

Die Zukunft ist jetzt!

Familien, die ihre erwachsenen Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung zu Hause betreuen, stehen oft vor grossen Herausforderungen. Um sie zu unterstützen, wurde an der HfH ein Kursprogramm entwickelt.



Wichtiger Austausch:
Familie im Gespräch
über ihre Zukunft

Monika T. Wicki
und **Judith Adler**
Text
Pascal Mora
Fotos



«Die Planung für die Zukunft unseres geistig behinderten Sohnes umfasst tausende von Schritten. Ich hoffe, dass ich in diesem Kurs die nächsten Schritte sehe». Für eine Mutter ist dies der Hauptgrund zur Teilnahme an dem Pilotkurs «Die Zukunft ist jetzt!», einem Kursangebot zur Zukunftsplanung von Familien mit einer erwachsenen Tochter oder einem Sohn mit geistiger Behinderung, die zu Hause wohnen. Vielen Familien in einer solchen Konstellation fällt es schwer, darüber zu diskutieren, was später sein soll, wenn die Eltern einmal nicht mehr da sind. «Wir sind hier, weil man kaum die nötigen Informationen bekommt, wie man mit der Situation umgehen soll. Wir wissen nicht, wo wir uns hinwenden sollen und wer wofür zuständig ist», führt eine Kursteilnehmerin das Dilemma weiter aus. Die Angehörigen berichten von fehlenden individuell angepassten Angeboten und fehlender Übersichtlichkeit in Bezug auf die Zuständigkeit und das Informationsangebot. So entsteht bei vielen das Gefühl, mit Fragen und Problemen alleine fertig werden zu müssen. Dies soll sich mit dem Pilotkurs der HfH nun ändern: Insgesamt acht Familien nehmen an dem Kurs teil. Ein wichtiges Ziel dabei ist, dass die Familienangehörigen untereinander ins Gespräch kommen. Gemeinsam soll über das Thema Zukunftsplanung nachgedacht werden.

Die Notwendigkeit einer Zukunftsplanung

Die demografische Alterung bei Menschen mit Behinderung hat komplexe Folgen, die in der Schweiz kaum erforscht sind. Betroffen sind auch erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung, die noch bei ihren Eltern wohnen. Mit der steigenden Lebenserwartung behinderter Menschen werden die Eltern die Betreuung ihrer Söhne und Töchter oftmals nicht mehr bis an deren Lebensende leisten können. Ohne vorangehende Planung kann es bei Krankheit oder Todesfall der Eltern zu unvorbereiteten Übergängen in neue Wohnsituationen oder zu Notfallüberweisungen kommen. In der Schweiz sind schätzungsweise 5000 Familien davon betroffen. Die Ängste und Schwierigkeiten, die mit der Zukunftsplanung einhergehen, sind für viele betroffene Familien eine Belastung und die damit verbundenen Hindernisse scheinen oft unüberwindbar.

Eine Analyse deutschsprachiger Angebote zeigt, dass hier vor allem auf der Ebene der Individuen angesetzt wird. In dem ausgewählten Programm hingegen wird die gesamte Familie miteinbezogen. Das Peergruppen-Interventionsprogramm des «Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities» (RRTCADD) wurde an der HfH übersetzt und an die hiesigen Verhältnisse angepasst. Mithilfe des eingangs erwähnten Pilotkurses wurde das Programm nun einer ersten Evalu-

tion unterzogen. Ausgehend von den Ergebnissen des Pilotkurses wird an der HfH derzeit das Kursangebot für die Zukunftsplanung betroffener Familien entwickelt.

Das Kursangebot entspricht einem Bedürfnis

Der Pilotkurs umfasst fünf Abende, die alle ähnlich aufgebaut sind. Nach einer gemeinsamen Begrüssungsrunde arbeiten die Teilnehmenden in zwei Gruppen. Die Gruppe der Angehörigen wird von einer Erwachsenenbildnerin und einem betroffenen Familienmitglied geleitet, die Gruppe der Personen mit geistiger Behinderung von einer Ausbilderin des Bildungsclubs Pro Infirmis gemeinsam mit einer Person, die gelernt hat, mit geistiger Behinderung selbständig zu leben.

Die Teilnehmenden aus der Gruppe der Menschen mit einer Behinderung fühlen sich wohl zu Hause. Sie denken noch nicht daran, dass ihre Eltern einmal alt werden und sie vielleicht den Wohnort wechseln müssen. Hier setzt der erste Kursabend an. Die Teilnehmenden erhalten Gelegenheit, sich mit den unterschiedlichen Lebensabschnitten, dem Älterwerden und mit dem Treffen von damit verbundenen Entscheidungen zu befassen. Einer der Teilnehmer nimmt dabei zum ersten Mal bewusst wahr, dass seine ihn betreuende Mutter älter ist, als er dachte, und dass sie wahrscheinlich vor ihm sterben wird. Den Teilnehmenden wird allgemein klar, dass es wichtig ist, die eigenen Wünsche und Vorstellungen für die Zukunft der Familie zu erzählen.

Am zweiten Kursabend wird über diese Zukunftsträume ausgiebig gesprochen. Gemeinsam wird nach Ressourcen geforscht, die dabei helfen könnten, diese Träume zu verwirklichen. Das Aktivieren wichtiger Beziehungen und Unterstützung von aussen bildet einen wichtigen Teil dieser Reflexionsarbeit.

An den darauf folgenden Kursabenden werden folgende Themen besprochen: gewünschte Wohnformen, Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten, mögliche Freizeitaktivitäten und rechtliche und finanzielle Aspekte sowie Merkmale einer künftigen Bezugsperson.

Die Kursteilnahme entlastet Betreuende

Hauptanliegen des Kurses ist es, die Planungstätigkeit innerhalb der Familie anzustossen. Ein weiteres wichtiges Ziel ist, dass die Familien ihren Bedarf an Unterstützung klären und die notwendigen Informationen erhalten, um sich selbständig dafür einzusetzen. Daher füllen alle Familienmitglieder gemeinsam eine Absichtserklärung aus. Darin wird festgehalten, was sich die einzelnen Familienmitglieder für die Zukunft wünschen und wie sie diese Wünsche umsetzen möchten. Auch wichtige biografische Informationen zur Familiengeschichte, zur Gesundheitsversorgung und zur Pflege des behinderten Familienmitglieds

sowie Beschlüsse zur finanziellen und rechtlichen Situation und zur Vorsorge werden festgehalten.

Die Begleitstudie in den USA konnte zeigen, dass die Teilnahme am Kurs und das Erstellen der Absichtserklärung bei den Betreuungspersonen zu einer Abnahme der subjektiv empfundenen Belastungen und auf Seiten der behinderten Personen zu einer Zunahme selbständig gefällter Entscheidungen führten. Zudem konnte eine Zunahme der Thematisierung von Zukunftsplänen der Familienangehörigen untereinander festgestellt werden.

Es fehlt an alternativen Wohnräumen

«Die Familien brauchen Mut, sich den Problemen zu stellen, welche sich mit dem eigenen Alter und der damit verbundenen Änderung der elterlichen Betreuungsmöglichkeit ergeben», stellte eine Person fest, die an der Expertenbefragung der HfH teilgenommen hatte. Diese Befragung zeigte, dass Organisationen, die im Bereich Geistige Behinderung arbeiten, bereits sehr viele Beratungsangebote zur Unterstützung der Zukunftsplanung zur Verfügung stellen, diese werden aber oft nicht genutzt.

Viele Familien fühlen sich mit ihren Ängsten und Unsicherheiten auf sich alleine gestellt. Besonders wichtig in diesem Kursangebot ist deshalb die Möglichkeit, sich mit andern Eltern auszutauschen. Ein Familienmitglied erzählt von den bisherigen Erfahrungen in direkten Beratungsgesprächen und die Erleichterung, die durch die Teilnahme am Kurs entstanden ist: «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, damit der Austausch stattfinden kann.»

Eines der grössten Probleme ist allerdings, dass alternative Wohnangebote fehlen oder nicht finanzierbar sind. Wie eine Studie aus dem Jahr 2006 im Kanton Fribourg zeigt, leben drei Viertel der Menschen mit geistiger Behinderung, die in geschützten Werkstätten und Ateliers arbeiten, in einem Wohnheim. Zwar hat die Gruppengrösse in den Wohnheimen stark abgenommen und es wurden Aussenwohngruppen aufgebaut, dennoch entspricht das Angebot nicht immer den Wohnmöglichkeiten, wie sie sich die Teilnehmenden im Kurs «erträumten» und es sich die Eltern

erhofft haben. Besonders bei schwer behinderten Menschen müssen die Eltern oft froh sein, überhaupt einen Platz zu bekommen.

So wünscht sich ein Elternpaar ein «Daheim» mit einer herzlichen und liebevollen Atmosphäre für ihren Sohn. Eine andere Familie möchte ihrer Tochter mithilfe einer angepassten Begleitung ein selbständiges Wohnen ermöglichen. Viele Eltern hoffen deshalb auf das Assistenzbudget. Mit dem Assistenzbudget erhalten Menschen mit einer Behinderung zusätzliche finanzielle Mittel, um jemanden anzustellen, der sie im Alltag unterstützt. Ein erster Pilotversuch mit dem Assistenzbudget läuft in einigen Kantonen bis Ende 2011. Das Assistenzbudget ermöglicht individuelle Lösungen und die Betroffenen können eher als Bezüger von Dienstleistungen denn als Bittsteller auftreten. Denn Bittsteller zu sein, ist für die Angehörigen und für Personen mit einer Behinderung sehr unangenehm. Die Bezugsberechtigung für das Assistenzbudget wurde aber auf mündige erwachsene Versicherte eingeschränkt, so dass geistig behinderte Menschen im Moment keinen Anspruch auf diese Finanzierung haben.

Ein wichtiges Thema für die Heilpädagogik

In den Wohnheimen im Kanton Zürich sind mehr als ein Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner zwischen 46 und 64 Jahre alt, 9 Prozent sind älter als 65 Jahre. Viele Institutionen sind sich der Problematik bewusst und bieten entsprechende Gesprächsangebote an. Ein Institutionsleiter hält fest: «Wir in den Institution bieten auf jeder Wohngruppe Unterstützung an, denn auch hier werden die Eltern älter und sie haben sich zum Teil keine Gedanken über vormundschaftliche Massnahmen gemacht oder wie die finanzielle Situation in Zukunft aussieht, oder ob die Geschwister eine Rolle spielen könnten.»

Doch in vielen Institutionen im Kanton Zürich sind differenzierte Alterskonzepte erst im Aufbau. Daher wird man sich im Fachgebiet Heilpädagogik – und damit auch an der HfH – in Zukunft vertieft mit den komplexen Fragestellungen rund um Menschen, die behindert sind und alt werden, auseinandersetzen. Beispiele sind die Begleitung von Menschen mit geistiger oder auch körperlicher Behinderung beim Übergang in den Ruhestand, die Unterstützung im Alter beim Wohnen in Institutionen, die Gesundheitsprävention, die Arbeit mit alten Menschen mit einer Demenzerkrankung oder der Umgang mit Seh- bzw.

Viele Familien fühlen sich mit ihren Ängsten und Unsicherheiten auf sich alleine gestellt.

**Schwerpunkt
«Erwachsene und alte Menschen mit Behinderung»**

Auch im Alter sind Menschen mit Behinderungen auf spezielle Unterstützung angewiesen. Im Rahmen dieses Schwerpunktes wird untersucht, welche Probleme, Bedürfnisse und Entwicklungsmöglichkeiten sie haben und welche Massnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität notwendig sind. Ziel ist es, gerontologisches und behinderungsspezifisches Wissen anwendungsorientiert für die heilpädagogische Praxis aufzubereiten.



Ziel selbständiges
Wohnen:
Kursteilnehmerin

Hörbeeinträchtigungen, die das Alter zusätzlich mit sich bringt. Für die Arbeit der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen in der Praxis ist es dabei wichtig, dass sie ihre Arbeit auf aussagekräftige Forschungsergebnisse abstützen können.

Forschung für die Praxis

Am letzten Abend des Pilotkurses geht es darum, dass die Zukunftswünsche, die in der Absichtserklärung formuliert wurden, auch umgesetzt werden. Von den einzelnen Familienmitgliedern werden die nächsten konkreten Schritte formuliert und festgehalten. Viele wollen Personen im Bekannten- und Verwandtenkreis kontaktieren, um eine Bezugsperson zu finden für die Zeit nach dem Tod der Eltern. Eine Familie möchte das Elternhaus einem Wohnheim in der Nähe als Aussenwohngruppe anbieten, um dem Sohn so zu ermöglichen, nach dem Ableben der Eltern zu Hause wohnen zu bleiben. Diesen Wunsch hat der Kursteilnehmer im Verlauf des Kurses in seiner Familie geäußert. «Ich dachte, ich weiss, was meine Tochter will», fasst eine Mutter ihr Erstaunen in Worte. Sie hat sich nun zum Ziel gesetzt, in den nächsten vier Jahren die Wohnsituation den Wünschen ihrer Tochter entsprechend neu zu regeln. Die durch den Kurs angeregten Gespräche innerhalb der Familie zeigen die Wünsche aller Beteiligten deutlich auf. Diese Grundlage ermöglicht das Angehen und Umsetzen einer Planung der Zukunft.

Das Kursangebot wird nun nochmals überarbeitet und an mehr als 50 Familien auf die Wirksamkeit zur Zukunftsplanung überprüft. Voraussichtlich im Frühling 2012 wird ein evaluierter Kurs zur Verfügung stehen, den die HfH interessierten Institutionen in der Praxis übergeben kann.

Lic. phil. Judith Adler ist Dozentin im Bereich Forschung und Entwicklung an der HfH. Sie leitet den Forschungsschwerpunkt «Erwachsene und alte Menschen mit Behinderung». Zudem ist sie Leiterin des Kurses «Teilhabe im Alter».
judith.adler@hfh.ch

Dr. Monika T. Wicki ist wissenschaftliche Mitarbeiterin an der HfH im Forschungsschwerpunkt: Erwachsene und alte Menschen mit Behinderung. Zudem wirkt sie bei der Entwicklung des Kurses «Teilhabe im Alter» mit.
monika.wicki@hfh.ch