluation

Die Durchführung eines Pilotkurses durch die HfH dient der Erprobung der übersetzten Kursunterlagen und Befragungsinstrumente mit dem Ziel, eine Kursbeurteilung durch die Teilnehmenden und der Kursleitenden hinsichtlich verschiedener Aspekte wie Zugang und Relevanz der Themen, erlebte Wirkung des Kurses, Form des Kurses sowie Überarbeitungsbedarf der Kursunterlagen zu erhalten. Die Durchführung des Pilotkurses und die Rückmeldungen dienen als Grundlage für den Entscheid, den Kurs weiter anzubieten.

6. Methoden und Verlauf der Evaluation

Zur Evaluation des Pilotkurses wurden folgende Evaluationsinstrumente eingesetzt:

- a) Kurzfragebogen mit Rückmeldungen zum Kursabend
 - a. Von den Angehörigen (nach jedem Treffen)
 - b. Von den Söhnen und Töchtern mit geistiger Behinderung (nach den Treffen 1, 3 und 4)
- b) Schriftliche Befragung zum Pilotkurs (online Fragebogen mit Druckvariante) (1. Woche im Februar 2011)
- c) Feedbackrunden
 - a. Angehörige, die am Kurs teilgenommen haben (7. Febr. 2011, elektronisch aufgezeichnet)
 - b. Personen mit einer Behinderung, die am Kurs teilgenommen haben (7. Febr. 2011, elektronisch aufgezeichnet)
 - c. Kursleitende (16. Febr. 2011, elektronisch aufgezeichnet)
- d) Konsultationsgruppen (10. und 15. März 2011)
- e) Im ersten Treffen wurden schriftliche Stellungnahmen der Angehörigen gesammelt zum Grund der Teilnahme am Kurs.

Jeden Abend bekamen die Angehörigen nach Abschluss des Kurses einen Kurzfragebogen für Rückmeldungen zum Kursabend. Neben vorgegebenen Fragen war auch Platz für Kommentare. Die Kurzfragebogen zum Kursabend wurden aus dem übersetzten Curriculum praktisch unverändert übernommen und erprobt. Es wurde nach der Zufriedenheit der Teilnehmenden mit dem Kurs und nach der Relevanz der Inhalte gefragt.

Im Evaluationskonzept zum Pilotkurs war eine schriftliche Befragung zum Pilotkurs vorgesehen. Um die Feedbackrunde, die wir auf Wunsch der Familien gleich anschliessend an den fünften Kursabend durchführen wollten, optimal vorbereiten zu können, wurde die Befragung der Angehörigen zum Pilotkurs zwischen dem vierten und dem fünften Treffen durchgeführt. Mit der schriftlichen Befragung zum Pilotkurs wurden ausführlichere Rückmeldungen zu den ersten vier Kursabenden erhoben, insbesondere zur Form des Kurses, zu den Themen, zum Kursmaterial und zur Wirkung des Kurses. Die Antworten der Angehörigen sind anonym, es lässt sich jedoch unterscheiden, ob Eltern (E) oder ein Geschwister (G) den Fragebogen beantwortet haben. Geantwortet haben 4 Elternpaare zusammen und 3 Mütter, einmal haben der Vater und die Mutter (zusammen mit dem Bruder) je ein Fragebogen ausgefüllt. Eine Schwester hat zusätzlich zu den Eltern den Fragebogen auch ausgefüllt. Für 8 Familien wurden also 10 Fragebögen ausgefüllt.

Zur Auswertung des Pilotkurses wurden vier verschiedene Feedbackrunden durchgeführt. Es fanden am letzten Kursabend eine Feedbackrunde mit den Angehörigen statt und eine Feedbackrunde mit den Söhnen und Töchtern mit geistigen Behinderung. Nach Abschluss des Kurses wurden die Kursleitenden in einer Feedbackrunde eingeladen, ihre Eindrücke und Schlussfolgerungen zum Pilotkurs zu formulieren.

Die Ergebnisse dieser Befragungen und Feedbackrunden wurden an zwei Sitzungen den Teilnehmenden der Konsultationsgruppe präsentiert und das weitere Vorgehen diskutiert. Die Mitglieder der Konsultationsgruppe sind Vertreter und Vertreterinnen aus interessierten Organisationen und möglichen Kooperationspartnern.

Die Notizen der Eltern zum Grund der Teilnahme und zu den Planungshindernissen werden als Hintergrundinformation zu Beginn der Ergebnisse kurz dargestellt.

7. Ergebnisse

Die Auswertung der verschiedenen Befragungen der Teilnehmenden, der Kursleitenden und der Personen der Konsultationsgruppe gibt Hinweise auf die Brauchbarkeit des Angebotes und auf die Wirkung sowie Hinweise, die zur Weiterentwicklung des Kurses genutzt werden können. Da nur wenige Personen am Pilotkurs und an den Befragungen teilgenommen haben, ist die Aussagekraft relativ klein und Verallgemeinerungen auf die Zielgruppen können nicht gemacht werden. Hinzu kommt, dass die Antworten zur Befragung zum Teil von Eltern gemeinsam oder von einem Elternteil mit einem Geschwister gemeinsam ausgefüllt wurden. So zeigt eine Antwort teilweise die „Familienmeinung“ und teilweise die Meinung einer einzelnen Person. Eine weitere Schwierigkeit ist es, Rückmeldungen der geistig behinderten Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu erhalten. Der Fragebogen zum ersten Treffen enthielt Fragen zur Zufriedenheit, die mit Smileys gekennzeichnet waren. Diese scheinen aufgrund ihrer Rückmeldungen nicht geeignet für Fragen nach der Zufriedenheit. Zudem wurden die Kurzfragebogen nicht von allen ausgefüllt. In der Feedbackrunde am Ende des fünften Abends war es für die Teilnehmenden schwierig, rückblickend zu den einzelnen Themen Stellung zu nehmen.

Die Antworten und Aussagen werden im Folgenden zusammenfassend dargestellt, dabei soll auch das Spektrum der Antworten aufgezeigt werden.

Zusammensetzung der Gruppen

Die Gruppe der Teilnehmenden war sehr heterogen: zwei Familien wohnen ausserhalb des Kantons Zürich, ein Sohn besucht die Wohnschule der Pro Infirmis und zwei Söhne gehen noch zur Schule. Alle Familien haben die Heterogenität der Gruppe wahrgenommen. Für einige Familien wäre ein Austausch in einer Gruppe mit ähnlichen Themen, bzw. in einer ähnlichen Altersgruppe, einfacher gewesen.

Gründe für die Teilnahme am Kurs

Die Angehörigen äussern sich im ersten Treffen dazu, weshalb sie am Kurs teilnehmen. Erwähnt wird, dass die Kinder nicht ausziehen möchten, und dass der Kurs dazu Anstösse für die ganze Familie geben könnte. Auch unterschiedliche Meinungen innerhalb der Familie über die Zukunft motivieren zur Teilnahme, wie auch der Bedarf nach einer Strukturierung: „Die Planung für die Zukunft unseres Sohnes umfasst aber tausende von Schritten, ich hoffe, dass ich im Kurs die nächsten Schritte sehe“ (Teilnehmende Angehörige).

Wirkung des Kurses

In zwei offenen und einer geschlossenen Frage im Fragebogen konnten die Angehörigen ihre Einschätzung zur Wirkung des Kurses beurteilen. Auch die Fragen zu den Hausaufgaben geben Hinweise zur Wirkung. Zudem wurden in den Kurzfragebogen zu den einzelnen Kursabenden von den Angehörigen Kommentare zur Wirkung des Kurses abgegeben. In den Antworten werden unterschiedliche Wirkungsweisen genannt. Ein wichtiges Thema ist das „ins Gespräch kommen“ innerhalb der Familie. Der Kurs fördert nach Aussagen der Angehörigen die Gespräche in der Familie, was die Familie entlastet. Durch die gemeinsamen Diskussionen lernen die Eltern auch neue Seiten an ihren Kindern kennen. „Die Diskussionen mit unserem Sohn waren lehrreich für uns – wir haben neue Seiten an ihm kennengelernt“ (E8) erklärt eine Angehörige. Die Gespräche werden besonders durch die Hausaufgaben, die innerhalb der Familie erledigt werden, angeregt. Diese Gesprächsaufforderung von aussen wird als hilfreich erlebt.

Die eigentliche Wirkung des Kurses ist die Auseinandersetzung mit der Zukunftsplanung. Gerade die Gespräche innerhalb der Familie, in die der Sohn oder die Tochter mit Behinderung miteinbezogen wird, sind hilfreich. Dies führt dazu, dass neue Zukunftsperspektiven gesehen werden und die Planung erneut überdacht wird. Es werden nächste konkrete Ziele bestimmt und schriftlich festgehalten. Angehörige haben erwähnt, dass sie jetzt sicher „dran bleiben“ werden. Wichtig ist für die Befragten, dass Gedanken und Pläne schriftlich festgehalten werden müssen. Die Angehörigen haben am letzten Kursabend ein Ziel ausgewählt und nächste Schritte schriftlich formuliert. Diese nächsten Schritte

betreffen hauptsächlich die Themen Wohnen sowie unterstützende Beziehungen. Auch rechtliche und finanzielle Planungsschritte werden erwähnt.

Ein sehr positiv beurteilter Aspekt sind auch der Austausch und die Gespräche mit anderen Familien im Kurs. Es können nach Aussagen der Angehörigen die eigenen Sorgen und Anliegen dargelegt werden und sie fühlen sich nicht mehr so alleine. Durch den Austausch können sie von Lösungen anderer Familien profitieren, sie sehen, mit welchen Strategien andere den besten Erfolg haben und ob sie selber auf dem richtigen Weg sind. Auch in den Rückmeldungen zu den Kursabenden wurde oft erwähnt, dass der Austausch zwischen den Eltern ein interessanter Aspekt ist, um andere Zugänge zu hören und auch um Bestätigung zu bekommen. Einzelnen Eltern wird in dieser Auseinandersetzung auch ihr Gefühl der Ohnmacht bewusst, das sie gegenüber Behörden und Institutionen wahrnehmen.

Die Angehörigen konnten die Wirkung des Kurses mit einer Skala von (1=sehr gering bis 7=sehr gross) in fünf Bereichen beurteilen. Die grösste Wirkung des Kurses wird darin gesehen, in der Familie über Wünsche und Vorstellungen zu sprechen, eine Absichtserklärung auszufüllen und das Gespräch über die Zukunft zwischen Eltern und ihren behinderten Söhnen und Töchtern zu fördern. Eine etwas geringere Wirkung hat der Kurs darin, dass er hilft, mit der Zukunftsplanung zu beginnen, und die Wünsche der behinderten Söhne und Töchter kennen zu lernen.

Tabelle 2: Stärke der Wirkung des Kurses (N= 8/9; Skala 1=sehr gering bis 7=sehr gross)

Wirkung des Kurses		um mit der Zukunftsplanung zu beginnen	um in der Familie über Wünsche und Vorstellungen zu sprechen	die Wünsche unseres Sohnes, unserer Tochter Bezug auf die Zukunft kennenzulernen	Um Gespräche über die Zukunft zwischen Eltern und unserem Sohn/ unserer Tochter zu fördern	eine Absichtserklärung auszufüllen
N	Gültig	9	9	9	9	8
	Fehlend	1	1	1	1	2
	Mittelwert	4.67	5.44	4.67	5.11	5.25
	Standardabweichung	1.871	1.130	1.225	1.453	1.832

Die Gruppe der geistig behinderten Teilnehmerinnen und Teilnehmer äussert sich in der Feedbackrunde. Die Gespräche mit den Eltern wurden im Allgemeinen als gut beurteilt, es wurde zu einzelnen Themen zusammen gearbeitet und sie konnten ihre Wünsche formulieren. Einzelne Personen hätten sich eine Begleitung der Gespräche durch eine Drittperson gewünscht, um die eigenen Wünsche besser einbringen zu können. Erwähnt wird zudem, dass es gut ist daran zu denken, dass die Eltern einmal nicht mehr da sind. Für eine Person war es hilfreich, in der Gruppe über ihre negativen Erfahrungen in einem institutionellen Angebot zu sprechen. Für die Hausaufgaben wünschen sich die Teilnehmenden mehr Zeit, eine Person wünscht, dass die Hausaufgaben im Kurs gemacht werden könnten.

Aus der Kursrückmeldung zum dritten Treffen geht hervor, dass dieses Treffen den Teilnehmenden recht gut gefallen hat. Auf einer Skala von 1 (nicht gefallen) bis 5 (sehr gut gefallen) lagen die Antworten von drei Personen bei 4.3. Alle vier sagten, sie hätten ihr Traumhaus beschreiben können.

Das vierte Treffen hat den Teilnehmenden mittelmässig gefallen, der Wert lag bei 3.7 (1 nicht gefallen, 5 sehr gut gefallen). Sie haben Arbeitsmöglichkeiten kennen gelernt und ihre Lieblingstätigkeiten beschreiben können. Eine Person freute sich sehr darüber, dass sie herausgefunden habe, was sie gerne arbeite.

Einschätzung des Bedarfs

Im Fragebogen wurden die Angehörigen danach gefragt, ob sie denken, dass für dieses Kursangebot ein Bedarf besteht. Alle Antwortenden meinen, dass es ein solches Angebot brauche, einige meinten sogar unbedingt. „Die Zeit war gut investiert“ (E13), melden uns Angehörige zurück.

Die Angehörigen wurden weiter danach gefragt, für welche Familien ihrer Meinung nach dieser Kurs besonders geeignet sei. Die Einschätzungen zu den Zielgruppen sind sehr breit. Einige empfehlen den Kurs für Familien mit Kindern jeglichen Alters, auch für Schulkinder. „Man kann nie früh genug mit der der Zukunftsplanung beginnen“ (E8). Andere sehen den Bedarf bei Familien, deren Söhne und Töchter noch zu Hause leben, die „... den Absprung von den Eltern noch nicht geschafft haben“. Als weitere Zielgruppen werden genannt: Familien deren Söhne und Töchter schon etwas älter sind, Familien, welche das Thema Zukunft schon lange nicht mehr angesprochen haben und Familien, deren Kinder keine Arbeits- und Wohnmöglichkeiten haben oder bei denen ein Wechsel ansteht. Eine Mutter schreibt, dass der Informationstag zu rechtlichen und finanziellen Fragen auch für Eltern wichtig ist, deren Kinder in einem Wohnheim leben. Eine Person meint, dass wohl nicht alle Familien dieses Angebot bräuchten.

In der Feedbackrunde mit den Angehörigen wurde im Gespräch nochmals der Bedarf nach einem solchen Kursangebot thematisiert. Auch hier wurde der Bedarf bestätigt. Eine Angehörige sagt, dass ein Angebot in dieser Form sehr wichtig sei und begründet es sehr anschaulich: „Endlich gibt es so etwas. Es gibt viele Beratungsangebote. Aber man hat auch Ängste. Der Kurs ist niederschwelliger. Hier kann man sich austauschen, andere Familien sehen und sich mit ihnen besprechen. Beratung ist immer gleich Face to Face. Ganz wichtig ist auch, dass die Söhne und Töchter mit einer Behinderung am Kurs teilnehmen, dass der Austausch stattfinden kann.“ (Feedbackrunde). Beratungsangebote werden von den Angehörigen als oft hierarchisch strukturiert wahrgenommen, was eine Nutzung schwierig macht, wie formuliert wurde: „Wir sind in der Rolle des Bittstellers“.

In den Kurzfragebögen zu den Kursabenden finden sich ebenfalls einzelne Bemerkungen zum Bedarf. Das Angebot sei von grosser Bedeutung und es sollte unbedingt weitergeführt werden.

Die Frage nach dem Bedarf wurde auch in den beiden Konsultationsgruppen der Fachleute diskutiert. In beiden Gruppen wurde festgestellt, dass diese Form der Unterstützung ein Bedürfnis der Familien ist und weitergeführt werden sollte. Das Angebot sei zukunftsweisend. Es wurden verschiedene Aspekte wie Zielgruppe, Nachfrage etc. diskutiert. Die alten Eltern (65+) für einen Kursbesuch zu motivieren wird als schwierig eingeschätzt. Allenfalls könnte diese Gruppe nur zum Informationstag eingeladen und dann an weitere Beratungsangebote verwiesen werden. Wie viele Familien an einem solchen künftigen Kursangebot in der Deutschschweiz teilnehmen würden, ist schwierig abzuschätzen. Die frühzeitige und breite Ausschreibung scheint wichtig zu sein, um auch Familien zu erreichen, die sonst keine Angebote für behinderte Menschen nutzen.

Von den Fachpersonen wird vorgeschlagen, die Möglichkeit einer breiteren Zielgruppe zu überprüfen. Das Angebot sei auch interessant für Wohnheime, in denen geistig behinderte Menschen leben, bemerkt eine Institutionsleiterin. Auch in diesen Familien wäre eine Auseinandersetzung mit der Zukunft nach dem Tod der Eltern wichtig. Das Konzept des Angebots scheint aber auch für andere behinderte Personengruppen geeignet und könnte dahingehend weiterentwickelt werden, beispielsweise für körperbehinderte junge Menschen, die noch zu Hause wohnen. Erwähnt wird zudem der mögliche Nutzen einer solchen familiengenerierten Absichtserklärung für die künftige Fachbehörde im neuen Erwachsenenschutzgesetz.

Die Kursgruppen

Die Durchführung des Kurses in zwei parallelen Gruppen (Angehörige und behinderte Söhne und Töchter) wird von allen Angehörigen als gut beurteilt. Im Fragebogen wird bemerkt, dass es wichtig ist, dass sich die Söhne und Töchter mit Behinderung auch ohne andere Familienangehörige zu den Themen äussern können. Auf der anderen Seite sei es auch für die Angehörigen wichtig, sich Gedanken zu machen und sich dazu ohne Anwesenheit der behinderten Kinder äussern zu können. Auch

die Kursleitenden beurteilen die Arbeit in zwei Gruppen mit gemeinsamen Teilen am Anfang und am Ende positiv.

Im Vorfeld der Durchführung des Pilotkurses diskutierten die Kursleiterinnen darüber, ob für die Geschwister eine eigene Gruppe organisiert werden sollte. Es wurde entschieden im Pilotkurs vorerst mit zwei Gruppen zu arbeiten und danach zu überprüfen, ob eine eigene Gruppe nötig wäre. Die Angehörigen wurden im Fragebogen gefragt, ob es in einer erneuten Kursdurchführung eine eigene Gruppe für Geschwister geben sollte. Die antwortenden Angehörigen sind geteilter Meinung. Es wird angemerkt, dass die Geschwister andere Bedürfnisse, Ängste und Sorgen haben, was für eine eigene Gruppe sprechen würde. Es würden dann auch mehr Geschwister teilnehmen, wird vermutet. Im Kurzfragebogen wurde die Beziehung der Geschwister als ein interessantes Thema des Kursabends erwähnt.

Die Kursleitenden halten fest, dass nicht alle drei Geschwister jeden Kursabend teilgenommen haben, was möglicherweise darauf hindeuten könnte, dass sie zu wenig angesprochen wurden. Von einer dauerhaften speziellen Gruppe der Geschwister wird eher abgeraten, da die Begleitung durch ein Geschwister in der Bearbeitung der Themen im Kurs gerade für ältere Eltern wichtig scheint. Es könnte aber hilfreich sein, die Geschwister für einzelne Kurssequenzen in einer Gruppe arbeiten zu lassen, damit sie ihre Erfahrungen als Geschwister austauschen könnten.

Die Themen der Kursabende

Im Fragebogen konnten die Angehörigen zu den Themen im Kurs Stellung nehmen. Als besonders wichtig wurden folgende Themen genannt (in absteigender Häufigkeit): Wohnen, rechtliche und finanzielle Fragen, Kontakt- und Beziehungsfragen sowie Arbeit.

Themen, die nach Angaben der Angehörigen gefehlt haben, betreffen hauptsächlich den Informationsbedarf der Familien, erwähnt werden im Fragebogen eine Übersicht über Organisationen und Institutionen, das Thema Zusammenarbeit Eltern und Fachleute, Eltern-Kind-Beziehung bei behinderten Kindern, Informationen um eine betreute und finanzierbare WG aufzubauen, mehr Informationen zu und Anschlusslösungen nach der Schule, sowie Informationen darüber, wo welche Information zu rechtlichen Grundlagen zu finden sind.

In der Feedbackrunde wurden diese Aussagen nochmals bestärkt. Die Angehörigen wünschen sich eine Übersicht, wo sie welche Informationen bekommen können, zum Beispiel in Form einer Checkliste „was steht mir zu, welche Anträge muss ich stellen, wo bekomme ich Informationen, welche Fachstellen gibt es?“ Gewünscht wird auch weiterführende Literatur und weiterführende Links im Internet. Vor allem bei den Referaten sollten weiterführende Angaben abgegeben werden. Gewünscht werden Papers wie beispielsweise eine Übersicht über die Vor- und Nachteile einer Entmündigung. Es wäre wichtig, dass man etwas mit nach Hause nehmen kann, dass man etwas in der Hand hat.

In diesen Bereich gehört ein weiteres Thema, das in der Feedbackrunde diskutiert wurde. Die Angehörigen meinen, dass es wichtig sei, die Position der Eltern zu stärken, den Eltern deutlich zu machen, dass sie nicht Bittsteller sondern Empfänger / Partner von Dienstleistungen seien. Es könnte aufgezeigt werden, was Eltern in Wohnheimen bewirkt haben im Sinne von „best practice“ Beispielen.

Die Angehörigen wurden gefragt, ob es Themen gab, die für sie uninteressant waren. Aufgelistet werden Themen, die nicht der aktuellen Situation der Familie entsprechen. Genannt wird das selbständige Wohnen, das nicht erreichbar scheint für das eigene Kind, und die Pensionierung, die für eine Person noch nicht aktuell sei.

Die Angehörigen hatten die Möglichkeit, auf einer fünfstufigen Skala (Skala 1 =nein bis 5 =ja) zu beurteilen, inwiefern die einzelnen Themen im Kurs genügend vertieft bearbeitet worden sind. Das Thema der rechtlichen und finanziellen Fragen ist von den Angehörigen als am besten vertieft bearbeitet beurteilt worden. Dazu gab es neben dem Kursabend ausführliche Informationen am ersten

Informationstag. Allerdings wurde das Thema rechtliche und finanzielle Fragen, das erst am letzten Kursabend bearbeitet worden war, nur von 4 Angehörigen bewertet, da die meisten die Fragen vor dem fünften Abend beantworteten. An zweiter Stelle folgt das Thema Wohnen, dann das Thema Beziehungen bei dem auch die grösste Einigkeit der Angehörigen besteht. Anschliessend folgt das Thema Arbeit, dann das Thema Zukunftsplanung.

Tabelle 3: Vertiefung der Themen im Pilotkurs nach Meinung der Angehörigen (N=4/10; Skala 1=nein bis 5= ja)

	N	Mittelwert	Standardabweichung
Vertiefung Zukunftsplanung	10	3.30	.949
Vertiefung Wohnen	9	3.78	.833
Vertiefung Beziehung	10	3.70	.675
Vertiefung Arbeit	10	3.40	.843
Vertiefung Recht	4	4.25	.957
Gültige Werte (Listenweise)	4		

Aspekte der Organisation

Die Kursunterlagen sind in der vorliegenden Form für die Kursleitenden unhandlich und unübersichtlich. Sie wurden bereits zur Vorbereitung der Kursabende durch die Kurleitenden in eine handlichere und praktischere Form gebracht. Die Angehörigen sehen ebenfalls einen Überarbeitungsbedarf der Unterlagen. Den Teilnehmenden mit Behinderung gefällt das Arbeitsbuch, in welchem sie zu den einzelnen Themen gearbeitet haben.

Einige Angehörige beurteilen die Zeit für die Diskussion als zu kurz. Die Familien sind sich einig, dass sie viel mehr Raum für den Austausch gewünscht hätten und wären bereit, dafür Hausaufgaben (Vorarbeiten zu den einzelnen Themen) auch schon vor dem Kurs zu machen. Auch die geistig behinderten Söhne und Töchter beurteilen die Zeit für die Bearbeitung der Themen als zu kurz. Für die Kursleitenden war die Zeit ebenfalls kurz berechnet, es konnten in beiden Gruppen aus Zeitgründen nicht immer alle Themen in der vorgesehen Ausführlichkeit bearbeitet werden.

Die angebotene Gesprächsbegleitung zu Hause wurde von den Familien trotz mehrmaligem Anbieten nicht genutzt, im gemeinsamen Kursteil im Rückblick auf die Hausaufgaben konnte diese Funktion teilweise durch die Kursleitenden übernommen werden.

8. Zusammenfassung der Ergebnisse

Zentrale Ergebnisse der Evaluation des Pilotkurses

Im Folgenden werden die Ergebnisse zusammenfassend dargestellt, gegliedert in Stärken und bedingende Faktoren für das Gelingen. Die Hinweise zur Weiterentwicklung des Kursangebotes auf der Grundlage der Evaluation zeigen Schwächen des Angebotes auf und Vorschläge zur Verbesserung.

Stärken dieses Kursangebots

- Die Inhalte des Kurses decken zentrale Handlungsfelder der Zukunftsplanung von Familien mit behinderten Kindern ab. Die Gliederung in einzelne Themen ermöglicht es den Familien, die Planung in einzelnen Schritten anzugehen. Dadurch wird das Thema Zukunftsplanung für die Familien bearbeitbar. Je nach Altersgruppe und Interesse der Teilnehmenden können die Schwerpunkte etwas angepasst werden.
- Die Durchführung des Kurses in zwei parallelen Gruppen (Angehörige und behinderte Söhne und Töchter) ist die Besonderheit und zugleich die Stärke dieses Angebotes. Dadurch ist die ganze Familie in den Prozess eingebunden und alle Familienmitglieder, auch die behinderten Söhne und Töchter, können ihre Wünsche äussern. Es findet eine innerfamiliäre Klärung der Wünsche bezüglich der Zukunft statt.
- Die Durchführung in zwei Gruppen ermöglicht die individuelle Erarbeitung eines Themas in getrennten Gruppen und anschliessend das Gespräch darüber innerhalb der Familie. Dieser strukturierte Austausch ist für alle Teilnehmenden hilfreich.
- Die Hausaufgaben, die im Wesentlichen daraus bestehen, die Absichtserklärung zu Hause gemeinsam auszufüllen und die Arbeitshefte zu vervollständigen, werden als anregend erlebt, da die Themen dabei in der Familie gemeinsam diskutiert und schriftlich festgehalten werden müssen.
- Während des Kurses werden die Themen in den Gruppen und zu Hause erarbeitet und diskutiert. Durch diese Vertiefung wird die Möglichkeit erhöht, dass die Pläne umgesetzt werden.
- Die behinderten Söhne und Töchter werden im Kurs darin unterstützt, dass sie ihre eigenen Wünsche bezüglich ihrer Zukunft formulieren können.
- Auch die Geschwister werden miteinbezogen, die später oft Verantwortung für ihr behindertes Geschwister übernehmen.
- Das Konzept einer Peer-intervention ermöglicht in der Gruppe der Angehörigen und in der Gruppe der behinderten Söhnen und Töchtern den Austausch über emotionale und teilweise schwierige Themen mit Personen in ähnlichen Situationen. Dies erleichtert es, sich auf den Prozess und auf die damit verbundenen Ängste einzulassen. Die Beteiligten lernen von Gedankengängen und Lösungen anderer Teilnehmenden.
- Die Vorgabe der Themen und die inhaltlichen Anleitungen innerhalb des Kursangebotes führen über den blossen zwischenfamiliären Austausch hinaus und strukturieren die Auseinandersetzung mit den anstehenden Themen.
- Die Kursteilnehmenden des Pilotkurses haben am letzten Kursabend ein Ziel ausgewählt und nächste Schritte schriftlich festgehalten. Wie ein erneutes Treffen mit den Familien 4 Monate später zeigte, wurden erste Schritte auch schon umgesetzt und die Planung geht weiter.
- Die Co-Leitung in der Gruppe für die Personen mit geistiger Behinderung, selber eine Person mit dieser Behinderung, hat eine sehr wichtige Funktion. Sie kann von ihren Erfahrungen erzählen und die Teilnehmenden ermuntern, über ihre Wünsche zu sprechen.
- Die Form eines Kursangebotes für Familien erleichtert den Zugang zum Thema Zukunftsplanung. Der Einstieg über den Austausch mit anderen Eltern scheint einfacher zugänglich als ein Beratungsangebot.
- Das Kursangebot stösst auf breites Interesse, da es ein grosses Potential zur Weiterentwicklung enthält. Anregungen zur Durchführung eines solchen Kurses für Angehörige von Vorschulkindern, Schulkindern, von Söhnen und Töchtern mit Körperbehinderung sowie als Planungsinstrument der Vormundschaftsbehörde im neuen Erwachsenenschutzgesetz wurden an uns herangetragen.

Bedingende Faktoren zur Zielerreichung des Kurses

- Damit das Modell des Kursangebotes mit parallelen Gruppen zum Tragen kommt, ist es sehr wichtig, dass die behinderten Söhne und Töchter am Kurs teilnehmen. Die Familien können in dieser Konstellation besser vom Kurs profitieren.
- Im Kurs werden von den Familien sehr persönliche Themen besprochen. Die Haltung der Kursleitenden gegenüber den Familien ist entscheidend dafür, ob sich die Familien auf den Prozess einlassen können.
- Die Form einer Kursintervention wird nur genutzt von Teilnehmenden, die eine solches Angebot nutzen können und wollen. Das Angebot ermöglicht aber auch Familien, die sich nicht für einen Kursbesuch verpflichten möchten, einen Zugang zum Thema, indem sie zumindest am Informationstag teilnehmen können.
- Wichtig für die weitere Durchführung des Angebotes ist eine gesicherte Trägerschaft. Die besondere Form des Kurses in zwei parallelen Gruppen für Angehörige und behinderte Menschen erfordert eine Kooperation zwischen verschiedenen Bildungsanbietern.

Hinweise zur Weiterentwicklung des Kursangebotes auf der Grundlage der Evaluation

- Die Themen des Curriculums sind relevant und sollen beibehalten werden. Sie decken zentrale Handlungsfelder der Zukunftsplanung von Familien mit behinderten Kindern ab. Die Gliederung in einzelne Themen strukturiert die nächsten Planungsschritte der Familien und ermöglicht es, einzelne Schritte anzugehen.
- Die Kurseinheiten können insbesondere bei den Personen mit geistiger Behinderung die Auseinandersetzung mit den erwähnten Themen erst einmal initiieren. Zur Vertiefung der Themen sollte auf Kursangebote des Bildungsclubs verwiesen werden. Die Familien wünschen sich mehr Zeit für den zwischenfamiliären Austausch neben der Besprechung der Themen. Die künftige Dauer des Kurses wurde im Projektteam aufgrund dieser Rückmeldungen ausführlich diskutiert. Obwohl eine Verlängerung für die behinderten Söhne und Töchter sinnvoll wäre, wird an dieser kurzen Form festgehalten. Das Angebot soll für die Familien zeitlich überschaubar und machbar bleiben. Allerdings ist eine Verlängerung der Kursdauer auf 3 Stunden zu prüfen.
- Bei Konflikten in den Familien oder bei sehr unterschiedlichen Wünschen sollten die Gespräche innerhalb der Familie im Sinne einer Gesprächsmoderation begleitet werden, so dass alle Beteiligten ihre Wünsche formulieren und zu Wort kommen können. Die Gesprächsbegleitung muss in beiden Gruppen angeboten werden und möglichst von der Kursleitung der Gruppe der Söhne und Töchter durchgeführt werden.
- Die Kursunterlagen für die Kursteilnehmenden und Kursleitenden müssen überarbeitet und in eine benutzerfreundliche Form gebracht werden. Geplant sind eine Übersicht über die Ziele und Inhalte der Treffen, die auch den Angehörigen abgegeben werden kann, sowie eine Unterrichtsplanung mit methodischen Hinweisen.
- Zur Umsetzung der Planung nach dem Kurs sowie zur Unterstützung in der aktuellen Betreuungssituation sollten den Familien bei Bedarf weitergehende Angebote vermittelt werden. Informationen sind für die Angehörigen schwer zugänglich, bzw. nur durch grossen Aufwand erhältlich. Die Vernetzung mit lokalen Anbietern von Beratungen sowie Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten muss noch verstärkt werden.
- Die Rolle der Geschwister muss geklärt werden. Ihre spezifischen Anliegen müssen aufgenommen werden und bei Bedarf können einzelne Themen in einer eigenen Gruppe besprochen werden. Gleichzeitig müssen sie ihre Funktion als Gesprächspartner und Begleitung der Eltern und der behinderten Geschwister in diesem Prozess wahrnehmen können.
- Die Kursgruppen sollten homogener zusammengesetzt sein, die Zielgruppe sollte Familien mit erwachsenen Söhnen und Töchtern umfassen. Das heisst, dass das Angebot auch für jüngere

Familien offen ist, im Sinne eines präventiven Angebotes, um eine frühzeitige Planung zu unterstützen. Da es schwieriger scheint, die Zielgruppe der alten Eltern (über 65 Jahre) für den Kurs zu motivieren, sollte diese Gruppe zumindest besonders für den Informationstag eingeladen werden. Für Familien mit Kindern im Schulalter könnte ein eigenes Angebot für die Schulen geprüft werden.

- Die Haltung der Kursleitenden gegenüber den Familien ist entscheidend dafür, ob sich die Familien auf den Prozess einlassen können. Deshalb ist eine Einführung der künftigen Kursleitenden in das Konzept des Kurses und die Situation der Eltern wichtig.
- Die Ausschreibung muss frühzeitig, äusserst breit und sichtbar (mit Artikel) erfolgen.
- Wichtig für die weitere Durchführung des Angebotes ist eine gesicherte Trägerschaft. Die besondere Form des Kurses in zwei parallelen Gruppen erfordert eine Kooperation zwischen Anbietern im Erwachsenenbildungsbereich für Menschen mit und ohne Behinderung. Die Unabhängigkeit der Träger ist wichtig, der Kurs sollte beispielsweise nicht von einer Institution im Wohnbereich angeboten werden.

9. Begründung und Empfehlung zur weiteren Durchführung der Kurse

Folgende Punkte bzw. Argumente zeigen, dass die Weiterführung des Projektes auch in der Praxis ein Bedarf ist.

Ein vergleichbares Angebot gibt es nicht in der Schweiz

Ausgangspunkt des Projektes war das Thema Alter und geistige Behinderung. Die dazu verfasste Überblicksarbeit zeigte, dass im deutschsprachigen Raum nur sehr wenige Erhebungen zur Situation von älteren Familien, die ihre geistige behinderten Söhne und Töchter betreuen, vorhanden sind. In einem ersten Kontakt mit unterschiedlichen Beratungs- und Bildungsanbietern im Gebiet der geistigen Behinderung in der Deutschschweiz zeigte sich der Bedarf eines Unterstützungsangebotes zur Zukunftsplanung. Auch die Expertenbefragung zeigt deutlich, dass in der Schweiz ein etwas anders gelagertes Angebot zur Unterstützung der Zukunftsplanung der betroffenen Familien nötig ist, und dass dieses Angebot die Vernetzung der Beteiligten mit den bestehenden Angeboten fördern sollte.

Der Bedarf nach einem solchen Angebot ist vorhanden, auch für jüngere Familien

Die teilnehmenden Angehörigen und die Kursleitenden stellen fest, dass ein Bedarf nach einem Angebot vorhanden ist, welches die Planungstätigkeit der Familien anstösst und unterstützt. Auch die einbezogenen Vertreterinnen und Vertreter der Konsultationsgruppe sind an einer Weiterführung des Angebotes interessiert¹. Das Angebot sollte auch für jüngere Familien offen sein, im Sinne eines präventiven Angebotes, um eine frühzeitige Planung zu unterstützen.

Die Resultate der Evaluation zeigen die Stärken dieses Kursangebotes

Die Durchführung des Pilotkurses und die begleitende Evaluation zeigen die Stärken dieses Angebotes, zu nennen ist insbesondere die Einbindung der ganzen Familie in den Planungsprozess, was die Chancen für eine Umsetzung erhöht. Der Kurs wurde von den Familien als hilfreich wahrgenommen um sich mit der Zukunft auseinanderzusetzen und mit der Planung zu beginnen. Es stellt die Personen mit Behinderung und ihre Angehörigen ins Zentrum. Durch die Form der Peerintervention wird die Person mit Behinderung auf dem Weg zur Selbstbestimmung unterstützt und die Angehörigen werden durch Wissen und Planung gestärkt

Das Angebot hat ein grosses Potential zur Weiterentwicklung für andere Zielgruppen

Dem Kurskonzept wird ein grosses Potential zur Weiterentwicklung attestiert. Möglichkeiten der Weiterentwicklung für unterschiedliche Altersgruppen und Menschen mit unterschiedlicher Behinderung

¹ Vertreten sind Curaviva, INSOS, Pro Infirmis, Cerebral, Insieme, Procap, Paulus-Akademie, Züriwerk, Stiftung Brändi

sowie für Wohnheime wurden von den Kursleiterinnen, den Angehörigen und der Konsultationsgruppe diskutiert.

Der entwickelte Kurs kann als Modell für weitere Angebote im Bereich der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern dienen. Diskutiert wurden Kursangebote für Familien mit behinderten Kindern jeden Alters, welche die Übergänge und Entscheidungen für die Planung Zukunft begleiten (im Kleinkindalter, beim Schuleintritt, beim Übertritt in den Beruf, bei Entscheidungen zur Wohnsituation u.a.).

Nach Aussagen Konsultationsgruppe wäre ein solches Angebot auch wichtig für Familien mit Kindern mit anderen Behinderungen, beispielsweise mit einer Körperbehinderung. Auch Wohnheime könnten dieses Kursangebot einsetzen, um mit ihren Bewohnern und deren Eltern zu planen für die Zeit, wenn diese Eltern nicht mehr leben und um unvorbereitete Eintritte von älteren Personen mit Behinderung in ein Wohnheim zu vermeiden. Diskutiert wurde auch die Möglichkeit, das Kursangebot als Planungsinstrument für die Vormundschaftsbehörde im neuen Erwachsenenschutzgesetz einzusetzen.

Empfehlung der Projektleitung für das weitere Vorgehen

Zur Weiterentwicklung und Überprüfung der längerfristigen Wirksamkeit des Angebotes wäre eine begleitende Kursevaluation sowie eine Wirkungsanalyse des Angebotes notwendig und zu empfehlen, gerade auch im Hinblick auf eine Weiterentwicklung für andere Zielgruppen.

Für die HfH bietet die Weiterführung des Projektes die Möglichkeit, in den Bereichen der Eltern- und Erwachsenenarbeit von Familien und von behinderten Menschen weitere Angebote zu entwickeln. Für die Aus- und Weiterbildung an der HfH kann dieses Angebot beispielhaft Aspekte der Elternarbeit und -bildung sowie des Themas Zukunftsplanung von Menschen mit Behinderung aufzeigen. In der Ausbildung wurde das entwickelte Kursangebot schon als Inhalt in ein neues Wahlpflichtmodul aufgenommen.

10. Literatur

- Adler, J.; Bernath, K. Wicki, M., Steiner (2011). Heilpädagogik im Einflussbereich des demographischen Wandels. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (17) 2, 11-8.
- Bigby, C. (1997). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29, 3-21.
- Boban, I. (2003). Person Centred Planning and Circle of Friends – Persönliche Zukunftsplanung und Unterstützerkreis. In: Feuser, Georg (Hrsg.): *Integration heute – Perspektiven ihrer Weiterentwicklung in Theorie und Praxis*. Frankfurt am Main: Peter Lang, 285-296.
- Botsford, AL./ Rule, D. (2004). Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with special needs. *Social Work*, 49 (3), 423-431.
- Bowey, L. & McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work*, 37 (1), 39-54.
- Chen, Fang-pei (2008). Effects of a future care planning workshop for aging parents of the mentally ill. *Families in Society – The Journal of Contemporary Social Services*, 89 (1), 44-50.
- Community Service Reporter (1999, Mai). Family-to-family project helps to reduce Massachusetts' waiting list. *Community Service Reporter*, 4-5.
- 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.
- Doose, S. (2007): "I want my dream!" *Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven und Methoden einer individuellen Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderungen*. (Online unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/doose-zukunftsplanung.html>, 10. März 2011).
- Emrich, C. (2004). Persönliche Zukunftsplanung. Konzept und kreative Methoden zur individuellen Lebens(stil)planung und / oder Berufswegplanung. *Impulse* (Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung), 9 (29), 22-25.
- Etmanski, A. (1997). *Safe and secure: Six steps to creating a personal future plan for people with disabilities*. Burnaby, British Columbia: Planned Lifetime Advocacy Network
- 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.
- Gremaud, G., Charrière, E. & Cappelli, M. (2009). Concept d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Situation et perspectives dans le canton de Fribourg. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 15 (2), 17-23.
- Griffiths, D.I. & Unger, D.G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Hatfield A.B. / Lefley H.P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41 (3), 327-338.

- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung*. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heller, T. & Caldwell, J. (2006). Supporting Aging Caregivers and Adults With Developmental Disabilities in Future Planning. *Mental Retardation*, 44 (3), 189-202.
- Heller, T. & Factor, A. (1991). Permanency Planning for Adults With Mental Retardation Living With Family Caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 92 (2), 163-176.
- Hellter, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417-426.
- Heller, T., & Factor, A. (1994). Facilitating future planning and transitions out of the home. In M.Seltzer, M. Krauss, & M. Janicki (Eds). *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 39-50). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Heller, T. & Kramer J. (2009). Involvement of Adult Siblings of Persons With Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (3), 208-219.
- Heller, T., Markwardt, R., Rowitz, L., & Farber, B. (1994). Adaption of Hispanic families to a member with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 289-300.
- Heller, T., Miller, A.B., & Hsieh, K. (1999). Impact of a consumer-directed family support program on adults with disabilities. *Family Relations*, 48, 419-427.
- 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.
- Lawton, M.P., Moss, M., Fulcomer, M., & Kleban, M.H. (1982). A research and service-oriented multi-level assessment instrument. *Journal of Gerontology*, 37, 91-99
- Oermann, L. (2008). Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus - Perspektiven für eine Familienorientierte Zukunftsplanung. *Gemeinsam leben*, 3, 158-161.
- O'grady Reilly, K. & Conliffe, Ch. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities: using a planning tool that incorporates quality of life domains *Journal of Gerontological Social Work*, 37 (3/4), 105-119
- Preston, L., & Heller, T. (1996). *Working partnerships to individualize future planning for older families from diverse groups*. Paper Presented at the Sixth Lexington Conference on Aging and Developmental Disabilities, Lexington, KY, October.
- Schuppener, S. (2004). Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. *Geistige Behinderung*, 43 (1), 36-56.
- Susa, C., & Clark, P. (1996). *Drafting a blueprint for change: Coordinators manual*. Klingston: University of Rhode Island.
- Sutton, E., Heller, T., Sterns, H.L., Factor, A. & Miklos, S. (1993). *Person-centred planning for later live: A curriculum for adults with mental retardation*. Chicago: University of Illinois at Chicago, Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities.

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.

Wicki, Monika T. & Adler, Judith (2010). *Bericht zur Expertenbefragung im Rahmen des Projektes "Auf der Suche nach einem neuen Zuhause. Zukunftsgestaltung von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die bei ihren Eltern leben." Ein Entwicklungsprojekt.* [Elektronische Daten], Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.

Wicki, M.T., Adler, J. (2011a). Zukunftsplanung – die Bedeutung der Geschwister. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* (17) 6, 33-39.

Wicki, M.T.; Adler, J (2011b). Die Zukunft ist jetzt! In: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (2011) (Hrsg): *Forschung bewegt. 10 Jahre Forschung und Entwicklung 2001 – 2011*, S. 16 – 19.