

Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Friedrich Dieckmann

Susanne Graumann

Sabine Schäper

Heinrich Greving

Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt
„Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens
älter werdender Menschen mit Behinderung“
(LEQUI)

Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster
in Kooperation mit der LWL-Behindertenhilfe Westfalen
gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung

IMPRESSUM

Forschungsprojekt:

„Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“

Autorinnen und Autoren:

Friedrich Dieckmann
Susanne Graumann
Sabine Schäper
Heinrich Greving

Herausgeber:

Katholische Hochschule NRW
Abteilung Münster
Piusallee 89
48147 Münster
www.katho-nrw.de/lequi/

in Kooperation mit dem
Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL)
LWL-Behindertenhilfe Westfalen
Warendorfer Str. 26-28
48133 Münster
www.lwl.org

Layout: Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster

Druck: Merkur Druck GmbH, Detmold

Auflage: 1000 Stück

© 2013 KatHO NRW, Abteilung Münster

ISBN 978-3-00-039116-3

Das diesem Bericht zugrundeliegende Vorhaben wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen 17S01X09 gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt bei den Autorinnen und Autoren.

Vorwort

Menschen mit Behinderungen werden älter. Auch Menschen mit einer wesentlichen Behinderung. Ihre Lebenserwartung gleicht sich der allgemeinen Lebenserwartung an. Darauf kann unsere Gesellschaft stolz sein.

Nachdem die Nationalsozialisten nahezu eine ganze Generation von Menschen mit Behinderungen ermordet haben, erreichen nunmehr die nach dem Krieg geborenen Personen das Rentenalter. Gleichzeitig hat sich die medizinische und soziale Versorgung der Menschen in Deutschland auf ein bislang unbekannt hohes Niveau entwickelt. Eine historisch neue Situation. Eine historisch neue Situation, in der längst noch nicht alle Fragen der Eingliederungshilfe für Menschen mit wesentlichen Behinderungen geklärt sind.

Gleichzeitig befinden sich die Leitbilder für diese Hilfen im gesellschaftlichen Wandel. Standen bis in die 80er Jahre des 20. Jahrhunderts eher der Schutz der Gemeinschaft und das „fürsorgliche“ Absondern der Menschen mit Behinderungen im Vordergrund, so ist es heute selbstverständlich, dass Menschen mit wesentlichen Behinderungen Teil der Gemeinschaft sein sollen. Spätestens das am 26. März 2009 in Deutschland in Kraft getretene Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen hat dieses Leitbild gesetzlich festgeschrieben: Die inklusive Gesellschaft, in der alle Bürgerinnen und Bürger mit oder ohne Behinderung selbstbestimmt leben können.

Der LWL beteiligt sich als Partner an einem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Münster, mit dem Titel „LEQUI - Lebensqualität inklusiv(e) – Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“. Die Erkenntnisse aus diesem Projekt werden in 4 Berichten veröffentlicht.

In diesem 4. Zwischenbericht werden nun grundsätzliche Aussagen zu Leitideen und Handlungskonzepten entwickelt, die schon für sich genommen lesenswert sind. Zu 5 Lebensbereichen werden Empfehlungen für die Weiterentwicklung von Konzepten beschrieben, die hoffentlich ein guter Ausgangspunkt für eine fruchtbare fachliche Diskussion nicht nur der örtlichen und überörtlichen Sozialhilfeträger sondern auch der Anbieter von Hilfen für Menschen mit und ohne Behinderung im Alter sind.

Das Forschungsprojekt „LEQUI“ ist mit dem 4. Zwischenbericht erfolgreich beendet. Unser Dank gilt den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Katholischen Hochschule NRW für die sehr gute und kollegiale Zusammenarbeit. Ermöglicht wurde ihre Forschung durch die Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung.

Die Veröffentlichungen aller Berichte zusammengefasst bilden eine gute Basis den Diskussionsprozess über Hilfebedarfe von Menschen mit Behinderungen im Alter und die angemessenen Unterstützungsangebote fortzuführen. Mit der Katholischen Hochschule wurde das nächste Projekt schon begonnen. Im Projekt „Sozialraumorientierte Planung von Hilfe- und Unterstützungsarrangements für Menschen mit und ohne lebensbegleitende Behinderungen im Alter – SoPHiA“. Dieses Projekt wird ebenfalls vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Weitere Kooperationspartner in diesem Projekt sind die Stadt Münster und der Kreis Steinfurt.



Matthias Munning

LWL-Sozialdezernent



Inhaltsverzeichnis

1. Sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements – eine Einführung.....	6
1.1 Einleitung.....	6
1.2 Wohn- und Unterstützungsarrangements: was ist damit gemeint?	7
1.3 Ziel des Berichtes	8
1.4 Gestaltung in Spannungsverhältnissen	9
1.5 Lebensqualität	10
2. Leitideen und Handlungskonzepte	19
2.1 Leitideen.....	19
2.2 Sozialraum und Sozialraumorientierung.....	21
2.3 Älterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung – Subjektorientierung und Lebenslagen.....	25
3. Empfehlungen für die Gestaltung von sozialraumorientierten Wohn- und Unterstützungsarrangements	30
3.1 Durchgängige Gestaltungsdimensionen.....	30
3.1.1 Partizipation an Gestaltungsprozessen.....	30
3.1.2 Quartiersbezogenes Denken.....	34
3.1.3 Bildung	39
3.2 Einzelne Bausteine.....	48
3.2.1 Wohnen	49
3.2.2 Gestaltung des Alltags	57
3.2.3 Gesundheit	66
3.2.4 Soziale Beziehungen.....	71
3.2.5 Begleitung am Lebensende.....	77
4. Ausblick.....	80
5. Literaturverzeichnis.....	81

Verzeichnis der Abbildungen

Abb. 1: Lebensqualitätsmodell nach Felce/Perry (Quelle: Seifert 2002, 205).....	11
Abb. 2: Transaktionales Modell von Lebensqualität nach Dworschak (2004, 54).....	13
Abb. 3: Bedingungsfaktoren erfolgreichen Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung (in Anlehnung an Heller 2004, 215).....	18
Abb. 4: Qualitativ unterschiedliche Stufen der Inklusion in Gemeinwesen (Quelle: Novak Amado 2012)	21
Abb. 5: Partizipationsmodell nach Beukelmann & Mirenda (1998) (Quelle: Renner 2004).....	43
Abb. 6: Partizipationsmodell im Spannungsfeld von Möglichkeitsstrukturen und individuellen Voraussetzungen (Quelle: in Anlehnung an Köster 2009, 2)	45

Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1: Rahmenkonzept von Lebensqualität nach van Loon et al. (2009; 2012) unter Bezugnahme auf Robert Schalock (Quelle: Schalock et al. 2007, Schalock et al. 2011)	15
Tabelle 2: Analyse- und Handlungsebenen der Sozialraumorientierung (Quelle: Früchtel & Budde 2010).....	24
Tabelle 3: Übersicht über Bildungsbereiche und mögliche Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter	48
Tabelle 4: Gängige Wohn- und Unterstützungsarrangements für Erwachsene mit geistiger Behinderung.....	51

1. Sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements – eine Einführung

1.1 Einleitung

Der vorliegende Bericht gibt Empfehlungen für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Mit diesem vierten Bericht schließen wir das BMBF-Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e)“ ab, in dem wir uns über vier Jahre mit der Gegenwart und Zukunft des unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung aus verschiedenen Perspektiven beschäftigt haben.

Zunächst haben wir am Beispiel von Westfalen-Lippe vorausgeschätzt, wie sich der demografische Wandel bei Menschen mit geistiger Behinderung von 2010 bis 2014 voraussichtlich vollziehen wird. Das Szenario gibt Auskunft darüber, wie sich die Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe insgesamt und in verschiedenen Wohnformen (unter der Annahme der gegenwärtigen Übergangsquoten) entwickeln wird. In wie vielen Fällen wird irgendeine Art der Unterstützung während des Tages erforderlich sein? Wie wird sich die Anzahl der Pflegebedürftigen verändern? (vgl. hierzu Dieckmann et al. 2010).

Parallel dazu wurde die Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter analysiert und es wurden die Aufgaben beschrieben, vor denen die Menschen nach alterstypischen Lebensereignissen und schleichenden Veränderungen stehen. Eine Literaturanalyse und eine Expertenbefragung fasst zusammen, was man bisher darüber weiß (Schäper et al. 2010).

Im dritten Zwischenbericht (Greving et al. 2012) werden die Ergebnisse der wissenschaftlichen Evaluation von potentiell innovativen Projekten für die Lebensphase Alter dargestellt. Die Projekte sind den Themenfeldern quartiersbezogene Konzepte, ambulant unterstütztes Wohnen für Menschen mit hohem Hilfebedarf, betreutes Wohnen in (Zweit-)Familien, Gestaltung freier Zeit und gesundheitsbezogene Dienste zugeordnet. In einigen Themenfeldern fehlt es in Deutschland jedoch noch an erprobter Praxis im Umgang mit alten Menschen mit geistiger Behinderung (z. B. im Rahmen von Quartierskonzepten, beim ambulant unterstützten Wohnen). Andere Projekte erwiesen sich als weniger innovativ als vermutet. Kurzum: Die Evaluationen geben eine Reihe von Hinweisen, liefern aber nur bedingt passgenaue Lösungen für die Unterstützung im Alter, die als Vorbilder von anderen einfach kopiert werden könnten.

Die Empfehlungen in diesem vierten Bericht sind nicht in Rezeptform formuliert, nicht als fertige Konzepte, die in den Stadt- und Landkreisen nur noch umgesetzt bzw. angewandt werden müssten. Wir meinen aber dennoch aufgrund der Evaluationsergebnisse, der in den Blick genommenen internationalen Fachdiskussion und der Wahrnehmung anderer Projektbeispiele, zukünftigen Planungen eine Richtung weisen zu können.

Im ersten Kapitel machen wir zunächst deutlich, was mit Wohn- und Unterstützungsarrangements eigentlich gemeint ist, präzisieren das Ziel dieses Berichts, thematisieren grundlegende Spannungsverhältnisse im Planungsprozess und erläutern ausführlicher das Konstrukt Lebensqualität, mit dessen Hilfe die Ergebnisqualität von Maßnahmen erfasst wird.

Das zweite Kapitel behandelt die leitenden Werte Teilhabe, Inklusion, Selbstbestimmung (Abschn. 2.1) und die Handlungskonzepte Sozialraumorientierung (Abschn. 2.2) sowie Orientierung am Subjekt, an Lebenslagen und Lebensphasen (Abschn. 2.3). Die Handlungskonzepte sollen helfen, durch gestalterische Maßnahmen Menschen mit Behinderungen im Alter ein Mehr an Teilhabe, Inklusion und Selbstbestimmung zu ermöglichen oder zumindest ein Weniger zu verhindern.

Das dritte Kapitel beinhaltet die Empfehlungen. Drei Gestaltungsdimensionen (Abschn. 3.1) sind u. E. in allen zu gestaltenden Bereichen relevant: (1) der Quartiersbezug von Gestaltungsentscheidungen - also die Passung jedweder Gestaltungsentscheidung in ein quartierbezogenes Denken; (2) die Partizipation von Menschen mit geistiger Behinderung an Gestaltungsent-

scheidungen auf allen Ebenen und (3) Bildungsprozesse, die gerade im Alter ermöglicht, ange-regt und unterstützt werden sollten. Spezifische Empfehlungen werden für die Lebensbereiche Wohnen, Gestaltung des Alltags, Gesundheit, soziale Beziehungen und die Begleitung am Le-bensende gegeben (Abschn. 3.2). Andere Lebensbereiche werden allenfalls gestreift und auch innerhalb eines Lebensbereichs, z. B. dem Wohnen, fokussieren wir Teilgebiete, die in LEQUI näher untersucht worden sind.

1.2 Wohn- und Unterstützungsarrangements: was ist damit gemeint?

Die Wohnung gewinnt im Alter an Bedeutung. Alte Menschen verbringen den größten Teil ihres Alltags – etwa zwei Drittel der Wachzeit – in den eigenen vier Wänden. Allerdings halten sich über die Hälfte der 60- bis 70-Jährigen vier und mehr Stunden pro Tag außerhalb des Hauses auf. Selbst bei den 80-Jährigen und älteren ist es noch über ein Drittel. Nur jeder zehnte Hochbetagte geht tagsüber nicht mehr vor die Tür (vgl. Steffen et al. 2007 und Dieckmann 2008). Die Wohnung ist also auch der Ausgangs- und Rückkehrpunkt, von dem aus das tägliche Leben gestaltet wird. Mit dem Ausscheiden aus dem Arbeitsleben fällt der Arbeitsort als zweiter sozial-räumlicher Pol des Alltagslebens weg. Die Wohnung wird zum Dreh- und Angelpunkt für die Lebensgestaltung. Wir sind als Menschen eben nicht zufällig in die Welt geworfen, sondern – um es mit Heidegger auszudrücken – verwurzelt an einem Ort auf der Erde, von dem aus wir die Welt erschließen können.

Unter *Wohnen* wird dabei psychologisch mehr verstanden als die Summe der Aktivitäten in der Wohnung. Nach Flade (2006) umfasst Wohnen Transaktionen, wechselseitige Austausch- und Veränderungsprozesse zwischen einer Person und ihrer sozialen und physischen Umwelt. Über diese physischen, sozialen und psychischen Transaktionen gestalten Menschen ihre Wohnumwelt, organisieren ihr alltägliches Leben, interagieren mit anderen, verleihen ihrem Leben Bedeutung und gewinnen Identität. Indem sie wohnen, eignen sich Menschen Umweltgegebenheiten an, die zu der für sie persönlich bedeutsamen, eigenen Wohnumwelt werden.

Unter *Wohnumwelt* wird mit Dieckmann (2012, 234f.) „der Lebensraum eines Individuums verstanden, ein von außen beobachtbarer, physisch abgrenzbarer und in sich gegliederter Handlungsrahmen des Alltagslebens, in dem soziale Beziehungen geknüpft und gestaltet werden und an Geschehenssystemen partizipiert wird. Diese Wohnumwelt ist beim Individuum als subjektiver Handlungsraum kognitiv und emotional repräsentiert. Im Zentrum der Wohnumwelt eines Individuums befindet sich die *Wohnung*, die das Zentrum der Haushaltsgemeinschaft und den Ausgangs- und Rückkehrpunkt im täglichen Leben bildet. Das *Wohnumfeld* ist das Gebiet, in dem Nachbarn, andere außerhäusliche Bezugspersonen sowie öffentliche und private Einrichtungen für die Versorgung und Entsorgung, für Bildung und Arbeit, kulturelles und religiöses Leben, für Erholung und Mobilität fußläufig zu erreichen sind. Zur Wohnumwelt gehören darüber hinaus *weiter entfernt liegende Geschehensorte*, die eine Person im Alltagsleben aufsucht, inklusive der Wege, die sie dorthin und von dort wegführen. Die Wohnumwelt einer Person lässt sich als ‚home range‘ topographisch abbilden. Projiziert auf eine Landkarte reicht die Wohnumwelt um die Wohnung und dessen Umfeld herum mit fingerartigen Ausstülpungen in die umliegenden Gebiete hinein.“

Unterstützung bezieht sich zum einen auf die personale Hilfe durch professionelle und nicht-professionelle Unterstützer_innen (z. B. Mitarbeitende von Wohn- oder Pflegedienste vs. Angehörige, Freund_innen, Nachbarn, Freiwillige). Zum andern unterstützen die physische Barrierefreiheit, der Zugang zu vielfältigen inklusiven oder spezifischen Angeboten, Diensten und Infrastrukturen sowie positive Einstellungen anderer Personen und wertschätzende soziale Normen eine an Teilhabe und Selbstbestimmung ausgerichtete Lebensführung.

Unter einem Arrangement wird im Deutschen die stimmige Anordnung von Elementen, etwa unter funktionalen oder ästhetischen Gesichtspunkten, oder eine angepasste Ausführungsgestalt in der Musik oder eine Vereinbarung bzw. Abmachung zwischen Personen verstanden. Wenn hier von Wohn- und Unterstützungsarrangements gesprochen wird, sind alle drei Bedeutungsakzente gemeint: Erstens sollen Wohn- und Unterstützungselemente auf die einzelne Person und ihre Lebenssituation abgestimmt sein, um einen individuellen Lebensstil zu ermög-

lichen. Zweitens müssen die Elemente stimmig und verlässlich ineinander greifen, um das Alltagshandeln zu gewährleisten – ein fehlendes Glied in der Kette reicht häufig, um eine gesamte Handlung zu vereiteln. Und drittens sind Wohn- und Unterstützungsarrangements das Ergebnis von Abmachungen, Vereinbarungen zwischen dem Menschen mit Behinderungen, seinen Bezugspersonen, Leistungsträgern, Anbietern / Leistungserbringern sowie anderen Akteuren im Gemeinwesen.

1.3 Ziel des Berichtes

Ziel dieses vierten Berichtes ist es, Wohn- und Unterstützungsarrangements zu beschreiben, die ein Höchstmaß an Lebensqualität im Alter ermöglichen. Lebensqualität ist das im Forschungsfeld Behinderung und in der Wohnforschung gegenwärtig am weitesten verbreitete Konstrukt, um die Ergebnisqualität von Maßnahmen und Lebensbedingungen zu erfassen.

Menschen mit geistiger Behinderung haben Lebensjahre dazu gewonnen, ihre Lebenserwartung ist in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen. Sie haben heute die Chance, das Alter als individuelle Lebensphase zu gestalten und - wie andere Bevölkerungsgruppen auch - die Vorzüge, Freiheiten und positiv bewerteten Seiten des Alters zu erleben, falls ihnen entsprechende Handlungsfreiräume gewährt werden.

In der Lebensphase Alter kommt es zu Lebensereignissen und Veränderungen, die für Menschen mit geistiger Behinderung – vor dem Hintergrund ihrer Lebenssituation und ihrer persönlichen Ressourcen – mit ganz spezifischen Herausforderungen einhergehen (vgl. Schäper et al. 2010). Wir haben die verschiedenen Herausforderungen für die Lebensführung fünf zentralen Veränderungen und Ereignissen zugeordnet:

1. Alter als Lebensphase erleben und gestalten

- Subjektives Erleben eigener Alterungsprozesse und der Lebensphase Alter
- Selbstbestimmte Gestaltung dieser Lebensphase
- Wahrung und Weiterentwicklung von Identität

2. Beendigung des Arbeitslebens und Gewinnen freier Zeit

- Umgestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen
- Gestaltung freier Zeit
- Umgestaltung täglicher Versorgung
- Veränderung des objektiven Lebensraums einer Person (home range)
- Neuorganisation von Mobilität
- materielle Sicherheit / Umgang mit Armutsrisiko

3. Verlust von Angehörigen und Bezugspersonen

- Trennung und Verlust langjährig vertrauter Personen
- Umgestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements und Veränderung des objektiven Lebensraumes und des Alltagslebens (z. B. bei Auszug aus dem Elternhaus oder Wegfall von Wochenendbesuchen im Elternhaus)
- Verschiebungen im sozialen Netzwerk einer Person
- Neudefinition sozialer, z. B. familiärer Rollen
- Veränderung der materiellen Situation (Erbfall, Behindertentestament)

4. Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen

- Prävention und gesundheitsförderlicher Lebensstil

- zunehmender Unterstützungsbedarf bei der Haushaltsführung
- Aufrechterhaltung / Unterstützung der Mobilität inner- und außerhalb der Wohnung
- zunehmender Pflegebedarf (Grundpflege, Behandlungspflege, Versorgung mit und Gebrauch von Hilfsmitteln)
- Management akuter und chronischer Erkrankungen (u. a. Begleitung bei Arztbesuchen, im Krankenhaus; Durchführung therapeutischer Maßnahmen)
- Bewältigung psychischer und psychosozialer Krisen
- Lebensführung bei demenzieller Erkrankung

5. Erleben der Grenzen des Lebens

- Erfahrung der Begrenztheit des Lebens
- Bewältigung von Trauer
- partizipative Entscheidungsfindung an den Grenzen des Lebens (u. a. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Testament)
- Palliativversorgung und Begleitung im Sterben (z. B. Getragensein durch soziale Beziehungen, Unterstützung durch Hospizdienste, seelsorgliche Begleitung)

Wohn- und Unterstützungsarrangements müssen die individuelle Bewältigung bzw. Gestaltung dieser Herausforderungen ermöglichen, ohne individuelle Entscheidungs- und Handlungsfreiräume, die gerade mit dem Alter verbunden sind, zu beschneiden. U. E. bietet gerade die Begleitung in der Lebensphase „Alter“ die Chance, die Subjektorientierung, auch die Respektierung des Eigensinns auch von Menschen mit Behinderungen (Hanses 2013), entschiedener in der Behindertenhilfe zu verankern.

Wohn- und Unterstützungsarrangements werden – und das ist unsere zweite grundlegende Perspektive – als Teil von Sozialräumen gedacht und gestaltet, in denen Menschen mit Behinderungen mit anderen ihren Alltag gestalten, verbringen und erleben. Das Handlungskonzept der Sozialraumorientierung nach Früchtel & Budde (2010) hilft dabei, planerisch in Sozialräumen zu agieren und den Stellenwert des Plan- und Gestaltbaren richtig einzuordnen.

1.4 Gestaltung in Spannungsverhältnissen

Unter Gestaltung wird hier ein geplanter, zielgerichteter und konzeptionsbasierter Prozess verstanden. Es geht also nicht um die individuellen und oft spontanen Anpassungen der Umwelt im Alltagshandeln der Akteure, die in einem Sozialraum leben. Gestaltung ist dabei ein fortwährender Prozess der Neu- und Umgestaltung.

Die Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements bewegt sich in **Spannungsverhältnissen**:

1. Gezielte Gestaltung nicht nur für, sondern auch mit Menschen mit lebenslanger Behinderung

Sozialräume entstehen durch die Dynamik der Aneignung sozial-räumlicher Umwelten durch das Alltagshandeln von Akteuren. Sie werden wesentlich durch die Ziele und Interessen der unterschiedlichen Akteure konstituiert. Sozialräume können nicht „top-down“ geschaffen werden, sondern sind immer auf die Aneignungs- und Umgestaltungsprozesse durch die Akteure angewiesen. Die eigenmächtige Gestaltung von Sozialräumen durch die Akteure im Alltag ist jedoch begrenzt. Sozialräume entstehen auf der Basis vorfindlicher sozial-räumlicher Infra- und Gelegenheitsstrukturen. Dazu gehören ganz zentral Wohnsettings und unterstützende Dienste, die Teilhabe und Inklusion möglich

machen. Die sozial-räumlichen Infra- und Gelegenheitsstrukturen, und eben auch Wohnsettings und unterstützende Dienste, werden durch die Kommunalpolitik, durch Organisationen und zivilgesellschaftliche Kräfte geformt. Mitunter bestehen konkurrierende Interessen. Auf eine vorausschauende Planung der Gestaltung zu verzichten, hieße blind die Daseinsvorsorge dem Machtspiel der Kräfte anzuvertrauen. Vielmehr gilt es, den Interessen von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Gestaltungsprozess durch Partizipation auf allen Ebenen Geltung zu verschaffen. Menschen mit lebenslanger (geistiger) Behinderung sind eine benachteiligte Bevölkerungsgruppe, die im Sinne des Empowerment befähigt werden soll, gestalterisch auch und gerade auf die längerfristige Planung Einfluss zu nehmen und mitzubestimmen – neben anderen Interessengruppen, die auch partizipieren müssen, um funktionierende Sozialräume zu schaffen. Dabei tun sich alle Interessengruppen schwer damit, eine Vogelperspektive einzunehmen und mit Überblick von „oben“ ihre eigene und die Situation der anderen zu betrachten. (vgl. Day & Dieckmann 1995). Die noch striktere Forderung, dass von Menschen mit Behinderungen selbst als den Nutzer_innen die Impulse für Veränderungen und Umgestaltungen ausgehen sollten, stößt dabei an unterschiedlichste, auch behinderungsbedingte Grenzen.

2. Orientierung an den häufigen, „typischen“ Konstellationen im Alter versus Förderung individueller Wahlfreiheit und vielfältiger individueller Lebenswege

Wissenschaft versucht zu identifizieren, welche Varianten in den Altersverläufen von Menschen mit geistiger Behinderung besonders häufig auftreten, und darauf aufbauend typische Verläufe zu beschreiben und regelhafte Zusammenhänge („Gesetzmäßigkeiten“) zu formulieren. Die Planung, so der wissenschaftliche Blick, hat sich im Sinne der Daseinsvorsorge auf häufig zu erwartende Lebenslagen, auf kritische Lebensereignisse und schleichende Veränderungsprozesse sowie empirisch häufig vorkommende Ressourcenbedingungen bei älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung einzustellen. Wissenschaft bringt also Modalvorstellungen von Personen, Verläufen, Ressourcen in die Planung ein. Auf der anderen Seite soll Planung aber nicht dazu führen, die Vielfalt und Verschiedenheit der Individuen und individueller Altersverläufe zu nivellieren oder zu Institutionalisierungen führen, die unterschiedliche Lebenswege vereinheitlichen und den Einzelnen nicht stützen, sondern eher auf ein bestimmtes Altersbild oder eine bestimmte Lebensführung im Alter festlegen statt Wahlfreiheiten zu schaffen.

Angesichts dieser Spannungsverhältnisse lassen sich einige Orientierungspunkte für die Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements formulieren. Es geht um

- planerisches Gestalten als Daseinsvorsorge für die Lebensphase Alter bei Menschen mit lebenslanger geistiger Behinderung,
- Partizipation und Selbstbestimmung auf allen Ebenen im Gestaltungsprozess,
- das Einfließenlassen von erfahrungsbasiertem Wissen über Lebenslagen, Altersverläufe sowie Auswirkungen von Wohn- und Unterstützungsarrangements unter Einschluss der Nutzerperspektive und schließlich
- die Unterstützung individueller Lebenswege, die Schaffung von Wahlfreiheit statt einer Institutionalisierung von Angeboten, die zu einer Uniformität von Lebensläufen führt.

Objektive und subjektive Handlungsfrei(spiel)räume für eine Lebensführung von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter sollen partizipativ erschlossen und gestaltet werden.

1.5 Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität wird im Forschungsfeld Behinderung ebenso wie in der gerontologischen Forschung als ein wichtiges Messkonstrukt für das Wohlergehen von Menschen diskutiert (vgl. Schäfers 2012). Durch Versuche, Lebensqualität durch objektive und subjektive Indikatoren in verschiedenen Dimensionen beschreibbar und operationalisierbar zu machen,

entsteht zugleich ein wichtiges Steuerungsinstrument für die Gestaltung von Lebenswelten und Unterstützungsarrangements, deren Ergebnisqualität somit messbar wird.

Grundlagen der Lebensqualitätsforschung wurden im Rahmen der Sozialindikatorenforschung der OECD gelegt, die soziale Indikatoren der Lebensqualität operationalisiert und somit vergleichbar macht. Diese sozialen Indikatoren werden als objektive Indikatoren verstanden, die ohne Beteiligung der Betroffenen am Beurteilungsprozess zustande kommen. Schäfers (2012) unterscheidet entsprechend zwischen einem objektivistischen und einem subjektivistischen Forschungsansatz zur Erfassung von Lebensqualität, wobei in Bezug auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen bis in die 1990er Jahre der objektivistische vorherrschend war. Diesem Konzept wurden im weiteren Verlauf der Lebensqualitätsforschung Konzepte gegenüber gestellt, die Lebensqualität als nur subjektiv erfassbare Größe verstehen. In dem Sozialindikatorenmodell von Glatzer und Zapf (1984), das den Diskurs zur Lebensqualität in der Heil- und Behindertenpädagogik deutlich beeinflusst hat (vgl. Beck 2001; Schäfers 2008; Schäfers 2012), werden beide Perspektiven zusammengeführt und so in ihrer wechselseitigen Spannung beschreibbar.

Seifert beschreibt das Konzept Lebensqualität als „ein umfassendes Konzept, das objektive Lebensbedingungen und die subjektive Zufriedenheit integriert – unter besonderer Berücksichtigung der persönlichen Werte und Ziele. Diese sind geprägt durch biographische, kulturelle, alters-, geschlechtsspezifische und behinderungsbedingte Aspekte sowie Persönlichkeitsmerkmale und die aktuelle Lebenssituation. Die Zufriedenheit bemisst sich an der Erfüllung individueller Bedürfnisse und findet in subjektivem Wohlbefinden ihren Niederschlag“ (Seifert 2006). Bereits die „Kölner Lebensqualitätsstudie“, in der die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen in Heimen untersucht wurde (vgl. Seifert 2002), hatte unterschieden zwischen der objektiven Einschätzung von Lebensbedingungen und der nur subjektiv zu treffenden Bewertung der persönlichen Zufriedenheit.

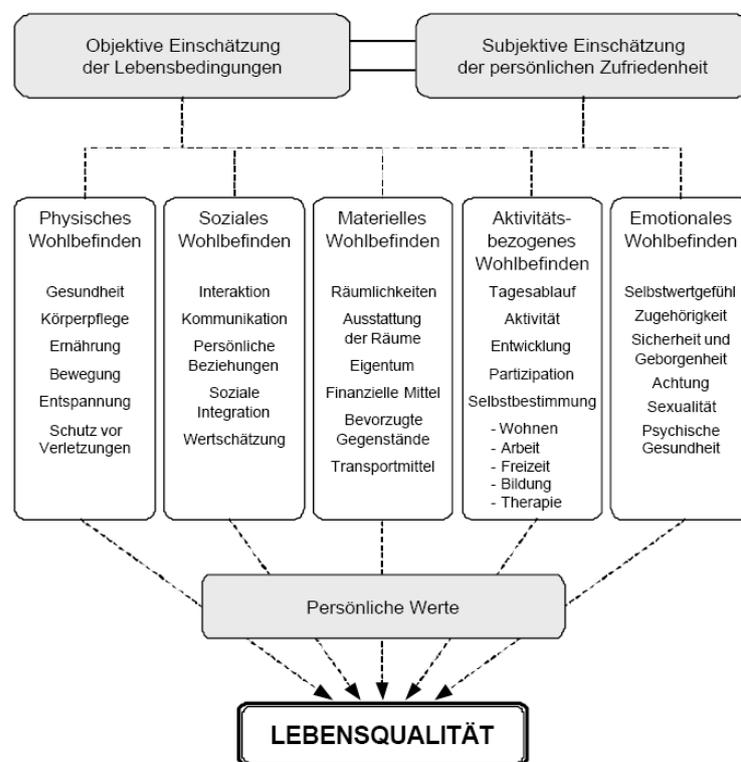


Abb. 1: Lebensqualitätsmodell nach Felce/Perry (Quelle: Seifert 2002, 205)

Im Blick auf Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen müsste dieses Modell ergänzt werden für Situationen, in denen Menschen ihre persönliche Zufriedenheit nicht oder nur sehr rudimentär erkennbar zum Ausdruck bringen können: Die „Fremdeinschätzung der Zufriedenheit“

müsste als ein Element zwischen den objektiven Lebensbedingungen und dem subjektivem Erleben, welches den Bezugspersonen nicht unmittelbar zugänglich ist, stehen. Diese Fremdeinschätzung reicht aber über den Status einer Vermutung niemals hinaus, da die Verhaltensäußerungen und Aussagen von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen immer nur begrenzt wahrgenommen und verstanden werden können. Dies gilt z. B. auch für Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung. Dieses Beispiel zeigt, dass das Konzept Lebensqualität einen Verstehenszugang bietet, aber noch kein Messinstrument liefert, das das subjektive Empfinden von Menschen in verschiedenen Lebensbereichen verlässlich und valide erfassen könnte. So kann letztlich nur induktiv, d.h. aus konkreten Erfahrungen heraus, beschrieben werden, was Lebensqualität für den Einzelnen oder die Einzelne ausmacht. Das bedeutet vor allem, die Menschen selbst zu befragen, deren Lebensqualität beschrieben oder festgestellt werden soll. Studien zu Lebenssituationen, denen gemeinhin kein hohes Maß an Lebensqualität zugeschrieben wird, machen die Differenzen zwischen der Selbstwahrnehmung und der Außenperspektive besonders deutlich. Birbaumer und Kollegen untersuchten etwa mit einem besonderen technisch unterstützten Verfahren, wie Menschen im sog. „Locked-in-Syndrom“ ihre eigene Lebensqualität beurteilen. Die Forschungsgruppe kam zu dem Ergebnis, dass auch unter derart erschwerten Lebensbedingungen Betroffene selbst ihre Lebensqualität als „zufriedenstellend“ bis „gut“ bewerten, während Pflegekräfte, Ärzte und Angehörige das Leiden im Vordergrund sehen (vgl. Kübler et al. 2006). Die Bewertung von „Lebensqualität“ ist zutiefst subjektiv, was die Autoren der Studie darauf zurückführen, dass der Mensch offenbar von seinen physiologischen, aber auch emotionalen Voraussetzungen her in hohem Maße anpassungsfähig ist und sich auch an widrig erscheinende Umstände in seiner eigenen Einschätzung von Lebensqualität anpasst.

Das subjektive Empfinden der Person wird dabei in der Regel überlagert durch eine Fülle von externen Zuschreibungen, die Menschen mit Behinderungen in doppelter Weise treffen: Sowohl die Lebensphase Alter als auch Lebenssituationen unter Bedingungen einer (geistigen) Behinderung sind im allgemeinen in der Fremdwahrnehmung negativ konnotiert. Solche negativen Konnotationen halten sogar Einzug in theoretische Modelle von „Lebensqualität“ und „Wohlergehen“. Schramme etwa hat den Vorschlag gemacht, das Wohlergehen am Vorhandensein bestimmter „basaler Grundfähigkeiten“ festzumachen, die notwendig sind, um Wohlergehen überhaupt empfinden und beurteilen zu können: ein „Minimum an Urteilsfähigkeit“, die Fähigkeit zu kommunizieren, Mobilität als basale Fähigkeit für die Interaktion mit der Umwelt und schließlich die basale Wahrnehmungsfähigkeit als Grundvoraussetzung, sich selbst in der Welt überhaupt wahrzunehmen. Die Summe dieser Fähigkeiten beschreibt Schramme als Autonomie im Sinne einer „übergreifende[n] Fähigkeit ..., die das Zusammenspiel der einzelnen basalen Fähigkeiten bildet. ... man kann sagen, dass uns basale Fähigkeiten in die Lage versetzen, in Interaktion mit der Welt unser eigenes und einzigartiges Leben zu suchen und in befriedigender Weise zu führen. Und heißt das nicht, autonom zu sein?“ (Schramme 2003, 190). Dieses Konzept schreibt dem Menschen selbst die Verantwortung für das erreichbare Maß an Lebensqualität zu. Zentral ist dagegen die subjektive Perspektive im Sinne einer Bewertung des Maßes an Lebensqualität aus Sicht der Menschen selbst. Jede Form von Fremdeinschätzung dieser subjektiven Lebensqualität, auch die Beschreibung objektiver Bedingungen von Lebensqualität, ist immer nur ein (Hilfs-) Konstrukt für Situationen, in denen Menschen nicht in einer Weise Auskunft geben können, die hinreichende Anhaltspunkte für die Gestaltung von Lebensbedingungen liefert. Auch die von Birbaumer u. a. entwickelten computergestützten Technologien zur „Übersetzung“ von Gedanken schwerst beeinträchtigter Menschen kommen über den Status von Vermutungen nicht hinaus (vgl. Birbaumer 2005). Jede Form von Fremdeinschätzung kann nur eingebettet in eine Beziehung zustande kommen und sowohl subjektive wie höchst situative Gültigkeit haben.

Andererseits birgt aber auch eine rein subjektive Einschätzung von Lebensqualität Gefahren: Bereits Glatzer und Zapf (1984) haben darauf hingewiesen, dass der subjektive Bewertungsprozess immer auch bestimmten Anpassungsprozessen unterworfen ist, so dass Menschen unter erheblich problematischen Lebensbedingungen dennoch subjektiv ihr Leben als qualitativ voll beschreiben. Dieser Prozess der Adaptation an widrige Lebensumstände schlägt sich nieder im „Zufriedenheitsparadox“ (Glatzer & Zapf 1984, 25). Dieses Phänomen wird insbesondere

bei Menschen mit geistiger Behinderung eine Rolle spielen, die aufgrund der Beeinträchtigung kognitiver Urteilsfähigkeit einerseits und aufgrund des erhöhten Maßes an sozialer Abhängigkeit andererseits eher geneigt sein können, sich mit schwierigen Lebensumständen zu arrangieren, die Bewertungen anderer zu übernehmen und sich sozial angepasst den vorgegebenen Lebensumständen relativ widerspruchlos zu unterwerfen.

In dem „transaktionalen Modell“ von Dworschak (2004, 53ff.) ist die Bezogenheit, die Einbettung in soziale Beziehungen integriert. Lebensqualität entsteht im Prozess der Transaktionen zwischen individuellen Bedürfnissen einerseits und materialen und sozialen Umweltfaktoren andererseits:

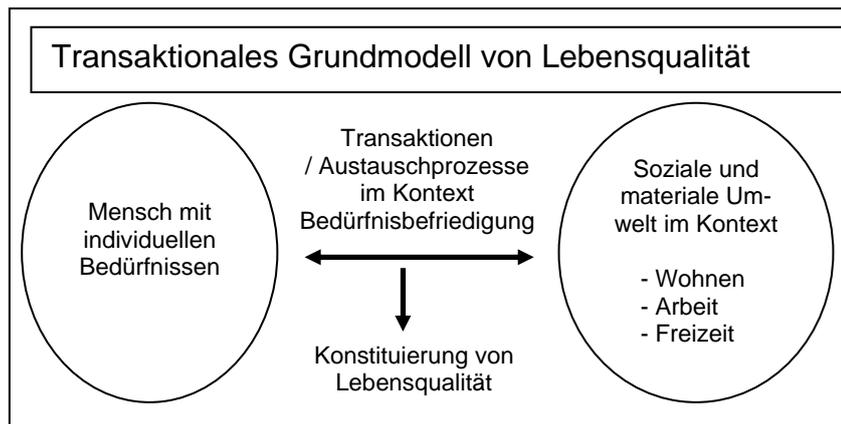


Abb. 2: Transaktionales Modell von Lebensqualität nach Dworschak (2004, 54)

In diesem Modell ist verankert, dass der Mensch „zur Befriedigung der meisten seiner individuellen Bedürfnisse auf andere Menschen angewiesen ist“ (Dworschak 2004, 173). Als Erhebungsmethode schlägt Dworschak eine qualitative Netzwerkanalyse als Grundlage einer individuellen Netzwerkförderung vor. Dieses Modell nimmt deutlicher Bezug auf die soziale Dimension, und es nimmt alle Bezugspartner_innen als Teile des Netzwerkes deutlicher in den Blick und in die Pflicht. Des Weiteren macht dieses Modell deutlich, dass Lebensqualität nicht statisch, sondern dynamisch zu verstehen ist: Sie ist kein Zustand, der mehr oder weniger erreicht werden kann, sondern ein Prozess des immer wieder neuen Aushandelns zwischen individuellen Bedürfnissen und Umweltfaktoren. Dieses Verständnis bietet sich insbesondere auch im Blick auf die von starken Veränderungen geprägte Lebensphase des Alters an: Was Lebensqualität hier ausmacht, ist immer wieder neu auszuhandeln in einem kommunikativen Prozess, in dem den Menschen mit Behinderungen zugleich ein hohes Maß an Urteilskompetenz zugesprochen wird und zugleich mit Adaptationsprozessen im Sinne des „Zufriedenheitsparadoxons“ zu rechnen ist.

Schäfers hat in seiner Studie zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung (Schäfers 2008) die Lebensqualitätsstudien der letzten Jahre zusammengefasst und die unterschiedlichen Erhebungsmethoden kritisch unter die Lupe genommen. Er kommt zu folgendem Schluss: „Aufgrund seiner Komplexität macht das Konstrukt Lebensqualität eine allumfassende empirische Untersuchung unmöglich“ (Schäfers 2008, 185), sie kann vielmehr immer nur bestimmte „Kerndimensionen“ fokussieren, die wiederum durch Leitideen wie etwa Selbstbestimmung oder Teilhabe – also normativ – bestimmt sind. Damit kehren wir zum Anfang dieses Kapitels zurück: Die (normativen) Leitideen, die nicht empirisch gewonnen, sondern nur gesetzt werden können, bilden jeweils die Bezugsdimension für die Teilkonzepte von Lebensqualität, die empirisch erfasst werden können.

Im Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e)“ wurde beschrieben, welche typischen Ereignisse und Anforderungen der Prozess des Alterns für Menschen mit geistiger Behinderung mit sich bringt, und welche Unterstützungsarrangements sich in Modellprojekten bewährt haben. Die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen im Alter ist damit nicht gesichert – aber

es lassen sich Bausteine für Unterstützungsarrangements im Sinne notwendiger, wenn auch nicht hinreichender Bedingungen, beschreiben.

Eine zentrale professionelle Kompetenz ist es daher, die Lücke, die durch die objektive Unbestimmtheit, das Fehlen objektiver Sicherheit in der kontinuierlichen Einschätzung von Lebensqualität besteht, durch eine ständige kommunikative Abstimmung der Akteure zu schließen. Dungs (2006, 96) beschreibt diese Ungewissheit als Konstitutivum sozialer Berufe: Die daraus resultierende Anforderung an professionell Begleitende lautet, die Ungewissheit und nur äußerst begrenzte Planbarkeit von Prozessen der Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen im Blick auf die Wirkungen, die sie wirklich erreichen, auch die Ungewissheit von Bildungs- und Lernprozessen generell wie die Ungewissheit von Verständigungsprozessen in Organisationen selbst auszuhalten und in der konkreten (dialogischen) Gestaltung von Lebensbedingungen und in der konkreten Alltagsgestaltung die subjektive Perspektive der Nutzer_innen kommunikativ hineinzuholen.

Soll das Konstrukt „Lebensqualität“ als Steuerungsinstrument für die Gestaltung von Lebensverhältnissen nutzbar gemacht werden, müssen Kriterien entwickelt werden, die es erlauben, im Sinne von Zielerreichung die Übereinstimmung der Lebensverhältnisse mit Zielvorgaben zu überprüfen. Bundschuh und Dworschak haben zu diesem Zweck drei zentrale Teildimensionen von Lebensqualität differenziert: **Lebenszufriedenheit**, **individuelle Entscheidungsmöglichkeiten** sowie das **soziale Netzwerk** einschließlich der Unterstützungsressourcen. Die individuelle Lebenszufriedenheit ist nicht durch Indikatoren von außen bestimmbar, sondern kann nur in der jeweiligen konkreten Situation erfasst werden. Vermutungen eines bestimmten Maßes an Lebensqualität werden durch vorliegende Lebensqualitätsstudien eher nicht bestätigt, was auf die bereits benannten Adaptationsprozesse zurückgeführt werden kann. So hat die Studie von Bundschuh und Dworschak ergeben, dass es keine signifikanten Unterschiede in der subjektiven Einschätzung der Lebenszufriedenheit zwischen stationären und ambulanten Wohn- und Betreuungsformen gibt (Bundschuh & Dworschak 2003, 88). Hinsichtlich der individuellen Entscheidungsmöglichkeiten ergab sich ein etwas anderes Bild: Bewohner_innen von Komplexeinrichtungen und Dorfgemeinschaften erlebten ihre individuellen Freiheitsräume als weniger groß als die Bewohner_innen kleinerer stationärer Settings (Wohnheim, Außenwohngruppe, eigenständige Wohngruppe) (ebd., 96). Hier besteht ein signifikanter Zusammenhang mit den Entscheidungsfreiräumen, die Mitarbeitende in ihrer Selbsteinschätzung den Betreuten einräumen: In Wohnheimen und Außenwohngruppen wird der Anteil hoher und sehr hoher Entscheidungsmöglichkeiten von den Mitarbeitenden mit 100% angegeben. Signifikant weniger Entscheidungsmöglichkeiten geben Mitarbeitende in Dorfgemeinschaften und Komplexeinrichtungen an (ebd., 103). Hinsichtlich des sozialen Netzwerkes zeigte sich, dass soziale Beziehungen in hohem Maße (70%) wohngruppenabhängig sind, was in der Tendenz für alle (stationären) Wohnformen gilt (ebd., 161). Die Unterstützungsressourcen stammen dabei vor allem aus dem Bereich des formellen Netzwerkes, während im Durchschnitt nur 30% der Unterstützungsleistungen durch Netzwerkpartner_innen aus dem informellen Netzwerk erbracht werden. Signifikante Korrelationen zwischen den drei Teildimensionen konnten nicht festgestellt werden. Es zeigte sich (erwartungsgemäß) lediglich ein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein belastender Beziehungen und der Lebenszufriedenheit. Insgesamt liefert die Studie keine generalisierbaren Aussagen über ein bestimmtes Maß an Lebensqualität in einem bestimmten Setting.

Internationale Studien zur Lebensqualität unterscheiden in den letzten Jahren deutlicher zwischen **Faktoren**, **Domänen** und **Indikatoren** von Lebensqualität, wobei die Faktoren und Domänen eher als universal und kulturunabhängig gelten, während die Indikatoren deutlicher kulturabhängig sind (vgl. van Loon et al. 2009, 8; van Loon et al. 2012).

Komponenten des LQ-Modells		
Faktoren der LQ (Übergeordnete Konstrukte und Leitideen)	8 Domänen der LQ (Voraussetzungen zur Verwirklichung der Leitideen)	Indikatoren der LQ (Annahmen, Verhaltensweisen und Lebensbedingungen)
Autonomie	1. Persönliche Entwicklung	Bildungsstatus, persönliche Fähigkeiten, Anpassungsfähigkeiten, Aktivitäten des täglichen Lebens
	2. Selbstbestimmung	Wahl- und Entscheidungs- und Kontrollmöglichkeiten, persönliche Ziele
Partizipation	3. Interpersonale Beziehungen	soziale Netzwerke, Freundschaften, soziale Aktivitäten
	4. soziale Inklusion	Integration in eine Gemeinschaft, Teilhabe am sozialen Leben, gesellschaftliche Rollen
	5. Rechte	Menschenrechte und durch das jeweilige Rechtssystem garantierte Rechte; Zugang zu Rechtsmitteln, faire Prozessbedingungen in Rechtsverfahren
Wohlergehen	6. Emotionales Wohlbefinden	Sicherheit, Zufriedenheit, Freiheit von emotionalen Belastungen, Selbstkonzept
	7. Physisches Wohlbefinden	Gesundheits- und Ernährungszustand
	8. Materielles Wohlbefinden	finanzieller Status, Möglichkeit zu Erholung und Betätigung, Wohnsituation, Besitz / Vermögen

Tabelle 1: Rahmenkonzept von Lebensqualität nach van Loon et al. (2009; 2012) unter Bezugnahme auf Robert Schalock (Quelle: Schalock et al. 2007, Schalock et al. 2011)

Auf der Basis dieses Modells wurde ein Erhebungsinstrument entwickelt, das in einem kombinierten Verfahren von Selbstauskünften von Menschen mit Behinderungen und direkter Beobachtung von objektiven Merkmalen der Lebensführung und der Lebensbedingungen der Person spezifische Items erhebt, die die Wirkung der Indikatoren auf die individuelle Lebensqualität darstellbar machen. Für die konkrete Gestaltung von individuellen Unterstützungsarrangements wird die Systematik der Personal Outcome Scale mit einem im internationalen Kontext bereits recht verbreiteten, in Deutschland aber bisher kaum rezipierten System zur Messung der Intensität von Unterstützungsleistungen verknüpft: der Supports Intensity Scale (Thompson et al. 2004). In der Kombination der Personal Outcome Scale und der Supports Intensity Scale lassen sich recht genau die konkret notwendigen Unterstützungsleistungen identifizieren. Der Zusammenhang zwischen individuellen Unterstützungsmaßnahmen und dem Maß an Lebensqualität wird so darstellbar. Wie weit dieses Modell faktisch zu einem Zugewinn an Lebensqualität beitragen kann, hängt von der konkreten Umsetzung im professionellen Setting ab. Unabhängig davon macht es aber deutlich, dass Menschen mit Behinderungen in die Planung ihrer Unterstützungsarrangements viel intensiver als bisher einbezogen werden müssen, wenn Lebensqualität sichergestellt werden soll. Es wird weiterhin deutlich, dass Lebensqualität an soziale Gemeinschaften und Netzwerke gebunden ist. Soziale Dienstleistungen haben die Aufgabe, Brücken zu bauen zwischen dem Individuum und dem Gemeinwesen mit seinen Ressourcen. Und es wird deutlich, dass Lebensqualität ein prozesshaftes Geschehen ist, in dem immer wieder im Abgleich zwischen einem erreichten Niveau an Lebensqualität und den aktuell bestehenden Hindernissen nachjustiert werden muss.

Das auf einem in Deutschland, Österreich und der Schweiz durchgeführten Forschungsprojekt basierende „Konzept Lebensqualität“ (kLQ) betont die Bedeutung der **Interaktion zwischen professionell Begleitenden und Menschen mit Behinderungen** und nimmt vier Faktoren von Lebensqualität (Kompetenzerleben, Autonomie, soziale Eingebundenheit, Sinn) jeweils aus der

Perspektive der Fachkräfte und der Menschen mit Behinderungen in den Blick (Hennessey & Mangold 2012). Das Zusammendenken dieser Perspektiven macht darauf aufmerksam, dass die Sicherstellung von Lebensqualität in hohem Maße von der Qualität der fachlichen Begleitung abhängig ist.

Ein weiteres Modell für die konkrete Umsetzung in Einrichtungen der Behinderten-, Gesundheits- und Altenhilfe stellen Stalder & Früh (2012) vor. Es erhebt den Anspruch, die Lebensqualität von „Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen“ zu erfassen, zu analysieren, zu visualisieren und zu verbessern. Dieses Modell stellt 17 Kategorien zur Erfassung von Lebensqualität in den vier Bereichen Funktionalität und Gesundheit, Menschenwürde und Akzeptanz, Entwicklung und Partizipation und Anerkennung und Sicherheit ins Zentrum und beschreibt ein konkretes **onlinebasiertes Instrument zur Erfassung von Lebensqualität**. Aus den Ergebnissen werden konkrete einzelfallbezogene Interventionsziele und Maßnahmen abgeleitet, um die Lebensqualität zu verbessern.

Auch in der **gerontologischen Lebensqualitätsforschung** haben sich in den letzten Jahrzehnten mehrdimensionale Konzepte und Forschungsperspektiven herausgebildet: Lebensqualität ist das Ergebnis komplexer Austauschprozesse mit der Umwelt, in deren Verlauf sowohl subjektive Bewertungen, Bedeutungszuschreibungen und die subjektive Bewertung der Verbundenheit mit der Umwelt („belonging“) eine Rolle spielen, als auch Aneignungsprozesse als objektive Handlungen des Individuums in Bezug auf die Nutzung der Ressourcen der Umwelt (vgl. Himmelsbach & Oswald 2010, 87). Diese Austauschprozesse finden im unmittelbaren Lebensbereich, in der Wohnung und im Wohnumfeld der Person statt. Die Ausgestaltung des Wohnens ist somit Teilaspekt und Ausdruck von Lebensqualität (vgl. ebd., 89). Ein „gutes Leben im Alter“ lässt sich im Anschluss an Arbeiten von Lawton (1991) u. a. im Zusammenwirken der folgenden vier Faktoren beschreiben:

- die objektiven Kompetenzen (behavioral competence) einer Person in ihrer Alltagsgestaltung,
- die subjektive Bewertung der erlebten Lebensqualität (percieved quality of life),
- die beide ermöglichenden oder einschränkenden Umweltbedingungen (objective environment),
- und als Ergebnis des Zusammenwirkens der benannten drei Dimensionen schließlich das subjektive Wohlbefinden (psychological well-being) der Person (vgl. ebd.).

Auch hier wird das komplexe Ineinanderwirken der verschiedenen Determinanten hervorgehoben. In einer Reihe von Studien wurde der Zusammenhang zwischen bestimmten Merkmalen der alltäglichen Lebensführung und der subjektiv empfundenen Lebensqualität erforscht, und zwar sowohl für private Wohnkontexte als auch für institutionalisierte Wohnformen. Für die Lebensqualität in privaten Wohnkontexten ist der unmittelbare Zugang zu verlässlichen Versorgungsstrukturen in der Familie und im sozialen Umfeld ein zentraler Wirkfaktor. Ein interessanter Befund ist in diesem Zusammenhang auch eine relativ große Skepsis der befragten älteren Menschen gegenüber sozialstaatlichen Unterstützungsleistungen und Institutionen. Die Befragten bewerten die emotionale Unterstützung in ihrem persönlichen Umfeld deutlich höher als die rein instrumentelle Unterstützung, was darauf hindeutet, dass die Gewährleistung von Versorgungssicherheit allein nicht ausreicht, um subjektiv erlebte Lebensqualität zu sichern (vgl. ebd., 94). Die Ergebnisse der Studien zur Lebensqualität in institutionalisierten Wohnsettings zeigen auf, „welche Möglichkeiten für ein besseres Verständnis von Lebensqualität auch bei vorliegenden Einbußen bestehen“ (Himmelsbach & Oswald 2010, 97). Für die Bestimmung von Lebensqualität im stationären Lebenskontext wurden im Anschluss an Lawton (2001) folgende Dimensionen als zentrale Faktoren der Lebensqualität differenziert in den Blick genommen, deren lebensqualitätsförderliche Ausgestaltung jeweils auch abhängig ist von der Art der Unterstützungsleistung durch professionell Begleitende:

- Autonomie und Kontrolle über die Alltagsgestaltung (*autonomy*), unterstützt durch Mitarbeitende, die Entscheidungsspielräume schaffen,

- die Möglichkeit, eigene funktionale Kompetenzen im kognitiven und physischen Bereich (weiter) zu entwickeln und so lange wie möglich zu nutzen (*functional competence*),
- Schutz und Sicherheit sowie Orientierung und Geborgenheit bei gleichzeitiger Sicherstellung größtmöglicher Bewegungsfreiheit (*security, safety*),
- Erleben von Freude und Genuss und Schutz vor emotionaler und psychischer Belastung (*enjoyment*),
- die Möglichkeit, als subjektiv sinnvoll erlebten Aktivitäten nachzugehen (*meaningful activity*),
- die Möglichkeit vielfältigen sozialen Austauschs und sozialer Aktivitäten sowie das Erleben intensiver sozialer Beziehungen innerhalb und außerhalb der Institution (*relationships*)
- die Möglichkeit, eigenen Interessen und Vorlieben nachzugehen (*individuality*)
- den Schutz der Intimität (*privacy*),
- das Erleben von Wertschätzung und Würde einschließlich des Schutzes vor Entmündigung, Entwertung, Degradierung und Infantilisierung (*dignity*),
- die Möglichkeit, eigenen spirituellen Bedürfnissen nachzugehen und Formen religiösen Lebens und Erlebens nutzen zu können (*spiritual well-being*),
- körperliches Wohlbefinden und Schutz vor körperlichen Belastungen, Unannehmlichkeiten, Schmerzen, insbesondere bei Menschen, die körperliches Unwohlsein nicht für andere verständlich artikulieren können (*comfort*).

Diese Faktoren tragen in erheblichem Maße zu subjektiv erlebter Lebensqualität auch in stationären Settings bei, das haben die entsprechenden Studien ergeben.¹ Kane geht dabei insbesondere auf Möglichkeiten ein, die subjektiv empfundene Lebensqualität von älteren Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen forschungsmethodisch zu erfassen, u. a. durch strukturierte Beobachtungsverfahren, aber auch systematische Befragungen von Angehörigen und Mitarbeitenden (Kane 2003, 34).

Ein wichtiger Faktor subjektiv erlebter Lebensqualität sind **gesellschaftlich verbreitete Wertungen und Zuschreibungen** gegenüber Menschen mit Behinderungen und Menschen im Alter. Hier kumulieren Negativzuschreibungen, wie sie in der angelsächsischen Literatur als „*Ageism*“ und „*(Dis-)Ableism*“ bezeichnet werden. In Analogie zu Bezeichnungen für Negativzuschreibungsprozesse gegen Menschen anderer ethnischer Zugehörigkeit („Rassismus“) oder anderen Geschlechts („Sexismus“) beschreiben die Begriffe „*Ageism*“ und „*(Dis-) Ableism*“ die generalisierend entwertende, in der Regel nicht durch reale Erfahrungen „gedeckte“, sondern auf unreflektiert übernommenen Urteilen anderer basierende Wahrnehmung von Menschen im Alter und Menschen mit Behinderungen, die sich auch auf professionelle Beziehungen auswirken – bis hin zu Formen mehr oder minder offener kultureller und personeller Gewalt (vgl. Illhardt 1995). Subtile und unbewusste Formen einer Haltung des „*(Dis-) Ableism*“ können auch in normierenden Vorstellungen „erfolgreichen Alterns“ begegnen. Die Unterscheidung zwischen gesunden Alten und gebrechlichen Alten wirkt doppelt entwertend im Blick auf Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter: Sie gehörten ihr Leben lang nicht zu den Erfolgreichen ihrer

¹ Zum Forschungsprojekt INSEL (Entwicklung eines Instruments zur Erfassung von Lebensqualität im stationären Kontext) unter Leitung von Hans-Werner Wahl (Universität Heidelberg) liegen leider noch keine Veröffentlichungen vor.

Generation, im Alter werden sie erneut primär mit ihren Defiziten gegenüber den „erfolgreichen Alten“ wahrgenommen (vgl. Bigby 2004, 245). In der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter kommt es daher darauf an, negativen Wertsetzungen systematisch durch einen Perspektivenwechsel hin zur Wahrnehmung der Menschen selbst und ihrer selbst definierten Präferenzen und Bedürfnisse entgegen zu treten.

Heller (2004) schlägt aus den genannten Gründen ein für die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung modifiziertes Modell „erfolgreichen Alterns“ vor, das den Zusammenhang zwischen den Fähigkeitsprofilen des Individuums, Bedingungen in seinem sozialen Umfeld und Art und Umfang der verfügbaren Unterstützungsleistungen, wie folgendes Schaubild veranschaulicht:

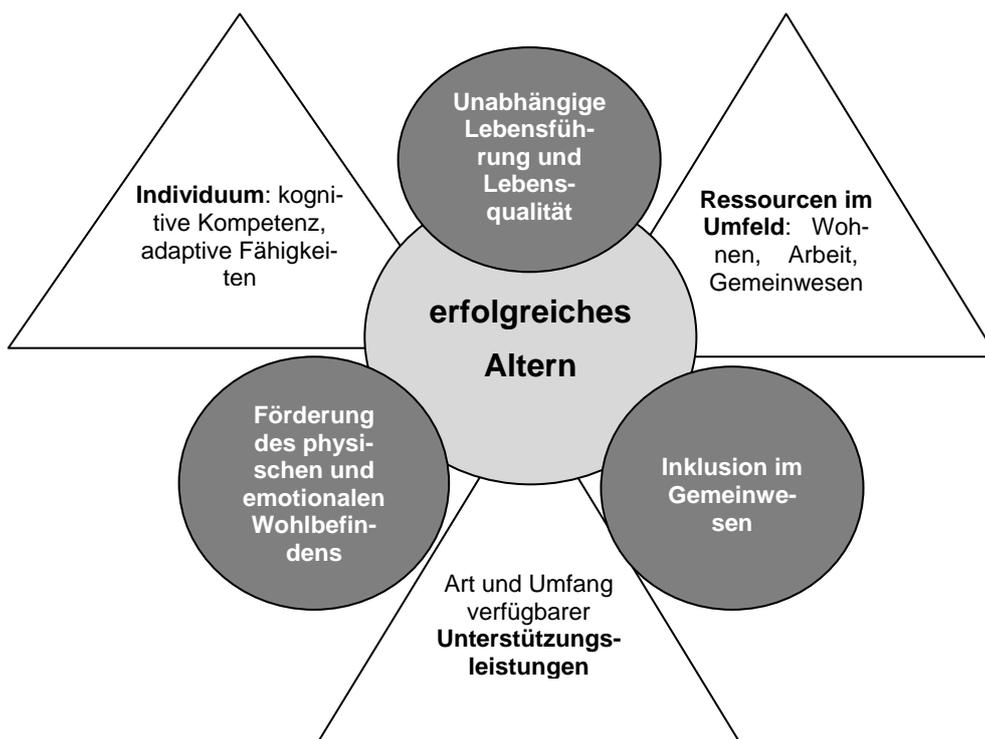


Abb. 3: Bedingungsfaktoren erfolgreichen Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung (in Anlehnung an Heller 2004, 215)

Das Modell betont die Bedeutung der im konkreten Fall in einem bestimmten Umfeld vorhandenen Ressourcen und faktischen Unterstützungsleistungen für die Bewältigung des Alterns und damit eine „erfolgreiche“ Gestaltung dieser Lebensphase und vermeidet die individualisierende Zuschreibung der Verantwortung für den „Erfolg“ an das Individuum.

2. Leitideen und Handlungskonzepte

Die Empfehlungen für die Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements, die im Kap. 3 ausgesprochen werden, sollen dazu beitragen, die Teilhabe(chancen), die Inklusion und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zu erhöhen / fördern.

Diese drei zentralen Leitideen für die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen wurden im 3. Zwischenbericht (Greving et al. 2012) ausführlich erläutert und es wurden Arbeitsdefinitionen gegeben. Die Sozialraumorientierung (Kap. 2.2) und die Einnahme der Perspektive des Individuums im Alter (Subjekt-, Lebenslagen- und Lebenslauforientierung, Kap. 2.3) helfen dabei, Empfehlungen zu konkretisieren. Vor dem Hintergrund der Ausarbeitung unseres Verständnisses von Sozialraumorientierung und unter Berücksichtigung der Perspektive des Individuums werden die Arbeitsdefinitionen für die Leitideen durch neue Bedeutungsakzente angereichert.

2.1 Leitideen

Teilhabe

Teilhabe wurde im 3. Zwischenbericht sehr grundsätzlich und weit als Teilhabe an Gütern unterschiedlicher Art aufgefasst. Güterqualität hat dabei alles, was in einer Gesellschaft Bewertung erfährt. Güter sind bewertete Sachverhalte, die materiell oder immateriell, permanent oder transient sein können, und zu denen eine Person in wertender oder nutzender Relation steht. In unserer Arbeitsdefinition wird der Güterbegriff konkretisiert durch die Klassifikation der Teilhabebereiche in ICF „Aktivitäten und Lebensbereiche“ (DIMDI 2005):

Menschen mit Behinderungen die gleichberechtigte Teilhabe an den in einer Gesellschaft üblichen und bedeutsamen Aktivitäten und Lebensbereichen zu ermöglichen, ist das Ziel adressatenorientierter Unterstützungs- und Gestaltungsmaßnahmen. Dabei sind sowohl die Einschränkungen bei der Ausführung von Aktivitäten aufgrund der Schädigung körperlicher Strukturen und Funktionen zu beachten als auch weitere personenbezogene Faktoren und insbesondere Umweltfaktoren, die Barrieren oder förderliche Bedingungen für die Teilhabe darstellen (Dieckmann et al. 2012, 16ff).

Das Konzept Sozialraumorientierung weist darauf hin, dass sich Teilhabechancen in der Lebenswelt eines Menschen mit Behinderungen durch Ressourcen in seinem persönlichen Umfeld und im Gemeinwesen eröffnen und erschließen. Gleichzeitig wird der Zugang und die Nutzung dieser Ressourcen durch soziale Normen und Aushandlungsprozesse reguliert. Planerisch können Teilhabechancen in der Lebenswelt durch politische Prozesse und die Angebotsgestaltung und Kooperation von Organisationen verändert werden.

Aus der Lebenslauf- und Subjektperspektive sind gerade für das Alter die Kontinuität und Verlässlichkeit der Teilhabe von Bedeutung (z. B. Wohnen und Haushalten), aber auch in die Berücksichtigung sich verändernder Interessen, Vorlieben und Erfordernisse.

Inklusion

Im Rahmen des Forschungsprojekts LEQUI wird unter Inklusion primär ein Gestaltungsprinzip verstanden, das in der folgenden Arbeitsdefinition umrissen wird (vgl. Dieckmann et al. 2012):

Inklusion meint die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen, welche auch allen anderen Menschen zur Verfügung stehen. Unter Inklusion wird hier ein Gestaltungsprinzip verstanden, eine Leitidee für die Gestaltung sämtlicher Lebensbereiche und Unterstützungssysteme von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensphasen (Infrastrukturen, Angebote, Dienste). Das Faktum der Behinderung wird hierbei als ein gegebener und nicht weiter zu stigmatisierender Teil der Verschiedenheit aller Menschen verstanden, auf welche sich alle Bürger_innen einer Gesellschaft sowie auch die Dienste und Angebote einzustellen haben. Menschen mit und ohne Behinderungen bestimmen hierbei die ge-

sellschaftlichen Prozesse. Das Ziel besteht darin, Personen und Individuen durch die Teilhabe an der Gemeinschaft eine Lebensgestaltung und die Ausbildung einer Identität zu ermöglichen, die nicht von vorgefassten, gesellschaftlich institutionalisierten Lebensläufen für behinderte Menschen bestimmt wird. Anstelle separierender und ausgrenzender Sonderwelten sollen Menschen mit Behinderungen die notwendige, auf ihre individuellen Bedürfnisse abgestellte, Unterstützung durch primäre Bezugspersonen, professionelle Assistenten und freiwillig Engagierte dort erhalten, wo sie wohnen, arbeiten, beschäftigt sind und ihre Freizeit verbringen (Individualisierung der Hilfen).

Aus einer Lebenslaufperspektive bergen besonders die Übergänge (transitions) Exklusionsrisiken (Schädler 2010). Für das Subjekt ist – gerade unter Bedingungen von Lernschwierigkeiten – die Möglichkeit der Kontinuität wie der selbst gewählten Veränderung der Teilhabe an Aktivitäten, Angeboten und sozialen Beziehungen im Lebenslauf von zentraler Bedeutung. Erzwungene Wechsel im Lebenslauf, gerade Wohnortwechsel, setzen biographisch entstandene, nicht einfach wieder herstellbare Teilhabechancen aufs Spiel.

Franziska Felder (2012) differenziert in ihrer jüngst erschienenen Dissertation verschiedene normative Ebenen von Inklusion: die formale Zugehörigkeit und Anerkennung als gleichberechtigtes Mitglied, die in bestimmten Kontexten auch juristisch geregelt ist, und die affektiv erfahrbare Partizipation, die immer auf die Zustimmung und Beteiligung anderer potentieller Partner angewiesen ist. Helmut Mair (2013), dem wir diesen Hinweis verdanken, fasst weiter zusammen: „Auch wenn letzteres, d. h. interpersonale Zuwendung und Wertschätzung für die meisten Priorität hat und unverzichtbar für die menschliche Entwicklung und individuelles Wohlergehen ist und ihre Ermangelung gegebenenfalls sogar lebensbedrohliche Leiden verursacht, können zumeist nur (Ermöglichungs-) Bedingungen (capabilities) dafür geschaffen werden, das solche Zuwendung möglich wird: durch (vorwegnehmendes) subjektives Befähigen hierzu, durch Herstellen von Rahmen und Settings, die passende Gelegenheiten bieten, sowie durch strukturelle beziehungsweise rechtliche Vorgaben, die Risiken der Ausschließung vorweg entgegenwirken.“

Die Differenzierung normativer Ebenen ist auch hilfreich, wenn wir die empirische Forschung zum Stand der Inklusion im Gemeinwesen resümieren. Angela Novak Amado (2012) unterscheidet qualitativ verschiedene Stufen der Inklusion in Gemeinwesen (vgl. Abb. 4). Während die physische Präsenz von Menschen mit geistiger Behinderung in den Gemeinden in den meisten Fällen nicht auf Ablehnung stößt, mitunter sogar positiv begrüßt wird, und in vielen Bereichen auch die gemeinsame Teilnahme an den verschiedenen Settings im Gemeinwesen Praxis geworden ist („shared activities in that community setting“), entwickeln sich aus dem Miteinander selten soziale Aktivitäten außerhalb dieser Settings oder tiefere Freundschaft bis zu Lebensgemeinschaften (Novak Amado 2012).

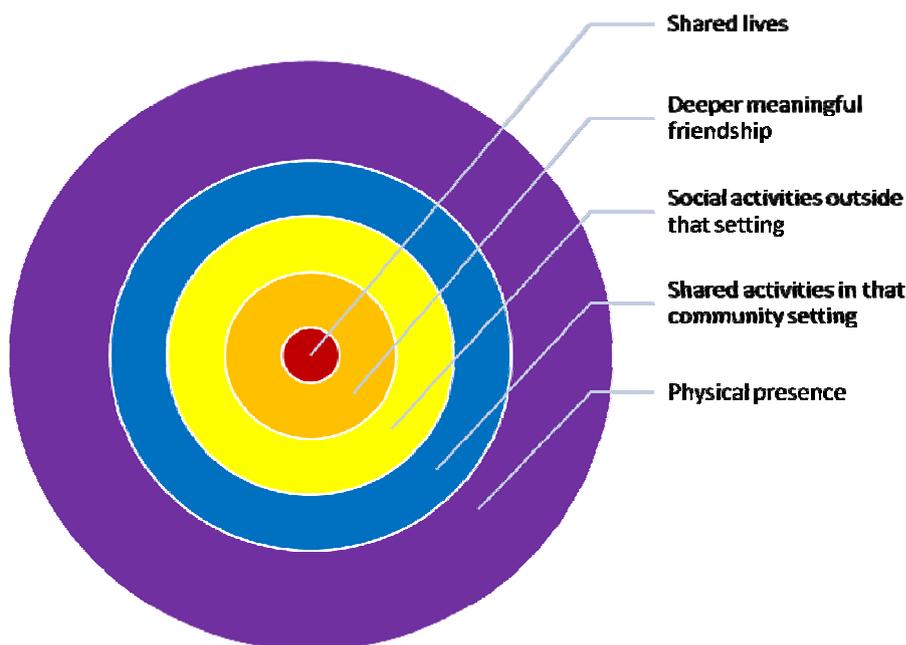


Abb. 4: Qualitativ unterschiedliche Stufen der Inklusion in Gemeinwesen (Quelle: Novak Amado 2012)

Selbstbestimmung

In der Arbeitsdefinition innerhalb des Projektes LEQUI (vgl. Dieckmann et al. 2012, 24ff) wird Selbstbestimmung auf individueller und auf gesellschaftlicher Ebene als Prozessmerkmal von Mensch-Umwelt Interaktionen aufgefasst (vgl. dazu auch Kulig & Theunissen 2006, 237ff; Speck 2003, 244):

Auf der **individuellen** Ebene bedeutet Selbstbestimmung, eine Wahlfreiheit zwischen unterschiedlichen Handlungsalternativen nach Maßgabe eigener Wünsche und Vorstellungen zu nutzen, Selbstbestimmung ist dabei nicht an die Fähigkeit gebunden, diese Handlung auch selbst regulieren und ausführen zu können. Auch wenn die Ausführungskompetenz durch die Schwere einer Beeinträchtigung in extremem Maße eingeschränkt ist, ist Selbstbestimmung möglich und zu respektieren.

Auf einer **gesellschaftspolitischen** Ebene zielt Selbstbestimmung auf die direkte Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an Entscheidungen über die Gestaltung ihrer Lebensbedingungen. Ihnen ist in den verschiedenen Lebensbereichen ein Mitwirkungs- und Mitbestimmungsrecht einzuräumen. Die Gründung und Arbeit eigener Interessen-, Selbstvertretungs- und Selbsthilfegruppen soll unterstützt werden. Das Ausmaß an Selbst- und Fremdbestimmung ist abhängig von den in einem konkreten situativen Kontext bestehenden Verhaltensspielräumen für Rolleninhaber und den für alle geltenden Angemessenheitsstandards, die beide wiederum gesellschaftlich veränderbar sind (vgl. Dieckmann 2009, 49).

Die Leitideen Teilhabe, Inklusion und Selbstbestimmung sollen mithilfe des Handlungskonzepts Sozialraumorientierung und unter besonderer Berücksichtigung der Perspektive des Individuums im Alter (Lebenslage, Anforderungen im Lebenslauf, Subjektorientierung) konkretisiert werden und in die Gestaltung einfließen.

2.2 Sozialraum und Sozialraumorientierung

Was ein Sozialraum ist, wie sich Sozialräume abgrenzen lassen und was im Projekt LEQUI unter Sozialraumorientierung verstanden wird, darauf versuchen die folgenden Seiten eine Antwort zu geben.

Was ist ein Sozialraum?

Sozialräume sind geographisch lokalisierbare Räume,

1. die durch Aneignungshandlungen und gebietsbezogene Wahrnehmungen entstehen und abgrenzbar sind,
2. die immer schon sozial gestaltet sind.

ad 1.: Ein Sozialraum ist ein durch individuelles und soziales Alltagshandeln und gebietsbezogene Wahrnehmungen angeeigneter und begrenzter Raum einer Person („ihr“ Sozialraum, z. B. der Aktionsradius, „home range“ einer Person,) oder einer Gruppe von Personen (zum Beispiel Nachbarschaft, Quartiersbewohner, Jugendliche oder alte Menschen im Stadtteil).

Sozialräume werden durch Alltagshandlungen „bespielt“, verändert bzw. umgestaltet. Das trifft besonders zu für private Räume (z. B. die Wohnung, Geschäfte usw.), aber auch für öffentliche Räume und die halb-öffentlichen, halb-privaten Grenz- und Übergangszonen. In Sozialräumen entfalten sich Aktivitäten, Partizipations- und Begegnungsmöglichkeiten, Kooperationen und Konflikte. Sozialräume werden von sozialen Netzwerken getragen und gleichzeitig werden Netzwerke in ihnen geknüpft. Es entstehen soziale Klimata (z. B. Angsträume, Orte der Entspannung). Räume werden zeitweise oder längerfristig beansprucht oder in Besitz genommen, sie werden personalisiert und sozial kontrolliert. Die physische Umgebung kann abgenutzt, verwahrlost, zerstört oder gepflegt, kultiviert, verschönert werden. Alle genannten Veränderungen und „Umgestaltungen“ spielen sich im Rahmen einer vorfindbaren, sozial-kulturell vorgeformten Struktur ab (s. (2)).

Sozialräume werden durch das alltägliche Handeln der Akteure, ihre alltagspraktischen und sozial-personalen Bezüge, ihre gebietsbezogenen Wahrnehmungen („cognitive maps“), Bindungen und Identifikationen begrenzt. Sozialräume sind als sozial geteilte Kognitionen repräsentiert und haben – im Gegensatz zu eindeutig definierten Planungsräumen – unscharfe („fuzzy“) und sich überlappende Grenzen.

ad 2.: Sozialräume zeichnet eine vorfindbare, sozial-kulturell geprägte Gestaltung aus, die Infrastrukturen, Angebote und Aktivitäten, soziale Regeln, die physische Gestaltung, ökonomische Aspekte u.v.a.m. umfasst. Die (Kommunal-)politik und die mit „Versorgungs“-Aufgaben betrauten Organisationen planen und treffen diesbezüglich wesentliche Gestaltungsentscheidungen. Die Gestaltung unterliegt einem geschichtlichen Wandel.

Die Festlegung von Planungsräumen soll sich an den in der Lebenswelt von Zielgruppen verankerten Sozialräumen orientieren.

In der kommunalen Seniorenplanung wird aktuell das „Quartier“ (ein Stadtteil oder eine dörfliche Gemeinde) als räumliche Planungseinheit bevorzugt, das neben der Wohnung und dem unmittelbaren Wohnumfeld auch einen Nahraum umfasst, in dem idealiter Einrichtungen für die tägliche oder regelmäßige Versorgung (Geschäfte, Friseur_in, Ärzt_innen usw.) in geringer Entfernung zu erreichen sind.

Das Quartier als Planungsraum für die Unterstützung alter Menschen bietet sich an, weil

1. alte Menschen sich vorwiegend in ihrer Wohnung, im unmittelbaren Wohnumfeld und im Nahraum aufhalten und in vielen Fällen auch Familienangehörige und andere Freunde und Bekannte dort leben
2. alte Menschen den Wunsch haben, in der eigenen Wohnung, in den gewohnten Bezügen zu verbleiben. Dazu müssen die Dinge für den täglichen Bedarf und die notwendigen Unterstützungsleistungen vor Ort sein, erreichbar und organisierbar.
3. es eine ausreichende Anzahl an alten Menschen mit verschiedenen Unterstützungsbedarfen gibt, um Dienste vorhalten zu können. Z. B. geht das niederländische Planungsinstitut STAGG davon aus, dass sich innerhalb einer Planungseinheit von 10.000 Einwohnern Dienste, betreute Wohngemeinschaft und Aktivitätszentren organisieren lassen (vgl. Dieckmann 2008).

Angesichts des demographischen Wandels werden alte Menschen mit Unterstützungsbedarf in Zukunft noch vermehrt und in allen Quartieren anzutreffen sein. Das Quartier ist zum Gegenstand der Städte-, Sozial- und Pflegeplanung geworden (vgl. Steffen et al. 2007, Michell-Auli & Sowinski 2013)

In der Vergangenheit waren die Lebens- und Sozialräume von Erwachsenen mit geistiger Behinderung außerhalb der Herkunftsfamilie stark institutionalisiert und segregiert von denen der Allgemeinbevölkerung in den Gemeinden. Konzepte wie „Ort zum Leben“ versuchten in diesen segregierten Sozialräumen innerhalb der Institutionen ein Alltagsleben zu ermöglichen, das dem in den „normalen“ Gemeinden glich (vgl. Gaedt 1985).

Oft bildeten nur die Herkunftsfamilien und Kontakte über professionell Begleitende eine Brücke in die Gemeinden. Der Verbleib im Elternhaus auch im Erwachsenenalter eröffnete aber häufig ebenso wenig inklusive Teilhabemöglichkeiten außerhalb des Familienlebens. Die Auflösung von „zentralen“ Einrichtungsgeländen allein führte nicht zu einer Überwindung des Lebens in separierten Umwelten. Die physische Präsenz in den Gemeinden ging häufig nicht mit einer Teilhabe am örtlichen Geschehen oder gar einer Einbindung in lokale soziale Netzwerke einher. Noch immer sind die persönlichen Netzwerke von älteren Menschen mit geistiger Behinderung durch professionell Begleitende, Eltern und Geschwistern sowie – mit einigem Abstand – anderen Menschen mit Behinderungen geprägt (vgl. Dieckmann & Metzler 2013).

In den letzten Jahren sind Träger der Behindertenhilfe und Menschen mit geistiger Behinderung in den Gemeinden „angekommen“. Einstellungen zu Menschen mit Behinderungen verändern sich, Bemühungen um Teilhabe und Inklusion finden verstärkt statt. Auch Menschen mit einer lebenslangen Behinderung nehmen teil an den Sozialräumen in den Gemeinden, werden in ihnen zu Akteur_innen und Mitbürger_innen.

Angesichts der bei vielen Menschen mit geistiger Behinderung verstärkt vorhandenen Mobilitätseinschränkungen spielt die Wohnung und das Wohnumfeld im Ruhestand eine große Rolle für die Teilhabe. Im Sinne der Inklusion sollen die allgemeinen Angebote geöffnet und genutzt werden. Es scheint naheliegend, wie in der Altenarbeit, für die Planung das Quartier als Sozialraum im Alter zu fokussieren (vgl. Kap. 3.1.2)

Eine sozialraumorientierte Planung für Menschen mit lebenslanger Behinderung muss also neben dem Quartier andere, gewachsene sozialräumliche Bezüge von Menschen mit lebenslanger Behinderung und andere großräumigere Versorgungsstrukturen und -gebiete berücksichtigen. Auf der kommunalen Ebene haben wir es mit überlappenden Sozialräumen unterschiedlicher Größenordnung zu tun, an denen Menschen mit lebenslanger Behinderung partizipieren.

Sozialraumorientierung heißt im Projekt LEQUI, Wohn- und Unterstützungsarrangements als Teil von Sozialräumen zu begreifen und mit Menschen mit Behinderungen und anderen Akteuren die Sozialräume so zu verändern, dass sich gewollte, funktional-passende und dauerhaft verlässliche Handlungsfreiräume für die Lebensphase Alter ergeben.

Wir lehnen uns in unserem Verständnis von Sozialraumorientierung stark an Früchtel & Budde (2010) an. Neu an der Sozialraumorientierung sei, dass Hilfesysteme sozialräumlich Verantwortung übernehmen, Lebenswelten respektiert und lebensfähig erhalten werden, die Nachfrage das Angebot bestimmen solle und nicht umgekehrt. Noch grundsätzlicher erheben Früchtel & Budde (2010) den „Anspruch, den zerlegenden Facettenblick institutioneller Ordnung durch das Weitwinkelobjektiv einer komplexen Sicht auf komplexe Dinge zu ersetzen“. Konkret formuliert: Das Besondere an dem Handlungskonzept Sozialraumorientierung ist die Zusammenschau bzw. Beachtung der Aufeinanderbezogenheit von vier Handlungs- und Akteursebenen für die Gestaltung von Sozialräumen. Das SONI-Modell von Früchtel et al. (2009) beschreibt die vier zusammenhängenden Ebenen für die Analyse und das Agieren.

Sozialräume werden gestaltet durch

1. die Politik (Kommunal-, Sozial-, Verkehrspolitik usw.; „S“: Ebene der Sozialstruktur),
2. professionelle soziale Organisationen („O“: Ebene der Organisation),

3. die Zivil- oder Bürgergesellschaft (inkl. Vereine, Wirtschaft /Unternehmen, Schulen, Kirchen, Initiativen und Einzelpersonen, Nachbarschaften usw.) („N“: Netzwerk),
4. Individuen: Personen und ihre Lebensführung im Sozialraum (Aneignungshandeln; hier: Menschen mit lebenslanger Behinderung und ihre Nächsten; „I“: Individuum).

Ein zentrales Handlungskonzept, das die Leitidee der Inklusion in handhabbare Prozesse übersetzt, ist das der Sozialraumorientierung, das Hilfearrangements entlang der vier Handlungsebenen der Sozialstruktur („S“), der Organisation („O“), des sozialen Netzwerkes („N“) und des Individuums („I“) als analytisches Modell beschreibt und zugleich Hinweise für die Gestaltung der Praxis liefert (vgl. Früchtel & Budde 2010, 59). Früchtel, Cyprian und Budde (2009) stellen diese Ebenen in der folgenden Tabelle dar:

SONI-Modell der Sozialraumorientierung		
Ebene des Systems: Intervention als Steuerung des Hilfesystems und seiner Bedingung	Sozialstruktur Bezug: Kommunalpolitik Aktivierung und Einmischung: Erschließung politischer und ethischer Ressourcen statt Individualisierung sozialer Probleme	Organisation Bezug: Hilfesystem Sozialräumliche Steuerung: Erschließen institutioneller Ressourcen: Flexibilisierung und Demokratisierung statt Standardisierung
Ebene der Lebenswelt: Intervention als Interaktion mit Adressaten und ihrer Umwelt	Netzwerk Bezug: Gemeinwesen Fallunspezifische Arbeit: Erschließung sozialer Ressourcen: Feldbezug statt aussondernde Verengung auf den Fall	Individuum Bezug: Fallarbeit Stärkemodell: Erschließung individueller Ressourcen: Arbeit mit dem Willen statt Entwertung

Tabelle 2: Analyse- und Handlungsebenen der Sozialraumorientierung (Quelle: Früchtel & Budde 2010)

Das **Handlungsebene „Individuum“** nimmt den Menschen mit Behinderungen in seiner unmittelbaren Lebenswelt in den Blick. Dieses Handlungsfeld umfasst die Unterstützung des Individuums und seiner Unterstützer_innen und Angehörigen. Unerlässlich sind individuelle Hilfeplanverfahren, welche die Komplexität der Lebenssituation und die Einbindung in soziale Räume berücksichtigen. Methodisch ist hier an Konzepte des Case Managements, der Persönlichen Zukunftsplanung (vgl. Doose 2004; Emrich et al. 2006) und des Aufbaus von Unterstützernetzen („Circles of Support“; vgl. Kirschniok 2010) zu denken. Die Unterstützung hat sich am Willen des Menschen mit Behinderungen zu orientieren und an seinen persönlichen, sozialen, materiellen Ressourcen (Stärkemodell) und dabei die Gelegenheiten / Möglichkeiten in der Gemeinde zu nutzen (Aneignung).

Auf der **Netzwerkebene** gilt es, einerseits diejenigen Potenziale sozialen Kapitals zu verdeutlichen und nutzbar zu machen, die soziale Netzwerke und Gemeinwesen bereithalten. Zum anderen werden hier die Barrieren und Hindernisse einer umfassenden Teilhabe an sozialen Netzwerken beschrieben und bearbeitet.

Konkret heißt das zum Beispiel:

- die Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen stärken: Begegnungsmöglichkeiten im Stadtviertel schaffen, Interesseninitiativen unterstützen, Peer-Austausch über Erfahrungen im Gemeinwesen ermöglichen;

- das Gemeinwesen erschließen: professionell Begleitende machen sich kundig über Möglichkeiten im Gemeinwesen und fördern Inklusionsbereitschaft und Inklusionskompetenz im Gemeinwesen durch Gespräche mit Schlüsselpersonen, Angebote der Weiterbildung (z. B. für Gruppenleitungen), Projekte, Kontaktpflege und die Nutzung sozialer Beziehungen
- Barrieren im Gemeinwesen abbauen (z. B. räumliche, informationelle, kommunikative, mentale Barrieren);
- Angebote von Menschen mit Behinderungen im Sozialraum für die Nachbarschaft und das Gemeinwesen gestalten;
- Nachfrage aufnehmen, sensibel sein;
- freiwilliges soziales Engagement fördern und in der Begleitung einsetzen.

Auf der **Handlungsebene der Organisation** fokussiert der Handlungsansatz der Sozialraumorientierung die Frage nach einem verlässlichen institutionellen Rahmen, der flexibel und lokal orientiert auf die Interessen und Belange der Menschen mit Behinderungen ausgerichtet ist und nie bloß der Bestandssicherung sozialer Organisationen dient.

In Bezug auf Unterstützungsangebote heißt das, sich in Sozialräumen zu verankern („Versorgungsverpflichtung“), orientiert an der Nachfrage Angebote zu gestalten; flexible, oft höchst individuelle Unterstützungsarrangements zu schaffen („Form follows function“), Menschen mit Behinderungen an der Steuerung zu beteiligen,

Für Organisationsstrukturen kann das bedeuten, die Versäulung in Fachabteilungen zugunsten einer sozialräumlichen Gliederung der Organisation aufzuweichen, trägerübergreifend zu kooperieren und sich zu vernetzen, das Personal weiterzuentwickeln. „Die Aufgaben der professionellen Helfer verlagern sich von der umfassenden Betreuung des behinderten Menschen auf die Assistenz zur Realisierung eines individuellen Lebensstils, auf die Erschließung von persönlichen Netzwerken, von Freizeit-, Bildungs- und Arbeitsmöglichkeiten in der Gemeinde sowie auf die Beratung und Unterstützung der am Netzwerk beteiligten Personen“ (Seifert 2006, S. 391). Durch ihre kommunikative Vermittlungsfunktion werden Mitarbeiter zu Brückenbauern in die Gemeinde.

Schließlich sind auf der **Ebene der Sozialstruktur** die sozialpolitischen und rechtlichen Rahmenbedingungen auf die Bedarfslagen von Menschen mit Behinderungen im Alter auszurichten. Die quartiersbezogene Arbeit im Sozialraum kann dazu beitragen, Menschen mit Behinderungen als Bürgerinnen und Bürger wahrzunehmen, die nicht nur Hilfe benötigen, sondern selbst als Akteur_innen der Entwicklung sozialer Räume aktiv werden können, wie dies in der Idee der „enabling community“ angedacht ist (vgl. Haas 2009). Dazu gehört zum Beispiel die Einmischung in die kommunale Stadt-, Verkehrs- und Sozialplanung, die Arbeit von Planungsgremien, die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an Kommunalpolitik, die sozialräumliche Zusammenarbeit innerhalb und auch jenseits der Behindertenhilfe, Die Gewinnung von Schlüsselpersonen im Gemeinwesen und die Arbeit mit lokalen Medien.

2.3 Älterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung – Subjektorientierung und Lebenslagen

Künftige zu gestaltende Wohn- und Unterstützungsarrangements in der Behindertenhilfe sind konsequent an den Wünschen und Bedürfnissen der Menschen mit Behinderungen auszurichten.

Dieses Postulat scheint erst einmal sehr angemessen. Kaum jemand wird dem widersprechen. Aber was bedeutet dies für die konkrete Konzeption und Organisation von Wohn- und Unterstützungsarrangements? Wie ist das Postulat der Subjektorientierung in die Behindertenhilfe zu integrieren? Dieser Beitrag versucht die Notwendigkeit und Konsequenzen einer Subjektorientierung als Leitidee für die Behindertenhilfe deutlich zu machen. Denn u.E. ist der Begriff der

Subjektorientierung weitreichender als der in der Behindertenhilfe geläufigere Begriff der Personenzentrierung

Menschen mit Behinderungen als Subjekte zu begreifen bedeutet, sie wahrzunehmen in ihren individuell sehr unterschiedlichen Wahrnehmungen, Umgangsweisen, Wünschen und Vorstellungen zur Gestaltung ihres Lebens. Dabei steht die Behindertenhilfe vor dem Anspruch einerseits ihre Angebote und Dienstleistungen für eine große Gruppe von Menschen mit Behinderungen tragfähig organisieren zu müssen und andererseits die je individuellen subjektiven Wünsche und Vorstellungen der Menschen mit Behinderungen zu berücksichtigen. Diese Ansprüche stehen in einem Spannungsverhältnis zueinander. Einerseits braucht es für die Organisation und Planung von Wohn- und Unterstützungsarrangements im Sinne der Daseinsvorsorge eine Orientierung an Modalvorstellungen (vgl. Kapitel 1.3 in diesem Band), andererseits reicht diese im Sinne einer subjektorientierten Gestaltung nicht aus. Auch Menschen mit Behinderungen sind „in ihren Sinn- und Handlungsorientierungen, in ihrem Selbst- und Weltbezug durch die lebensweltlichen Rahmen, die lebensgeschichtlichen Erfahrungen und biographischen Selbstthematizierungen geleitet [...]“ (Hanses 2013, 1). Die Ergebnisse des dritten Forschungsberichtes (Greving et al. 2012), in dem konsequent die Perspektive der Nutzer_innen in Form von Interviews einbezogen wurde, zeigen deutlich, dass Menschen mit Behinderungen z. T. sehr klare Vorstellungen davon haben, wie sie ihren Alltag gestalten möchten. Die Angebote der Behindertenhilfe passen nicht immer zu diesen Vorstellungen, so dass sie möglicherweise nicht immer in der erwarteten Weise in Anspruch genommen werden. Mitarbeitende reagieren dann, so zeigen beispielsweise die Ergebnisse der Evaluation von Quartiersansätzen, bisweilen ratlos auf die unerwartet geringe Nutzung von Angeboten (vgl. Graumann et al. 2012). Denn Menschen mit Behinderungen gehen genauso wie Menschen ohne Behinderungen individuell unterschiedlich mit den ihnen unterbreiteten Angeboten um. Dieser „eigensinnige Umgang“ (Hanses 2013, 1) mit Angeboten und Dienstleistungen erfordert eine genauere Betrachtung des Begriffs *Subjekt*. Dabei handelt es sich nicht um eine hergestellte „irgendwie geartete innere personale Kohärenz“ (ebd., 6). Vielmehr konstruieren sich auch Menschen mit Behinderungen als Subjekte in einem von Macht und Herrschaft besetzten Raum. Als soziales Wesen ist der Mensch immer mit solchen Macht- und Herrschaftsverhältnissen konfrontiert, die das Subjekt – folgt man dem bekannten Theoretiker Michel Foucault – erst hervorbringen (Foucault 2005). Konsequenterweise bedeutet dies für die Behindertenhilfe, dass die gesellschaftlichen Bedingungsgefüge, also das „Gesellschaftliche im Subjekt“ (Hanses 2013, 7), betrachtet werden müssen. So kommt Andreas Hanses zu dem Schluss, dass das Subjekt immer „sozialisierte Subjektivität und Eigensinn“ zugleich ist (Hanses 2012b). Was passieren kann, wenn dieser subjektive Eigensinn auf das System der Behindertenhilfe trifft, zeigen die Ergebnisse der o.g. Forschung: Einige Menschen mit Behinderungen nehmen die Angebote an, andere verweigern diese konsequent und bringen damit ihre Unterstützer_innen in Zugzwang.

Eine konsequente Orientierung am Subjekt bedeutet für die Behindertenhilfe, Menschen mit Behinderungen in ihren „Handlungs-, Deutungs- und Konstruktionsleistungen“ (Hanses 2013, 1) ernst zu nehmen und sie in die Planung und Konzeption der Angebote in der Behindertenhilfe von Beginn an einzubeziehen. Insgesamt ist noch relativ wenig über die subjektive Perspektive der Menschen mit Behinderungen bekannt. In einem im Rahmen des Forschungsprojektes „Lebensqualität inklusiv(e)“ durchgeführten Workshop mit Menschen mit Behinderungen im Alter wurden besonders zwei Aspekte deutlich: Erstens haben Menschen mit Behinderungen in Bezug auf ihr Älterwerden nicht die in unserer Gesellschaft häufig vorkommende negativen Assoziationen. Im Gegenteil: Die Teilnehmenden konnotierten das Älterwerden eher positiv, indem sie von einem Zuwachs an Lebenserfahrung und Freizeit ausgingen. Die Größe der Gruppe erlaubt es nicht, Aussagen auf den Personenkreis insgesamt zu generalisieren. Dennoch zeigt das Ergebnis, dass Menschen mit Behinderungen unter Umständen anders gelagerte, aber in jedem Fall differenzierte Vorstellungen vom Älterwerden haben – wie Menschen ohne Behinderungen auch. Zweitens assoziieren sie mit dem Älterwerden nicht zwangsläufig eine steigende Hilfebedürftigkeit und / oder Kompetenzeinbußen. Viele Veränderungen, die üblicherweise mit dem Alter zusammenhängen, werden von Menschen mit Behinderungen, aufgrund der schon bestehenden eigenen Beeinträchtigung nicht mit dem Alter assoziiert; z. B. Mobilitätseinschränkungen, die Brille oder das Hörgerät als nötige Hilfsmittel. Für Menschen mit Behinderungen ist

das Leben mit Beeinträchtigungen eben ihr „normales“ Leben. Dadurch – so könnte vermutet werden – unterscheiden sich ihre Vorstellungen vom Älterwerden von denen der Menschen ohne Behinderungen. Letztere werden oft erst im Alter mit (körperlichen und / oder kognitiven) Beeinträchtigungen konfrontiert. Und viele tun sich dann schwer damit, Hilfen anzunehmen.

Eine konsequente Einbeziehung der subjektiven Perspektive der Menschen mit Behinderungen in und bei der Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements setzt aber zuerst eine dezidierte Kenntnis der von Andreas Hanses (2013) beschriebenen individuellen Deutungskonstruktionen der Menschen mit Behinderungen voraus. Die Ergebnisse zu Quartiersansätzen (Graumann et al. 2012) geben Hinweise darauf, dass die Mitarbeitenden oft lediglich mit den von ihnen vermuteten Wünschen und Vorstellungen der Menschen mit Behinderungen arbeiten (müssen). Im Sinne einer Passgenauigkeit der Angebote und unter ethischen Gesichtspunkten ist dieses Vorgehen fragwürdig. Hier sind Forscher_innen gefragt, methodische Konzepte im Sinne einer partizipativen Forschung zu entwickeln. Gute Anfänge sind gemacht (exemplarisch: Buchner et al. 2011; Koenig & Buchner 2011). Dennoch fehlt es in der aktuellen Teilhabe- und Inklusionsforschung an methodischem Handwerkzeug, um beispielsweise die subjektive Perspektive von schwer mehrfachbehinderten Menschen oder von Menschen mit Behinderungen, die nicht über Sprache als Kommunikationsmedium verfügen, für die Gestaltung ihrer Wohn- und Unterstützungsarrangements zu erschließen.

Was aber macht diese „sozialisierte Subjektivität“ (Hanses 2012b) von Menschen mit Behinderungen aus? Um einen ersten Einblick zu bekommen, lohnt sich der Blick auf die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen. Kennzeichnen sie doch die soziale Situation, in der Menschen mit Behinderungen sich in der Regel befinden und aus der heraus sie ihre Subjektivität bilden.

Lebenslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Die Lebenslagen² von Menschen mit lebenslangen Behinderungserfahrungen sind typischerweise durch folgende Merkmale gekennzeichnet:

- Die erste Generation, die in der Breite die Lebensphase Alter erlebt, verfügt nicht über ihnen ähnliche Vorbilder (Coping-Modelle für das Alter)³.
- Diese Generation hat zum Teil keine oder nur eine geringe Schul- und Berufsbildung. Viele blieben ohne schulischen oder beruflichen Abschluss oder mussten Abbrüche erleben.
- Menschen mit geistiger Behinderung haben in der Regel keine eigene Familie gegründet und leben seltener in einer Partnerschaft. Ihre sozialen Beziehungen haben sie häufig ausschließlich im System der Behindertenhilfe oder in der Herkunftsfamilie geknüpft. Fallen beispielsweise die Arbeitsbeziehungen aufgrund des Eintritts in den Ruhestand weg oder versterben die alten Eltern, ist es für sie eine Herausforderung neue soziale Beziehungen zu erschließen. Die Partizipation und soziale Einbindung von Menschen mit Behinderungen in den Gemeinwesen außerhalb des Systems der Behindertenhilfe kann nach wie vor als ungenügend beschrieben werden.
- Menschen mit Behinderungen sind häufig in Werkstätten für Menschen mit Behinderung tätig. Damit ist der Großteil von ihnen nicht auf dem so genannten ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. In der Regel verfügen sie damit während ihrer Berufstätigkeit

² Die Betonung von Lebenslagen meint in diesem Beitrag, dass es Aspekte in den Lebenssituationen von Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen gibt, die als typisch für diese Personengruppe gelten können, ohne damit andeuten zu wollen, dass sie in allen Lebensläufen vorkommen müssen.

³ Hier bezieht sich der Hinweis auf fehlende Coping-Modelle auf den Umstand, dass Bewältigungsstrategien sich u. a. an Vorbildern orientieren und dadurch für das eigene Bewältigungsverhalten nutzbar gemacht werden können, die den Menschen mit Behinderung im Alter aktuell noch fehlen.

und erst recht auch im Ruhestand über sehr bescheidene finanzielle Mittel. Da in der Regel auch kein eigenes Vermögen vorhanden ist, sind Menschen mit Behinderungen häufig mittellos. Das bedeutet, sie sind auf finanzielle Unterstützung durch öffentliche Institutionen angewiesen und auf Unterstützung – im Sinne einer anwaltschaftlichen Vertretung – diese für sich zu beantragen.

- Viele Menschen mit geistiger Behinderung haben große Teile ihres Lebens in institutionalisierten Sonderwelten verbracht, die sich durch ein hohes Maß an Fremdbestimmung auszeichnen. Auch die Menschen mit Behinderungen, die zu Hause bei ihren Eltern wohnen blieben, haben gelernt, infolge ihrer sozialen Abhängigkeit von Hilfe, sich insgesamt nach anderen zu richten, sich anzupassen. Diese Kultur einer fürsorglichen Fremdbestimmung im Umgang mit Menschen mit Behinderungen macht ein Umdenken nötig, im Sinne einer möglicherweise auch Lebensrisiko billigenden Kultur der Selbstbestimmung.
- Menschen mit Behinderungen, die heute alt sind, haben im Verlaufe ihres Lebens darüber hinaus häufig traumatisierende Erlebnisse und Erfahrungen machen müssen. Dazu zählen beispielsweise das Leben in Zwangskontexten und das Erfahren von Gewalt in Anstalten und Kliniken (vgl. Schäper & Graumann 2012).
- In Bezug auf das Thema Gesundheit lässt sich die Lebenslage der Menschen mit Behinderungen als schwierig bezeichnen. Der Zugang zu Angeboten des Gesundheitswesens ist für sie häufig erschwert. Dies fängt bei der Kommunikation mit Mitarbeitenden des Gesundheitswesens an. Ärzt_innen sind häufig damit überfordert, sich verständlich für Menschen mit Behinderungen auszudrücken, so dass Menschen mit Behinderungen auf „Dolmetscher_innen“ im Ärzt_innenkontakt angewiesen sind. Das so genannte „diagnostic overshadowing“ (vgl. Schäper et al. 2011) erschwert die Diagnosestellung bei Menschen mit Behinderungen, hier werden viele alterskorrelierte Erkrankungen nicht erkannt. Auch mit Blick auf psychische Erkrankungen fehlt es im deutschsprachigen Raum an Screeningverfahren für die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung, so dass viele psychische Erkrankungen unerkannt bleiben. Den mangelnden Diagnoseinstrumenten steht eine erhöhte Prävalenz psychischer Störungen für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung gegenüber (vgl. Sarimski & Steinhausen 2008).
- Auch in Bezug auf Bildungsangebote stehen den Menschen mit Behinderungen weniger Angebote zur Verfügung, als der Normalbevölkerung (vgl. Abschnitt 3.1.3 in diesem Band).
- Als eine Ressource von Menschen mit Behinderungen, auf die sie im Alter zurückgreifen können, stellte sich die relative Gelassenheit einiger der Befragten gegenüber Veränderungen dar, die mit einer Einschränkung individueller Autonomie einhergehen: Viele alte Menschen mit lebenslanger Behinderung sind es – im Unterschied zu alten Menschen ohne Behinderungen – bereits gewohnt, mit Beeinträchtigungen zurechtzukommen und fremde Hilfe anzunehmen. Diese Beobachtung könnte eine Chance für die Begegnung zwischen Menschen mit und ohne lebensbegleitende Behinderungen im Alter sein, insofern Menschen mit Behinderungen älterwerdenden Menschen Modell für den Umgang mit Beeinträchtigungen und entsprechende Coping-Strategien sein könnten.

Insgesamt müssen künftige Wohn- und Unterstützungsarrangements die individuelle Bewältigung bzw. Gestaltung dieser Herausforderungen ermöglichen, ohne individuelle Entscheidungs- und Handlungsfreiräume, die gerade mit dem Alter verbunden sind, zu beschneiden.

Mit Blick auf die im Alter auf die Menschen mit Behinderungen zukommenden Anforderungen (vgl. Abschn. 1.2 und Schäper et al. 2011), lässt sich feststellen, dass diese nur bewältigt werden können, wenn Menschen mit Behinderungen ihre Subjektivität und ihre Selbstbestimmung

zuerkannt wird. Es geht dabei nicht um ein reines „Coping“, die Bewältigung kritischer Lebensereignisse oder damit einhergehende Veränderungen und Anforderungen. Vielmehr geht es um eine produktive Lebensgestaltung und aktive Lebensführung, für die die Anerkennung einer Subjektivität eine notwendige Bedingung darstellt. In diesem Sinne müssen künftige Wohn- und Unterstützungsarrangements Handlungsspielräume für die Menschen mit Behinderungen eröffnen, um die Bedingungen zur Entwicklung ihres subjektiven Eigensinns zu verbessern. Insofern ist Andreas Hanses zuzustimmen, wenn er feststellt, dass „das Subjekt [...] notwendige politische Provokation [bleibt]“ (Hanses 2012b).

3. Empfehlungen für die Gestaltung von sozialraumorientierten Wohn- und Unterstützungsarrangements

Auf der Grundlage der ersten beiden Kapitel werden in diesem dritten Kapitel Empfehlungen für die Ausgestaltung sozialräumlicher Arrangements für die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen im Alter gegeben. Zunächst werden Gestaltungsdimensionen beschrieben, die durchgängig in allen zu gestaltenden Bereichen zu berücksichtigen sind (politische Partizipation, quartierbezogenes Denken, Förderung von Bildungsprozessen). Im Anschluss daran werden konkretere Empfehlungen zu den ausgewählten Lebensbereichen Wohnen, Gestaltung des Alltags, Gesundheit, soziale Beziehungen und Begleitung am Lebensende formuliert. Dabei werden wesentliche Aufgaben der Lebensführung im Alter aufgegriffen, die im zweiten Zwischenbericht systematisch dargestellt wurden (vgl. Schäper et al. 2010). Die Lebensbereiche greifen ineinander und stellen in ihrer Wechselwirkung eine wichtige Basis für das Erleben von Lebensqualität und die Sicherung von Handlungsspielräumen dar. Die Bereiche werden unterschiedlich stark vertieft und konkretisiert. Die Empfehlungen stellen keine Checklisten dar, die erschöpfend und operationalisiert Gestaltungsfragen im Alter behandeln, sondern sie geben Impulse und Anregungen, aus denen sich örtlich „gute“ Lösungen entwickeln lassen. Sie zielen auf die Teilhabeplanung in den Stadt- und Landkreisen und auf die Organisationen, die vor Ort allgemeine und für Menschen mit Behinderungen spezifische Unterstützung und Angebote bereitstellen. Die Empfehlungen richten sich auch an die politischen Instanzen, die die Rahmenbedingungen, insbesondere in den verschiedenen Hilfesystemen, gestalten (Bund, Länder, Leistungsträger).

Ein großer Teil der Empfehlungen basiert auf den Ergebnissen der im dritten Zwischenbericht dargestellten Projektevaluationen (Greving et al. 2012). Darüber hinaus beziehen wir vielversprechende, aber oft noch nicht evaluierte Praxisbeispiele mit ein. Und wir haben übergeordnete Gestaltungsüberlegungen und konkrete Hinweise aus der Literatur übernommen, die zum Verständnis von Gestaltungsaufgaben und zur Entwicklung von Lösungsalternativen beitragen.

3.1 Durchgängige Gestaltungsdimensionen

Drei Gestaltungsdimensionen sind durchgängig in allen zu gestaltenden Bereichen zu berücksichtigen:

1. die **Partizipation** von Menschen mit Behinderungen an Gestaltungsprozessen auf der politischen und organisationalen Ebene und in Bezug auf ihre eigene, individuelle Lebensplanung,
2. die Einbettung von Gestaltungsentscheidungen in ein **quartiersbezogenes Denken und Handeln**,
3. die Förderung von **Bildungsprozessen** für die Sicherung von Lebensqualität im Alter.

3.1.1 Partizipation an Gestaltungsprozessen

Der Begriff Partizipation hat sich der Heil- und Behindertenpädagogik als „Schirmbegriff“ zur Umschreibung für Teilhabe, Teilnahme, Beteiligung oder Mitbestimmung durchgesetzt: „Partizipation ist der ausdrückliche, auf die Gemeinschaft mit anderen bezogene Akt individueller Selbstbestimmung“ (Prosetzky 2009, 88). Die Realisierung von Teilhabe und Teilnahme zielt immer auf ein Mehr an gesellschaftlicher Verantwortung und Demokratie, immer auf eine Verringerung von Macht bzw. Herrschaft, so dass eine gemeinsame Orientierung aller Handlungspartner in einem dann partizipatorisch orientierten Handlungsfeld realisiert werden kann.

Zu unterscheiden ist die politische Partizipation auf der Ebene der Gestaltungsprozesse von der sozialen Partizipation im Sinne der Teilhabe im Alltag. Die Forderung nach Partizipation ist eine Reaktion auf das soziale Problem der so genannten „Entkopplung“: „Mit dem Begriff der Entkopplung werden analytisch jene empirischen Vorgänge untersucht, in denen ein Brüchigwerden, ein Auseinanderdriften oder allgemeiner eine Prekarisierung von Netzwerken

primärer Integration stattfindet. Der individuelle wie kollektive Umgang mit solchen Prozessen macht umgekehrt Koppelungsstrategien sichtbar, also Bewältigungsformen, die auf personale und / oder gruppen Integrität zielen“ (Weisser, 2012, 176). Das Vorhandensein und die stetige Zunahme von älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung macht diese Gruppe im sozialen Kontext sichtbar und lenkt die Aufmerksamkeit auf die Teilhabe und Teilnahme dieser Personengruppe: „In dieser Betrachtungsweise erscheint Partizipation als Problem der (Ent-)Kopplung in und durch soziale Erfahrungen, die unterschiedliche Menschen in unterschiedlicher Weise zu ‚Betroffenen‘ machen können. Es sind kontingente Ereignisse, welche Menschen in solche Erfahrungen verwickeln [...] und die in nicht kontingenter Weise mit Kontextfaktoren interagieren und zu erwartbaren (Ent-)Kopplungen führen“ (Weisser, 2012, 176). Kontingente Ereignisse sind hierbei mögliche Erfahrungen des Krankseins im Alter sowie der durch den Verlust der Lebenspartner eintretenden Vereinsamung. Diese Erfahrungen können durch das Erleben der Begleitung und Unterstützung während des Krankseins sowie durch gemeinsame Bildungsangebote (um der Erfahrung der Einsamkeit zu begegnen) kontextorientiert modifiziert werden.

Auf diesem Hintergrund sind Prozesse des Lernens und der Entwicklung notwendig, welche Zugangs- bzw. Unterstützungsmöglichkeiten für Mitglieder dieses Personkreises schaffen. Im Hinblick auf die Gestaltung solcher partizipatorischer Lern- und Entwicklungsprozesse geht es darum festzustellen, wer worüber die Kontrolle hat, wer über welche Informationen oder Kritikmöglichkeiten verfügt, die sozialen Kontexte bzw. Faktoren zu modifizieren, in welchem er / sie gerade lebt. Es geht darum, Ausdrucksmöglichkeiten zu konkretisieren, um die subjektive Qualität der Erfahrung, welche Menschen in ihrer Rolle der Betroffenheit (in diesem Falle also als Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter) machen, wahrzunehmen. Über solche Ausdrucksmöglichkeiten zu verfügen gehört grundlegend zur Verfasstheit des gesellschaftlichen Lebens (vgl. Weisser, 2012, 176f). Partizipation begründet somit immer „ein Kooperationsverhältnis, das mit seiner eigenen materiellen Festlegung beginnt“ (Weisser, 2012, 177). Partizipation zielt auf die Kooperation aller Beteiligten im Rahmen der Entwicklung, Verwirklichung und Evaluation von Gestaltungen.

Die Formen der Partizipation von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung reichen von der Wahrnehmung und Analyse ihrer Bedürfnisse (der so genannten Nutzerbedürfnisse) bis hin zur eigenständigen Bestimmung über die konkrete Gestaltung ihres Alltags. Zu unterscheiden ist zwischen unterschiedlichen Graden der Partizipation:

- die Wahrnehmung und Analyse von Bedürfnissen im Vorfeld von Gestaltungsentscheidungen oder bei deren Evaluation (auf dem Hintergrund von Einzelinterviews, Fallvignetten, Gruppendiskussionen, Begehungen können Erfahrungen bei konkreten Fragen, die sich auf das eigene Lebensumfeld beziehen, in den Blickpunkt der Planung gerückt werden).
- die Mitberatung (ohne Entscheidungsbefugnisse)
- die Mitbestimmung
- die alleinige Selbstbestimmung

Wie bereits vor fünfzig Jahren im Normalisierungsprinzip grundgelegt, ist die Wahrnehmung der Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen der Mittel- und Ausgangspunkt, von dem aus das Lebensumfeld und politische Vorgaben, die es strukturieren, gestaltet werden müssen.

Gemäß der Sozialraumorientierung nach Früchtel et al. (2009, 13ff) ist Partizipation auf vier Ebenen zu konkretisieren: Die politische Ebene (z. B. die Sozial- und die Kommunalpolitik) beschäftigt sich mit der Sozialstruktur der Gesellschaft bzw. eines Gemeinwesens. Der Strukturbezug hilft, eine Individualisierung von sozialen Problemen zu verhindern, weil sie die Lebenssituation von Personengruppen wahrnimmt. Auf der Ebene der (sozialen) Organisationen und ihrer Zusammenarbeit geht es um die Verankerung und Übernahme von Verantwortung in einem konkreten Sozialraum und um eine Flexibilisierung sowie Differenzierung bzw. Entdifferenzierung von Unterstützungsangeboten. Die Organisationen müssen auf die individuellen Gegebenheiten und Unterschiede zwischen betroffenen Personen reagieren, um diese in die Pla-

nung ihrer Organisationsform einzubeziehen. Im Hinblick auf die Netzwerkstruktur geht es darum, das Gemeinwesen mit seinen Ressourcen als Feld, als Lebens- und Handlungsraum für Klienten zu erschließen, anstatt immer zu eng nur den konkreten „Fall“ zu betrachten. Die Kooperation der Akteure im Gemeinwesen steht im Mittelpunkt, wodurch sich das Netzwerk der Organisationen und von Menschen mit Behinderungen im Sozialraum vergrößern kann. Last but not least ist das Individuum relevant: Ausgehend von den individuellen Stärken soll das aktive Aneignungshandeln im Sozialraum unterstützt werden statt Menschen als reine Hilfeempfänger bedarfsgerecht (gleich) zu versorgen. Alle vier Ebenen sind somit im Hinblick auf die Partizipationsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen zu überprüfen und umzugestalten.

Gerade weil Partizipation ein grundlegendes Gestaltungsmoment werden soll, stellt sich die Frage, ob und welche Schwierigkeiten ältere werdende Menschen mit einer geistigen Behinderung bei der Beteiligung haben. Partizipation stellt sich für sie häufig als ein neues Lernfeld dar, welches in Widerspruch stehen kann zu ihren vorherigen Lebenserfahrungen, die häufig von einer gelernten sozialen Abhängigkeit (unfähig werden, selbst Entscheidungen zu treffen) oder gar von einer gelernten Hilflosigkeit (keinen Einfluss zu haben auf das, was geschieht) geprägt sind.

Welche Schwierigkeiten ergeben sich bei der Beteiligung an Gestaltungsentscheidungen in Wohn- und Unterstützungsarrangements?

- Überblick über Planungszeiträume: Menschen mit einer geistigen Behinderung tun sich häufig schwer, längere Planungszeiträume zu überblicken und einzuordnen. Gerade die Veränderung von Unterstützungsstrukturen benötigt Zeit (von Bauvorhaben ganz abgesehen) und erfolgt oft in Etappen.
- Menschen mit Behinderungen haben oft noch keine oder nur unklare Vorbilder bzw. Modelle, die Partizipation vorleben, die zeigen, wie es gehen kann.
- Die Verständigung in Planungsprozessen ist schwierig. Nicht alles lässt sich einfach in „einfacher Sprache“ verbalisieren. Das Abstraktionsniveau, auf welchem diese Diskurse stattfinden, muss angepasst werden, ohne dass jedoch die Komplexität, die mit Gestaltungsprozessen verbunden ist, negiert werden kann.
- Die eigene Lebenssituation, insbesondere Krisensituationen bzw. Krankheiten und die Auseinandersetzung mit Grenzerfahrungen schränken den Blick von beteiligten Menschen mit einer geistigen Behinderung für andere Lebenswirklichkeiten häufig stark ein.
- Menschen mit Behinderungen haben genauso wie Pädagog_innen und andere Gestaltungsbeteiligte wenig Übung mit der Umsetzung von Partizipation.
- Die kommunikativen Kompetenzen aller Beteiligten sind noch eingeschränkt, so dass es zu unterschiedlichen Erwartungen, bzw. zu einer unterschiedlichen Verbalisierung dieser Erwartungen mit Blick auf die Prozesse der Partizipation kommen kann.
- Das „Zeitlassen“ stellt ein wichtiges Moment dar, um Teilhabeprozesse im doppelten Sinne dieses Wortes wahrzunehmen. „Zeit“ ist aber zugleich eine knappe Ressource in politischen Gremien.

Insgesamt steckt die Entwicklung einer Beteiligungskultur von Menschen mit Behinderungen noch in den Kinderschuhen.

Welche Schritte sind zu gehen, um die Partizipation auch von älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung zu fördern?

In Bezug auf die politische Partizipation wird empfohlen, die Partizipation von Menschen mit lebenslanger Behinderung an den politischen und organisationalen Entscheidungsprozessen und insbesondere in den Planungsverfahren zu verankern sowie partizipative Methoden und Instrumente auszuprobieren, die für die Beteiligung anderer Bevölkerungsgruppen entwickelt wurden und sich bewährt haben.

Auf der politischen Ebene sind Menschen mit lebenslanger Behinderung, insbesondere in den Stadt- und Landkreisen, den Kommunen und bei den überörtlichen Kommunalverbänden, an den politischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen, die sie betreffen, zu beteiligen. Schädler (2010) unterscheidet dabei zwischen den gewählten politischen Gremien, Arenen (formellen Gremien mit einer festen Mitgliedschaft) und offenen Foren, zum Beispiel thematischen oder projektbezogenen Versammlungen, zu denen „offen“ eingeladen wird. Menschen mit lebenslanger Behinderung sind sowohl an den dauerhaften formellen Gremien, zum Beispiel den Kommissionen zu Inklusion von Menschen mit Behinderungen, psychiatrischen Arbeitskreisen, Gesundheits- und Pflegekonferenzen in den Kreisen sowie den Arbeitskreisen der überörtlichen Kommunalverbände zu beteiligen als auch an planungsspezifischen Gremien, wie z. B. den Regionalplanungskonferenzen in den Kreisen, in denen die kommunale Teilhabeplanung in Bezug auf Leistungen der Eingliederungshilfe entwickelt werden soll.

Neben der Beteiligung an Planungsgremien ist sicherzustellen, dass in den Planungsverfahren die Perspektiven von Menschen mit lebenslanger Behinderung, unmittelbar einfließen. Wir empfehlen Standards für die Teilhabeplanung festzulegen, die die dokumentierte Erfassung von Nutzerbedürfnissen und die Evaluation des Erfolgs von Maßnahmen anhand der Ergebnisqualität vorsieht. Perspektivisch könnte die regelmäßige Befragung von Menschen mit lebenslanger Behinderung zu unterschiedlichen Aspekten der Lebensqualität, wie sie in den USA anhand der die National Core Indicators durchgeführt wird, ein Vorbild sein (näheres www.nationalcoreindicators.us) um zu einem stärker vom Feedback der Menschen mit Behinderungen gesteuerten Planungszirkel führen.

Auch an den Planungs- und Entscheidungsprozessen in den Organisationen der Leistungserbringer und sonstiger Leistungsträger sind Menschen mit lebenslanger Behinderung stärker zu beteiligen. Im Bereich des stationären Wohnens und der WfbM bestehen mit dem Heim- und Werkstattbeiräten bereits gesetzlich verankerte formelle Gremien (vgl. Schlummer & Schütte 2006). Im Bereich der ambulanten Dienste fehlen solche verbrieften Mitwirkungsmöglichkeiten. Es gibt Leistungserbringer, die Nutzerbeiräte im Ambulant Betreuten Wohnen eingerichtet haben. Im Zuge der Inklusion gibt es zurzeit viele Ansätze, die Mitwirkungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten von behinderten Beschäftigten in Unternehmen wie den WfbM auszubauen, gerade in Bezug auf die Mitarbeit an Planungs- und Projektentwicklungsgruppen. Im Bereich der ambulanten Wohndienste haben sich Assistenzgenossenschaften gebildet, in denen vor allem Menschen mit einer körperlichen Behinderungen selbst Arbeitgeber ihrer Assistenten werden. Gerade in den stationären und ambulanten Wohndiensten ist die Beteiligung der Klienten noch ausbaufähig. Manche Anbieter beginnen ein adressatenorientiertes Selbstverständnis zu entwickeln, das heißt ausgehend von den Wohnvorstellungen von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen mit der Kompetenz der Organisation passende Unterstützungsangebote gemeinsam zu entwickeln. Die im 3. Zwischenbericht dokumentierten Projekte im ambulanten unterstützen Wohnen sind so entstanden (Dieckmann et al 2012).

Ein enormer Nachholbedarf besteht bei der Entwicklung und Erprobung von Verfahren und Instrumenten für die Beteiligung von Menschen mit geistiger Behinderung an Planungs- und Gestaltungsprozessen. In ihrem Planungslehrbuch unterscheiden Bischoff et al. (2005) zwischen Verfahren, die informieren bzw. Informationen beschaffen, solchen der formal definierten oder informellen Beteiligung und Verfahren für Kooperationsprojekte. Interessanterweise gehen die Autoren auf die Eignung der zahlreich aufgeführten Verfahren und Instrumente für die Beteiligung von Migrant_innen oder von Kindern ein, jedoch gar nicht auf Bürger_innen mit lebenslanger Behinderung als Zielgruppe. Die Forschungsgruppe Teilhabeplanung an der Uni Siegen hat einige Instrumente für die Beteiligung auch von Menschen mit geistiger Behinderung an der örtlichen Teilhabeplanung entwickelt, erprobt und dankenswerterweise zur Verfügung gestellt (vgl. Rohrman et al. 2010).

Partizipation ist ein neues Lernfeld, auch im Hinblick auf die individuelle Gestaltung der Lebensphase Alter. Soziale Partizipation (im Sinne der sozialen Teilhabe) soll für längere Zeit im Rahmen persönlicher Zukunftskonferenzen, und für kürzere Zeiträume im Rahmen individueller Hilfeplanungen geplant werden. Verfahren zur individuellen Teilhabe- bzw. Zukunftsplanung werden im Abschn. 3.1.3 behandelt.

3.1.2 Quartiersbezogenes Denken

Der Gestaltung von Quartieren kommt bei der Forderung einer sozialraumorientierten Angebotsgestaltung in der Behindertenhilfe eine besondere Bedeutung zu. Spätestens mit der Anerkennung der Inklusion als neues Leitpostulat wird deutlich, dass „Menschen mit Behinderungen [...] das Recht [haben], mitten in der Gesellschaft zu leben“ (DV 2011, 2). In der kommunalen Seniorenplanung wird aktuell das „Quartier“ (ein Stadtteil oder eine dörfliche Gemeinde) als räumliche Planungseinheit favorisiert, das neben der Wohnung und dem unmittelbaren Wohnumfeld auch einen Nahraum umfasst, in dem idealerweise Einrichtungen für die tägliche oder regelmäßige Versorgung (Geschäfte, Friseur_innen, Ärzt_innen usw.) in geringer Entfernung zu erreichen sind.

Die Sozialräume von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung sind allerdings unter dem Aspekt der Lebensgestaltung und der dafür notwendigen Unterstützung und Bindungen nicht auf das Quartier beschränkt, sondern weiträumiger strukturiert. Das hängt zum einen damit zusammen, dass eine lebenslange Behinderung ein vergleichsweise seltenes Ereignis ist. Menschen mit einer geistigen Behinderung kommen in einem Quartier seltener vor. Zum anderen sind die Träger von Einrichtungen und Diensten in der Behindertenhilfe (noch) nicht in den Gemeinden sozialräumlich verankert und organisiert. Diese Ausgangsbedingungen führen zu verschiedenen Konsequenzen:

- Spezifische Angebote, die sich an Gruppen von Menschen mit geistiger Behinderung wenden, liegen oft weit entfernt von der eigenen Wohnung. Sie sind nicht überall, in jedem Quartier verfügbar. Auch nicht-inklusive Angebote können weiterhin ihre Berechtigung haben, wenn sie den Wünschen und Bedürfnissen der Menschen mit Behinderungen eher entsprechen. Gleichzeitig benötigt eine inklusive Gestaltung allgemeiner Angebote eine spezielle Expertise, die nicht überall vorhanden ist oder vorgehalten werden kann.
- Stationäre Wohnhäuser oder ambulant betreute Wohnungen werden dort errichtet oder angemietet, wo die Grundstücks-, Immobilien- oder Mietpreise vergleichsweise gering sind. Das ist – kurzfristig gedacht – im finanziellen Interesse der Leistungsträger und Leistungserbringer. Diese Vorgehensweise führt dazu, dass Erwachsene mit lebenslanger Behinderung seltener in wohl-situierten Stadtteilen zu finden sind und sich in solchen mit preiswerterem Wohnraum häufen. Kleinräumliche soziale und funktionale Anbindungen der Menschen mit Behinderungen spielen dabei eine untergeordnete Rolle.
- Mitglieder der Herkunftsfamilie gehören zu den wenigen wichtigen Vertrauenspersonen von Menschen mit (geistiger) Behinderung. Wenn Menschen mit Behinderungen stationär oder ambulant betreut wohnen, leben Angehörige in der Regel nicht im gleichen Viertel. Besuche im Elternhaus sind für viele Menschen mit Behinderungen ein geschätztes Element ihres Lebensalltags und eröffnen einen weiteren Lebensraum.
- Neben dem Wunsch nach einem selbstverständlichen Zusammensein treffen sich Menschen mit geistiger Behinderung auch gerne mit anderen behinderten Menschen, um gemeinsam etwas zu unternehmen, zum ungezwungenen geselligen Zusammensein, um Freundschaften zu pflegen, zur aktiven Selbsthilfe bis hin zur politischen Selbstvertretung. Organisierte Treffen richten sich meistens an Gleichgesinnte im gesamten Stadtgebiet oder mehreren Kreisgemeinden. Im kleinräumlichen Quartier gibt es häufig nicht genügend spezifische Interessent_innen.
- Traditionell denken und handeln die Träger der Behindertenhilfe in größeren Versorgungsgebieten auf der Ebene der Stadt- oder Landkreise. Schon diese sozialräumliche Eingrenzung gilt als Fortschritt gegenüber einem überregionalen Agieren. Die Träger sind in den einzelnen Sozialräumen der Gemeinden oft wenig verankert. Sie müssen erst als Akteure „von außerhalb“ in eine Quartiersentwicklung einbezogen werden, will man den Quartiersbewohnern mit lebenslanger Behinderung gerecht werden. Dazu müssen sie sich in das Quartier einbringen, mit den dort tätigen Trägern kooperieren und verstärkt aufsuchend arbeiten, das heißt Geh- statt Komm-Strukturen entwickeln.

Quartiere können zum einen als Planungsräume begriffen werden – im Sinne einer Fokussierung auf ein Stadtviertel oder im ländlichen Bereich auf eine Ortsgemeinde, für die spezifische Bedingungen wie beispielsweise der Wohnungsmarkt, die Infrastruktur, die Einwohnerzusammensetzung, das Vernetzungspotential der Akteure, das Angebotsspektrum an Dienstleistungen erfasst und zur Weiterentwicklung genutzt werden können. Zum anderen können und sollen sie aber auch als Lebensräume ihrer Bürger_innen im Sinne eines sozialen Nahraums begriffen werden. Generell kommt Quartieren im Alter eine steigende Bedeutung zu, denn das Wohnumfeld an sich gewinnt im Alter an Bedeutung.

Im Alter stehen Menschen mit Behinderungen genauso wie Menschen ohne Behinderungen vor der Herausforderung sich neue Handlungsräume beispielsweise aufgrund von Übergängen erschließen zu müssen / dürfen, wenn sie z. B. aus dem Arbeitsleben ausscheiden.

Für die Behindertenhilfe bringt das Thema der Übergänge die Herausforderung mit sich, sich auch konzeptionell bspw. in der Angebotsgestaltung auf diese Veränderungen im Lebenslauf einzustellen, damit Handlungsräume überhaupt gestaltet werden können.

Das Erschließen neuer Handlungsräume geschieht im Alltag besonders im sozialen Nahraum, eben im Quartier. Quartiere bieten aufgrund ihrer überschaubaren Planungsgröße erst einmal ein hohes Inklusionspotential. Überschaubare Planungsgrößen sind u. a. bei der Vernetzung von Akteuren, Diensten und Angeboten im Versorgungssystem unabdingbar, da diese nur bottom-up erfolgen kann. Sie sind somit auch immer Planungsräume für das Tätigwerden von Diensten, für die Vernetzung von Diensten und Angeboten (sektoral und über Sektoren hinweg).

Mit Berücksichtigung der Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen (vgl. Kapitel 2.3 in diesem Bericht) und vor dem Hintergrund der strukturellen Unterschiede zwischen Alten- und Behindertenhilfe kristallisierten sich einige Punkte heraus, die an den aus der Altenhilfe stammenden Quartiersansätzen konzeptionell verändert werden müssen, um diese auch für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung im Alter passend zu gestalten. Dazu zählen:

Sozialraumanalyse regionaler Unterschiede

Im Rahmen des Forschungsprojektes „Lebensqualität inklusiv(e)“ wurden Modellprojekte dokumentiert und evaluiert, die das quartiersbezogene Denken in der Behindertenhilfe aufgreifen (vgl. Graumann et al. 2012). Die dort durchgeführte Analyse zeigt deutlich, wie groß die regionalen Unterschiede in Nordrhein-Westfalen ausfallen. Daher muss unbedingt vor der Implementierung von Quartiersansätzen eine umfängliche Sozialraumanalyse erfolgen, um mit den vorhandenen Strukturen arbeiten zu können und nicht an diesen vorbei zu planen.

Mehr Handlungs- und Wahloptionen

Die Gestaltung von Quartieren mit dem Konzept der Quartiersansätze sollte als Zielperspektive zum einen die Gewährleistung der Versorgungssicherheit und zum anderen – und das ist die erste Weiterentwicklung zu den Ansätzen in der Altenhilfe – im Sinne des Inklusionsparadigmas zu mehr Handlungs- und Wahloptionen für die Einzelnen und damit zu mehr Teilhabemöglichkeiten führen. Bei der Umsetzung von Quartiersansätzen in der Behindertenhilfe kann es nicht alleine um die Sicherstellung der Versorgung gehen. Darüber hinaus müssen Konzepte erarbeitet werden, wie die Teilhabe der Menschen mit Behinderungen im Quartier gewährleistet und Handlungsräume gestaltet werden können. In Bezug auf eine inklusive Kursstruktur zeigt das Projekt „Tempelhof inklusiv“ exemplarisch (Seifert 2012) wie Kurse⁴ für Menschen mit und ohne Behinderungen durchgeführt werden können.

⁴ In diesem Falle waren es folgende Kursangebote: ein Kundalini Yoga-Kurs, ein Free Dance-Kurs und ein Aikido-Kurs

Direkte Kommunikationsstrukturen

Immer noch fungieren die professionell Begleitenden häufig als eine Art Filter. In Bezug auf Angebote im Gemeinwesen entscheiden sie, ob diese an die Menschen mit Behinderungen weitergereicht werden. Dabei spielt die Arbeitsbelastung und die persönliche Einstellung der Mitarbeiter_innen eine wichtige Rolle (vgl. Seifert 2012, 24)

Ein inklusives Quartier braucht eine Kommunikationsstruktur, die die Informationen direkt den Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stellt.

Versorgungssicherheit rund-um-die-Uhr

Auf der anderen Seite ist es nicht ausreichend inklusive Teilhabeangebote für die Menschen mit Behinderungen anzubieten, wenn die Versorgungssicherheit im Alter für die Menschen mit Behinderungen, die diese benötigen, im Quartier nicht ausreichend sichergestellt werden kann. Quartiersansätze bieten in der Regel diese 24-Stunden Versorgungssicherheit. Dadurch, dass sie hilfesystemübergreifend und zielgruppenübergreifend angelegt sind, können Hilfesystemgrenzen überwunden und so Synergieeffekte geschaffen werden.

„Inklusionskompetenz“ (DV 2011, 5) – eine Haltungsfrage

Inklusion ist nicht nur eine Frage von entsprechenden Konzepten, sondern auch – oder besonders – eine Haltungsfrage. Menschen mit Behinderungen gehören (noch) nicht selbstverständlich zum Stadtbild dazu, da sie bisher überwiegend in über alle Lebensbereiche hinweg segregierenden Systemen gelebt haben. Die vorgelegte Untersuchung zeigt erneut, welche Widerstände Nachbar_innen entwickeln können, wenn Menschen mit Behinderungen in dasselbe Wohnhaus oder dieselbe Straße einziehen. Diese Widerstände sind häufig in Ängsten begründet, die aufgrund des Fehlens gemeinsamer Erfahrungs- und Begegnungsräume entstehen. Neben dem Aufbau eines Quartiersstützpunktes sind daher bewusstseinsbildende und auf Haltungen wirkende Maßnahmen unabdingbar, um einen „Einstellungs- und Perspektivwandel zu befördern“ (DV 2011, 6). Ein inklusives Quartier braucht inklusionskompetente Bürger_innen. Inklusionskompetenz kann gefördert werden, indem Begegnungsräume für Menschen mit und ohne Behinderungen geschaffen werden. Auch dafür ist das Projekt „Tempelhof inklusiv“ ein gutes Beispiel, zeigt es doch, dass über Begegnung Unsicherheit abgebaut und ein „normaler“ Umgang hergestellt werden kann (Seifert 2012, 20).

Von Quartiersstützpunkten können solche Begegnungsräume beispielsweise in Kooperation mit Stadtteilzentren oder Bildungsträgern initiiert und begleitet werden. Inklusionskompetenz als Haltungsänderung wird aber auch von den Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe verlangt. Da das Spannungsverhältnis von Fürsorge und Selbstbestimmung letztlich nicht aufgelöst werden kann, kommt es für die Mitarbeitenden darauf an, mit diesem reflexiv und diskursiv im Alltag umzugehen. Dabei scheint die Frage des Risikomanagements, also die Frage nach dem Recht auf ein eigenes Lebensrisiko für Menschen mit Behinderungen, für viele alltägliche Situationen reflexiv zu betrachten zu sein⁵. Dabei steht nicht die Frage von „richtig“ oder „falsch“ zur Diskussion, vielmehr geht es um eine Bewusstmachung von unterschiedlichen Haltungen und den dahinter stehenden, sie beeinflussenden Denktraditionen. Denkbar wären dafür beispielsweise gemeinsame Fortbildungen von Mitarbeitenden und Menschen mit Behinderungen.

⁵ So wurde im Rahmen eines Workshops zu Quartiersansätzen in der Behindertenhilfe von den Teilnehmenden folgende Situation diskutiert: Eine Mitarbeiterin des ambulant betreuten Wohnens schließt die Waschmaschine der Adressatin ab, damit diese nicht täglich wäscht, da dafür kein Geld vorhanden sei. Die Teilnehmenden, die aus der Tradition der Selbst-Bestimmten-Bewegung kamen empörten sich daraufhin, die Adressatin habe ein Recht auf das tägliche Waschen mit der Waschmaschine, während die aus einer Fürsorgetradition stammenden Mitarbeitenden argumentierten, dass sie doch auch am Ende des Monats noch Geld für Essen benötige. Die Teilnehmenden der Selbst-Bestimmten-Bewegung entgegneten daraufhin, dass man der Adressatin die Möglichkeit nehme die Erfahrung zu machen, wie es ist am Ende des Monats kein Geld für Lebensmittel zu haben, man solle sie das selbst ausprobieren lassen. Durch diese Erfahrung könne man schließlich auch einen Lerneffekt erzeugen.

Auch von den Menschen mit Behinderungen setzt ein inklusives Gemeinwesen eine Inklusionskompetenz im Sinne einer Haltungsänderung voraus. Wie die vorliegende Untersuchung deutlich macht, trauen viele Menschen mit Behinderungen sich nicht zu alleine zu leben und alleine für sich Entscheidungen zu treffen. Eine Mitarbeiterin äußerte im Interview die Vermutung, dass dies damit zu tun habe, dass sie im Laufe ihres institutionalisierten Lebenslaufes nicht im Sinn von mehr Eigenständigkeit und Selbstbestimmung unterstützt würden, sondern eher häufig gehört hätten, was sie alles nicht könnten, so dass dies zu einer „erlernten Hilflosigkeit“ führe (Graumann et al. 2012, 56). Im Sinne des Empowerments ist es für Menschen mit Behinderungen wichtig darin bestärkt zu werden, eigene Kompetenzen und Vorstellungen in Bezug auf die Gestaltung ihres Lebens zu entwickeln oder diese auszubauen. Dabei ist die Erfahrung wesentlich, dass ihre Wünsche und Vorstellungen Berücksichtigung finden. Eine wichtige Erfahrung scheint zu sein – wie bei Menschen ohne Behinderungen auch –, wann die Grenze der eigenen Entscheidungskompetenz erreicht ist und wann es Hilfestellungen und Ratschläge von Außenstehenden braucht. Menschen mit Behinderungen muss im Alltag vermehrt die Möglichkeit gegeben werden, diese Erfahrungen zu machen.

Regiekompetenz als Gelingensfaktor im quartiersbezogenen Denken

Quartiersbezogene Ansätze gehen davon aus, dass die im Quartier lebenden Bürger_innen das Quartier nach ihren Wünschen und Bedürfnissen mitgestalten. Bei der Orientierung an Wünschen und Bedürfnissen ist bei Menschen mit Behinderungen mit dem Effekt der sog. adaptiven Präferenzen zu rechnen. Damit bezeichnete erstmals Jon Elster den Prozess der Anpassung der Bedürfnislage von Menschen an schwierige Lebensumstände, unter deren Einfluss „unerreichbar erscheinende Ziele aus dem Horizont des Wünschbaren ausgeschlossen“, oder „die gegenwärtige Lebenssituation wird in einer unverhältnismäßigen Weise positiv bewertet“, es handelt sich um „*deformierte* Wünsche und Einstellungen“ der Person (Steckmann 2010, 100). Dabei kann der Prozess der Anpassung sowohl selbstgewählt, „das Resultat einer überlegten Entscheidung sein“ (ebd., 103), als auch unbewusst und aufgrund langer Erfahrungen der Fremdbestimmung erfolgen. Menschen mit geistiger Behinderung kann es aufgrund solcher adaptiver Präferenzen schwer fallen, Zugang zu ihren eigentlichen Bedürfnissen zu bekommen, sie haben vielfach Anpassungsprozesse an sozial erwünschte Bedürfnisse und Verhaltensweisen durchlaufen. In der Umsetzung von quartiersbezogenen Ansätzen in der Ausgestaltung von Unterstützungsarrangements für Menschen mit Behinderungen ist mit solchen adaptiven Präferenzen zu rechnen, weshalb der Prozess der Eruiierung individueller Bedürfnisse eine besondere Herausforderung darstellt.

Daneben gibt es eine weitere, eher konzeptionelle Schwierigkeit in der Übertragung von Quartiersansätzen auf die Gestaltung von Unterstützungsarrangements für die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung: Sie gehen von einer sehr hohen Regiekompetenz der Nutzer_innen aus. Häufig arbeiten sie nach dem Assistenzprinzip und mit so genannten Laienhelfer_innen⁶. Das bedeutet, dass konzeptionell davon ausgegangen wird, dass die Assistent_innen ausschließlich assistieren. Die Entscheidung über die Gestaltung des Unterstützungsarrangements obliegt alleine den Nutzer_innen beispielsweise in Bezug auf die Auswahl der Assistent_innen, die Art der Leistungen und die Assistenzzeiten. Die Voraussetzung der Regiekompetenz ist bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht immer gegeben, so dass das Assistenzprinzip an diesen Stellen nicht greift. Um dennoch selbstbestimmt leben und handeln zu können, gibt es in der Behindertenhilfe bereits Konzepte, die an dieser Stelle integriert werden können. Ein solches ist beispielsweise das Konzept der „basalen Selbstbestimmung“ von Christian Weingärtner (2006). Zwar kommt es aus dem Kontext Schule, kann aber sicherlich mit einiger Modifikation auch für Menschen mit Behinderungen im Alter im Kontext von Quartiersstützpunkten Anwendung finden. Weingärtner (ebd.) weist in seinem Beitrag darauf hin, dass in der heutigen Vorstellung die Frage der Selbstbestimmung eng mit der Vorstellung von Ent-

⁶ Der Begriff der Laienhelfer_innen wird in Konzepten von Quartiersansätzen verwendet, um diese von Professionellen abzugrenzen. Allerdings waren die Laienhelfer_innen in den untersuchten Projekten oftmals Studierende der Sozialen Arbeit und / oder Heilpädagogik, so dass von einer entsprechenden (Basis-) Qualifikation ausgegangen werden kann.

scheidungsprozessen und somit an intellektuelle Anforderungen gebunden ist. Menschen mit geistiger Behinderung erfüllen diese Voraussetzung nicht immer. Durch die inhaltliche Füllung der „basalen“ Selbstbestimmung in die Elemente "Selbstentscheidung", "Erfahren der eigenen Wirkung" und "Selbsttätigkeit" kann die Fokussierung auf intellektuelle Fähigkeiten überwunden werden und ein selbstbestimmtes Handeln wird möglich (vgl. Weingärtner 2006). Generell und nicht nur bei der Diskussion um quartiersbezogenes Denken scheint eine aktuelle Aufgabe der Behindertenhilfe zu sein, nach Möglichkeiten zu suchen wie Autonomie trotz Hilfebedürftigkeit sichergestellt werden kann. Dabei sollte die Zielperspektive nicht zwangsläufig eine progressive Entwicklung im Sinne einer Förderkultur sein, sondern als Maßstab für Angebote und Unterstützungsleistungen das Wohlbefinden der Menschen mit Behinderungen im Mittelpunkt der Bemühungen stehen.

Laienhelfer_innen für die Zielgruppe der Menschen mit geistiger Behinderung

Eng verknüpft mit der Frage der Ermöglichung von Selbstbestimmung in den Unterstützungsarrangements ist die Frage des Einsatzes von (Fach-) Personal, das an unterschiedlichen Stellen in Quartiersstützpunkten tätig wird. Während klassische, aus der Altenhilfe stammende Quartiersansätze überwiegend mit Laienhelfer_innen arbeiten, können diese in der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung lediglich einen Teil der Aufgaben übernehmen. Das Projekt „Tempelhof inklusiv“ zeigt beispielsweise, wie Studierende als Kursbegleiter_innen der Menschen mit Behinderungen tätig werden (vgl. Seifert 2012). Für viele pädagogische Aufgaben in der täglichen Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen braucht es aber eben auch ausgebildete Pädagog_innen. Laienhelfer_innen sind mit diesen Tätigkeiten häufig überfordert, man denke beispielsweise an Menschen mit herausforderndem Verhalten. An bestimmten Stellen können Ehrenamtliche tätig werden, wenn sie richtig vorbereitet und begleitet werden und so zu einer Entlastung der pädagogischen Fachkräfte beitragen. Die Ergebnisse der vorgelegten Untersuchung geben Hinweise darauf, dass Synergieeffekte dann am besten genutzt werden, wenn durch das Schaffen von Begegnungsräumen im Quartier ein Kontakt zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen als Bürger_innen im Quartier stattfinden kann. So liegt der Fokus auf den Gemeinsamkeiten und nicht auf den Unterschieden. Des Weiteren können persönliche Beziehungen aufgebaut und gepflegt werden. Strittig wird dabei die Frage diskutiert, ob Mitarbeitende im Quartiersstützpunkt auch im Quartier wohnen müssen. Befürworter_innen argumentieren, dass sie dann ein größeres Wissen über das Quartier mitbringen und im Sinne der Nachbarschaftshilfe, so scheint die Hoffnung, aktiv werden. Die Gegner_innen argumentieren hingegen, dass die Mitarbeitenden sich in ihrer Freizeit in ihrem Wohnumfeld frei bewegen können sollen und sie vermuten, dass das nicht der Fall ist, wenn sie auch im Quartier wohnen, da Adressat_innen dann Gespräche suchen oder Unterstützungsleistungen einfordern. Da es bisher dazu noch keine belastbaren empirischen Daten gibt, bleibt abzuwarten ob die Befürchtungen der Gegner_innen sich bewahrheiten. Eine Lösung scheint an dieser Stelle zu sein, die Entscheidung den Mitarbeitenden freizustellen. Niemand sollte aufgrund seines Arbeitsplatzes in einer bestimmten Wohngegend wohnen müssen. Was aber sicherlich richtig ist, ist die Forderung, dass im Sinne eines Quartiersmanagements die zuständigen Mitarbeiter_innen im Quartier präsent sein müssen – dies geht u. E. aber auch ohne dort wohnhaft zu sein.

Finanzielle und strukturelle Rahmenbedingungen

Die Frage der Finanzierung der Strukturbedingungen von Quartiersansätzen ist weitestgehend ungeklärt. In der Stellungnahme des Deutschen Vereins für öffentliche und Private Fürsorge e.V. zum inklusiven Sozialraum fordert der Verein daher, dass die öffentlichen Akteure ihre Verantwortung wahrnehmen und die entsprechenden Rahmenbedingungen schaffen. So heißt es: „[...] die öffentlichen Akteure [sind] – insbesondere Bund, Länder und Kommunen, aber auch die Sozialversicherungsträger – in der Verantwortung, die entsprechenden Rahmenbedingungen und Ressourcen zur Verfügung zu stellen“ (DV 2011).

In der Realität sieht dies bisher sowohl in der Altenhilfe als auch in der Behindertenhilfe weitestgehend anders aus. Zwar findet man einen breiten Konsens darüber, dass quartiersbezogenes Denken vonnöten ist, jedoch gibt es für quartiersbezogene Leistungen wie beispielswei-

se die Gewinnung von Ehrenamtlichen, die Vernetzung der Akteure auf Systemebene oder die Öffnung von bisher geschlossenen Institutionen meist keine geregelte Finanzierung. So sind die Anbieter von Quartiersstützpunktbüros meist kleinere Vereine, die diese Leistungen aus Trägern finanzieren. Um ein quartiersbezogenes Denken im Versorgungssystem zu implementieren und letztlich auch Synergieeffekte zu erzeugen, ist die Schaffung von strukturellen Rahmenbedingungen und Ressourcen unabdingbar. Sicherlich ein Grund dafür, dass der Deutsche Verein die Federführung für die Gestaltung von inklusiven Sozialräumen in kommunale Hände geben möchte. Eine weitere Möglichkeit wäre die regelhafte Übernahme anfallender Kosten durch die Leistungsträger. Finanzielle und strukturelle Rahmenbedingungen können somit als ein sehr wichtiger Gelingensfaktor für die Umsetzung von Quartiersansätzen angesehen werden.

Fazit

Quartiersansätze können konzeptionell ein quartiersbezogenes Denken fördern. Sie können, wenn die Rahmenbedingungen stimmen, dazu beitragen Hilfesystemgrenzen zu öffnen, beispielsweise durch die Kooperation von Alten- und Behindertenhilfe (vgl. Bigby 2004) und durch ihre zielgruppenübergreifende Ausrichtung zu notwendigen Synergieeffekten führen.

Auch auf der Planungsebene macht ein quartiersbezogenes Denken das Zusammendenken der Hilfesysteme notwendig. Wie dies exemplarisch anhand zweier Modellstandorte möglich sein kann, damit wird sich das BMBF-Folgeprojekt „Sozialraumorientierte kommunale Planung von Hilfe- und Unterstützungsarrangements für Menschen mit und ohne lebensbegleitende Behinderung im Alter“ beschäftigen.

Dabei wird sich in der Praxis zeigen, welche Ansätze vielversprechend sind.

Für die Praxis können die vorgenannten Ausführungen zu quartiersbezogenen Ansätzen Anreize bieten, um die beschriebenen Gelingensfaktoren in künftige konzeptionelle Überlegungen einfließen zu lassen. Viele gute Praxisbeispiele zeigen, dass ein quartiersbezogenes Denken punktuell bereits umgesetzt wird. Die Erfahrungen zeigen jedoch auch, dass dieses bisher konzeptionell wenig verankert ist und die Implementierung häufig von einzelnen Personen vorangetrieben wird. Um quartiersbezogenes Denken für die Behindertenhilfe zu erschließen, bedarf es einer deutlichen Verankerung in Leitbildern und Konzepten. So muss künftig beispielsweise in der Aus- und Fortbildung von Fachkräften und bei der Personalgewinnung auf die Notwendigkeit von quartiersbezogenem Denken hingewiesen werden.

3.1.3 Bildung

Das diesem Abschnitt zugrunde liegende Bildungsverständnis stellt Bildung als Prozess der Subjektivierung ins Zentrum, d.h. als Prozess der Subjektwerdung und des Subjektbleibens unter erschwerten Lebensbedingungen. Dazu bedarf es einer Theorie des Subjekts („Menschenbild“) und einer Theorie der Intersubjektivität als Raum, in dem Bildung stattfindet, und einer Theorie der Gesellschaft, weil Subjektsein nur im sozialen Kontext lebbar und „bildbar“ und der Erfolg von Bildungsprozessen auch von sozialstrukturellen, politischen und sozioökonomischen Rahmenbedingungen abhängig ist. Bildungsprozesse tragen zur Wahrung von Identität bei, indem sie

- jedem Menschen Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten zuschreiben, unabhängig von Art und Schwere einer Behinderung und unabhängig von Veränderungen etwa im Zuge eines Alterungsprozesses,
- Bedürfnislagen und Lebensäußerungen des Menschen als subjektiv sinnvoll respektieren, auch wenn sie normierenden Modellen „erfolgreichen Alterns“ nicht immer entsprechen,
- zur Reduzierung von Abhängigkeiten, Fremdbestimmung und institutionellen Zwängen beitragen, die Spielräume für die Entfaltung personaler Identität einschränken und Menschen nur mehr als soziale Identitäten anerkennen (vgl. Goffman 1973),

- Raum für die Erfahrung bieten, dass Menschen immer „zugleich strukturellen Bedingungen unterworfenen Subjekte und Subjekte ihrer Lebensgeschichte sind“ (Schäper 2006, 357),
- vermitteln, dass ein Leben in Abhängigkeit von der Unterstützung anderer nicht Ausnahmefall menschlicher Existenz, sondern „kennzeichnend für unsere Spezies“ ist, wie Eva Kittay in ihrer Care-Ethik betont: Es ist normal, „für Behinderungen anfällig zu sein, zeitweise abhängig zu sein und für die Fürsorge von abhängigen Individuen Verantwortung zu tragen“ (Kittay 2004, 78). Unabhängigkeit ist eine Fiktion (ebd., 79). Daraus leitet Kittay ab, dass Fürsorge und Unterstützung (care) nicht nur eine Tätigkeit, sondern eine Haltung darstellt und diese erfahrbar macht: „Fürsorge als Haltung bedeutet eine positive affektive Verbindung zum Anderen und heißt, in das Wohlbefinden des Anderen zu investieren“ (Kittay 2004, 72).

Schon Erikson (1966) hat in seinem Modell menschlicher Identitätsentwicklung die Phase des Alterns in einem Spannungsfeld zwischen Integrität und negativer Lebensbilanz beschrieben. Bildungsangebote können ein Beitrag zur Thematisierung und zum Erleben dieser Pole sein. Aus der Auseinandersetzung erwächst eine Balance, die jedoch fragil bleibt und bleiben wird, bis zum Lebensende. Daher können auch Bildungsprozesse nicht von irgendeinem Zeitpunkt im Verlauf der menschlichen Entwicklung für obsolet erklärt werden. So wird auch in internationalen Studien betont, dass Menschen die Fähigkeit zu lernen auch im Prozess des Alterns mit einer geistigen Behinderung nicht verlieren (Lifshitz 1998, zit. n. Bigby 2004, 47). Die Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung der Selbständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung von Kruse & Ding-Greiner (2003) hat ergeben, dass auch bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung von einer lebenslangen Lern- und Bildungsfähigkeit auszugehen ist“ und dass „Einbußen in der Selbständigkeit zu einem guten Teil nicht nur vermeidbar, sondern auch korrigierbar sind“ (ebd., 472). Die Studie geht von einem weiten Kompetenzbegriff aus, der nicht die Selbständigkeit im Sinne der eigenständigen Verrichtung alltäglicher Handlungsvollzüge ins Zentrum stellt, sondern die Fähigkeit und Bereitschaft, „das Leben in einer den eigenen Leitbildern eines guten Lebens („Wer bin ich? Was will ich?“) folgender Weise zu gestalten“ (ebd., 466). Die Motivlage der Menschen mit Behinderungen wahrzunehmen und als handlungsleitend für Lern- und Bildungsprozesse zu respektieren, stellt eine hohe fachliche Anforderung für pädagogisch Begleitende dar, insbesondere, wenn es um Menschen mit schweren Beeinträchtigungen und Menschen mit geistiger Behinderung mit fortgeschrittenen zusätzlichen altersbedingten Kompetenzeinbußen etwa durch eine Demenzerkrankung geht.

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen postuliert das Recht auf inklusive Bildung als Grundrecht auch im Bereich des lebenslangen Lernens (Art. 24). Faktisch sind Menschen mit geistiger Behinderung, zumal die heute ältere Generation, in der Vergangenheit vielfach von Bildungsprozessen ausgeschlossen worden, weil ihre Bildbarkeit als mindestens begrenzt galt. Im letzten Drittel des letzten Jahrhunderts haben Erkenntnisse zur Entwicklungsfähigkeit des Menschen – auch bei schweren hirnorganischen Beeinträchtigungen und schwerer geistiger Behinderung – zur Differenzierung von Bildungsangeboten insbesondere in den Bereichen frühkindlicher Bildung (Frühförderung, heilpädagogische Kindertageseinrichtungen) und des Schulsystems geführt. Der Bereich der Erwachsenenbildung und die Leitidee lebenslangen Lernens werden erst seit wenigen Jahrzehnten auch für Menschen mit geistiger Behinderung als wichtige Konzeptentwicklungsaufgabe wahrgenommen. Heute gilt das Recht auf Bildung auch im Erwachsenenalter als selbstverständlich, auch angesichts der vielfältigen Prozesse gesellschaftlichen Wandels, der Menschen mit geistiger Behinderung im Verlauf von Deinstitutionalisierungsprozessen in der Behindertenhilfe heute deutlicher betrifft als in der Kultur stationärer und familiärer „Schonräume“, die für ihre Lebensrealität lange prägend waren. Die Erwachsenenbildung hat Menschen mit geistiger Behinderung dabei in den 1970er Jahren zunächst in der Perspektive zielgruppenspezifischer Bildungsangebote wahrgenommen und diese vielerorts ausgebaut, insbesondere in größeren Städten. Seit den 1990er Jahren allerdings stagnieren die Angebote wieder – u. a. aus Gründen der Marktorientierung und aufgrund des zunehmenden Interesse vor allem an zahlungskräftigen Kunden im Erwachsenenbildungsbereich (vgl. Lindmeier et al. 2000; Hoffmann et al. 2000). Dies gilt auch für integrative Konzep-

te, wie sie die „Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V.“ (GEB) vertritt, die der Etablierung einer „Sonder-Andragogik“ entgegenwirken wollen und den zielgruppenhomogenen Angeboten eine Orientierung an deren Defiziten zuschrieb (vgl. Lindmeier 1998). Inzwischen hat sich ein Nebeneinander von separierten, von Einrichtungen der Behindertenhilfe getragenen Angeboten, zielgruppenspezifischen Angeboten in der allgemeinen Erwachsenenbildung, Kooperationsmodellen zwischen Eingliederungshilfe und allgemeiner Erwachsenenbildung und integrativen Modellen etabliert. Die Gruppe der älteren Menschen mit Behinderungen ist dabei bislang aber nur selten und eher im Bereich der separierten Angebote von Anbietern in der Behindertenhilfe im Blick. Und bei älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung muss berücksichtigt werden, dass ihre Lebensgeschichte vielfach von einer Kumulierung von Bildungsbarrieren gekennzeichnet ist, die ihren Zugang zu Angeboten der allgemeinen Erwachsenenbildung erschweren.

In der aktuellen Bildungsdebatte besteht die Gefahr der Reduzierung des Verständnisses von Bildungserfolg auf nachweislich erreichte, vorab festgelegte leistungsbezogene Ziele. Auch in der Eingliederungshilfe werden zunehmend Wirksamkeits- und Zielerreichungsnachweise pädagogischer Interventionen gefordert, deren Erfolg möglichst objektiv messbar sein soll und in überschaubaren Zeitläufen ein Mehr an Teilhabe am Leben der Gemeinschaft (im Sinne des § 53 Abs. 1 SGB XII) zeitigen. Problematisch sind solche Wirksamkeitsprüfungen dann, wenn die weitere Leistungsgewährung von solchen Nachweisen abhängig gemacht wird: Bildungs-„Erfolg“ lässt sich gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht in von außen erkennbaren, objektiv feststellbaren Kategorien bestimmen, die kognitiven Besonderheiten führen ja gerade dazu, dass Erlerntes sich nicht so sicher kognitiv verankert, immer wieder neu angeeignet und erinnert werden muss, und dass sich Effekte von Lernprozessen oft erst mit deutlicher Verzögerung einstellen und nicht immer von außen erkennbar sind. Statt auch in diesem Bereich das primär leistungsorientierte Bildungsverständnis im Schulbereich zu kopieren, müsste es hier um die lernförderliche Gestaltung von Alltagsprozessen gehen. Sonst wird aus dem SGB XII als einer Rechtsvorschrift, die einen Nachteilsausgleich sichern soll, ein Instrument für den Ausschluss bestimmter Personen mit bestimmten individuellen Dispositionen von diesen Leistungen. Mit Ackermann muss dagegen Bildung verstanden werden „als eine menschliche Möglichkeit, die vom einzelnen Menschen her immer wieder neu ergriffen werden muss, sie ist ein andauernder Prozess, der zwar an Zielen orientiert ist, letztlich aber nicht an einem Ziel, das man einmal erreichen könnte, aufgeht“ (Ackermann 2010, 235). Bildung im Sinne der Ausgestaltung von Subjektivität ist danach ein Prozess, der gerade nicht von außen steuerbar ist, weil es sich um einen „Prozess, in dem der Mensch zu sich und zu seiner Welt in ein responsives Verhältnis treten muss“ (ebd., 238). Steuerbar und gestaltbar sind dagegen die ökonomischen, sozialen und kulturellen Bedingungen, die solche Prozesse eher fördern oder eher behindern können. „Förderung“ in diesem Sinne wäre die Ermöglichung von Bildungsprozessen, zu denen sich das Subjekt aber eigenmächtig entschließt – oder eben nicht. Optimale Lernbedingungen vorzuhalten, ist daher eine Aufgabe, die unabhängig von Leistungen und Erfolgen permanent aufrechterhalten werden muss. Menschen sollen lernen, sich bilden können.

Dass ein solches Verständnis von Bildung bei pädagogischen Fachkräften vorhanden ist, kann nicht als selbstverständlich vorausgesetzt werden. Bigby (2004, 49) weist auf die Gefahr hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung von teilhabeförderlichen Bildungsprozessen ausgeschlossen werden, weil professionell Begleitende geringere Erwartungen an deren Erfolg haben als bei jüngeren Personen und deren Bedürfnis nach einer Erweiterung individueller Kompetenzen nicht mehr wahrnehmen.

Gegen solche Tendenzen der Erschwerung oder Infragestellung von Bildungsangeboten muss gerade im Blick auf ältere Menschen mit geistiger Behinderung auf die Unabdingbarkeit lebenslanger Lernprozesse hingewiesen werden. Sie leisten einen zentralen Beitrag zur Sicherung und Wahrung der Identität, tragen zum Erhalt erworbener Kompetenzen und zum Zugewinn an Kompetenzen in der Alltagsgestaltung bei und wirken präventiv im Blick auf die drohende Zunahme von Unterstützungsbedarfen, etwa im Bereich der Aneignung eines gesundheitsförderlichen Lebensstils. Insbesondere bieten Bildungsangebote die Chance, angesichts neuer „Formen und Formationen der Ausgrenzung“ (Winkler 2005), des Unsichtbarmachens von Personengruppen, Räume zu schaffen, in denen sie wahrgenommen werden und sich selbst als Ler-

nende wahrnehmen können, in denen sie Möglichkeiten des Lebens und Lernens, der Entwicklung und Sicherung von (selbst definierter) Subjektivität finden (vgl. ebd., 125). Einem einseitig kognitivistisch eingegengten, auf sprach- und Symbolbildung reduziertem Verständnis von Bildung muss besonders im Blick auf Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen der weite Bildungsbegriff gegenüber gestellt werden, wie ihn Ackermann (2010, 234) mit dem Konzept „elementarer Bildung“ entfaltet hat.

Bildungsangebote für ältere Menschen mit geistiger Behinderung müssen dabei in besonderer Weise pädagogisch sensibel subtile Mechanismen der Fremdbestimmung im Blick haben, wie sie die heute ältere Generation der Menschen mit geistiger Behinderung vielfach erlebt hat. Der doppelt defizitäre Blick auf das Alter macht Lernsituationen besonders anfällig für das Paradox verordneter Autonomie: Katzenbach & Uphoff haben Bildungsangebote auf ihre autonomieförderlichen Potentiale hin überprüft und stellen in ihren Ergebnisdarstellung heraus, dass „weniger die Inhalte als die Strukturen der Interaktion in Bildungsmaßnahmen ... darüber bestimmen, ob hier ein autonomieförderndes Potential zum Tragen kommt“ (Katzenbach & Uphoff 2008). Zentrale Aufgabe von Bildungsangeboten muss es daher sein, Menschen auch unter erschwerten Lebensbedingungen die Regie für die Prozesse der Sicherung von Identität und Selbstbestimmung zu geben und sie im Prozess der Gestaltung von Identität und Selbstbestimmung soweit wie nötig zu unterstützen.

Bildung ist zu einem wesentlichen Teil über Kommunikation, damit über Sprache, vermittelt. Bildungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung müssen sich auf die kognitiven Kompetenzen dieser Personengruppe einstellen. Barrierefreiheit heißt in diesem Zusammenhang vor allem: barrierefreie Sprache. Barrierefreiheit kann durch die Nutzung leichter Sprache ermöglicht werden. Bei Personen ohne aktive Sprache und mit eingeschränktem passiven Sprachverständnis sind Verständigungsmöglichkeiten jenseits der Lautsprache notwendig (unterstützte Kommunikation, gemeinsames Erleben und gemeinsame Tätigkeit). Dabei ist Kommunikation selbst ein zentraler Gegenstand von Bildungsprozessen. Sprache ist darüber hinaus ein zentrales Medium für Teilhabe, denn bei „nahezu allen sozialen und gesellschaftlichen Prozessen mit direkten persönlichen Kontakten spielt das Sprechen eine zentrale Rolle. Daher kann das Fehlen der Lautsprache als gravierende Partizipationseinschränkung gelten, besonders wenn auch die Schriftsprache nicht verfügbar ist“ (Renner 2004, 196).

Zentrale Bildungsbereiche in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Ein zentraler Gegenstand von Bildung ist die **Förderung der kommunikativen Kompetenz** als zentrale Voraussetzung für gelingende Bildungsprozesse. Dabei ist an sprachliche und nicht-sprachliche Kommunikation zu denken. Sprache ist überdies ein wichtiges Mittel zur Erschließung der Welt. Aufgrund der deutlichen Bildungsbenachteiligung von Menschen mit geistiger Behinderung sind bei vielen älter gewordenen Menschen Entwicklungspotentiale im Bereich der Sprachentwicklung verschüttet geblieben. Nachholende Bildungsprozesse können Partizipationschancen im Alter deutlich erhöhen. Hilfreich ist dabei die Unterscheidung von individuellen Zugangsbarrieren und „Gelegenheitsbarrieren“ bei Beukelman & Mirenda (1998): Während individuelle Zugangsbarrieren in Teilen durch Entwicklungs- und Bildungsprozesse reduziert werden können, liegen „Gelegenheitsbarrieren“ eher im soziokulturellen Umfeld und sind daher durch Interventionen und Angebote im Sozialraum anzugehen:

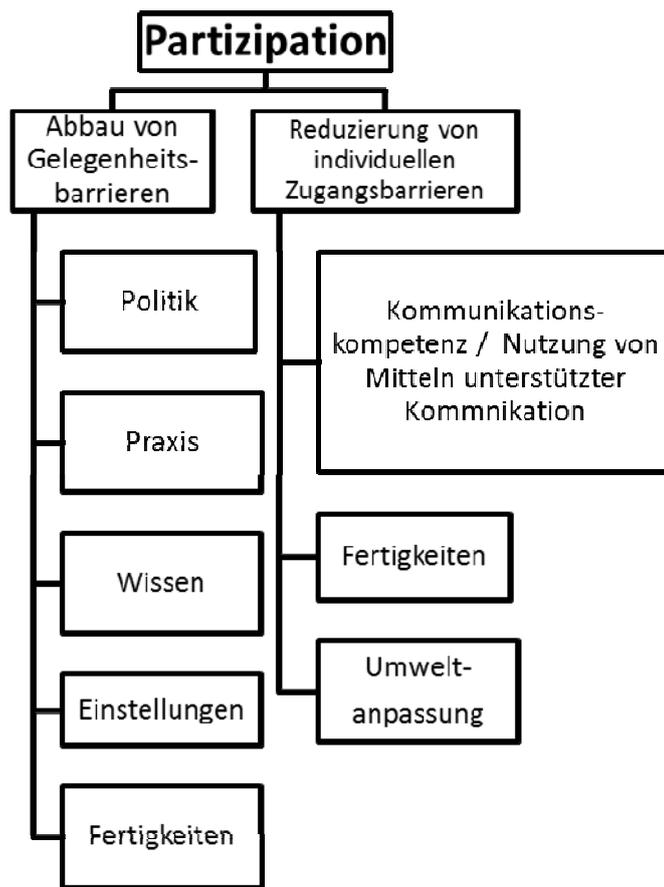


Abb. 5: Partizipationsmodell nach Beukelmann & Mirinda (1998) (Quelle: Renner 2004)

Bildungsprozesse, die Partizipationschancen erweitern, richten sich daher auch auf förderliche Faktoren zur Teilhabe am Leben der Gemeinschaft durch die Förderung von Kommunikation. Im sozio-kulturellen Umfeld und sozialen Nahraum können professionell Begleitende und Personen aus dem sozialen Netzwerk Kommunikationsprozesse unterstützen durch kommunikationsförderliche Gesprächsstrategien, die Nutzung leichter Sprache und die Fähigkeit, auch nonverbal und multimodal zu kommunizieren. Auf der Ebene individueller Zugangsbarrieren lassen sich Fertigkeiten in der Nutzung von verbaler Sprache, unterstützter Kommunikation, aber auch der Schriftsprache, sowie die Fähigkeit, im öffentlichen Raum genutzte Piktogramme zu verstehen, durch Bildungsangebote fördern (vgl. Datillo et al. 2008).

Die Notwendigkeit, für bestimmte Kommunikationswege und die Mobilität im öffentlichen Raum über Schriftsprache zu verfügen, soweit dies im Einzelfall möglich ist, verweist auf die Notwendigkeit, Menschen mit geistiger Behinderung auch als Adressat_innen von Programmen zur **Förderung der Grundbildung** in den Kulturtechniken wahrzunehmen und anzusprechen. Auch hier ist das Lern- und Entwicklungspotential der heutigen älteren Generation der Menschen mit geistiger Behinderung, etwa durch die erst in den 1970er Jahren eingeführte Schulpflicht für alle Kinder mit Behinderungen nicht ausgeschöpft. Nimmt man die Grundidee lebenslangen Lernens ernst, muss auch Menschen mit geistiger Behinderung im Rentenalter Chancen eröffnet werden, allgemeinen Bildungsinteressen nachzugehen. Aktuelle politische Strategien zur Förderung der Grundbildung und Alphabetisierung sollten Kooperationsmöglichkeiten zwischen der allgemeinen Erwachsenenbildung und Bildungsanbietern für Menschen mit geistiger Behinderung in den Blick nehmen und diese Personengruppe gezielt fördern (vgl. Hubertus 2013).

Die Auseinandersetzung mit altersbedingten körperlichen und sozialen Veränderungen setzt deren Wahrnehmung voraus. Die Interviews mit Nutzer_innen im Projekt haben u. a. ergeben, dass Menschen mit geistiger Behinderung einerseits weniger negativ auf die zunehmende Ab-

hängigkeit von der Unterstützung durch andere reagieren als Menschen, die im Alter erstmals auf die Hilfe anderer angewiesen sind und dies als erheblichen Autonomieverlust negativ werten. Andererseits können eingeschränkte Selbstwahrnehmungs- und Artikulationsfähigkeiten bei altersbedingten Veränderungen zu enormen Verunsicherungen und Ängsten führen. Es kommt daher darauf an, die Integration dieser Veränderungen in das **Selbstkonzept** zu fördern im Sinne der Anpassung der individuellen Auffassung der Person über sich selbst einschließlich der „Selbstattributionen zu Fähigkeiten, Fertigkeiten, Interessen, Wünschen, Gefühlen, Stimmungen, Wertschätzungen und Handlungen der eigenen Person“ (Deusinger 1986, 11) sowie des Verhältnisses zum eigenen Körper mit den im Einzelfall auftretenden alterungsbedingten Veränderungen.

Zentral sind Bildungsangebote zur Erhaltung und Weiterentwicklung des Selbstkonzeptes insbesondere an **Lebensübergängen**. Bildungsangebote können Menschen mit geistiger Behinderung unterstützen in der Vorbereitung auf, der Auseinandersetzung mit und der Bewältigung von Lebensübergängen (Arbeit – Ruhestand; Übergänge zwischen verschiedenen Wohnformen und Unterstützungsarrangements; stationäres – ambulant betreutes Wohnen). Studien im Bereich der Altersforschung haben gezeigt, dass kognitive und emotionale Bindungsprozesse sich als erhaltend auf das Selbstkonzept, das individuelle Wohlbefinden und die psychische Stabilität auswirken können (Oswald 2010; Wahl et al. 2009). Die in der Resilienzforschung beschriebenen generalisierten Widerstandsressourcen Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinn können hier Anhaltspunkte bieten für die inhaltliche Ausgestaltung von Bildungsangeboten: Lebensübergänge sollten für die Personengruppe verstehbar werden, sie sollten Vertrauen in ihre Kompetenzen zur deren Handhabbarkeit entwickeln können und die Phase des Übergangs und die daran anschließende neuen Lebenskontext als sinnerfüllt erwarten, wahrnehmen und erleben können.

Bildungsangebote bieten wichtige Chancen zur Aneignung von Kompetenzen, die für die Wahrnehmung von **Partizipationsmöglichkeiten** erforderlich sind (Fähigkeit, eigene Bedürfnisse und Wünsche wahrzunehmen und zu artikulieren; Fähigkeit, eigene Interessen mit anderen auszuhandeln u. a.). In der Gerontologie wird der Partizipationsbegriff im Blick auf die Entwicklung altengerechter Sozialräume thematisiert: Durch eine Veränderung sozialer Mitgestaltungspraktiken werden Sozialräume zu Aktions- und Lernorten für ältere Menschen. Partizipation bewegt sich dabei immer im Spannungsfeld zwischen Möglichkeitsstrukturen und individuellen Voraussetzungen (vgl. Köster et al. 2009). Bei den individuellen Voraussetzungen spielen Bildungsprozesse und Bildungsbeteiligung eine zentrale Rolle, um zunehmende Grade der Partizipation (Informieren – Mitwirken – Mitentscheiden – Selbstverwalten) erreichen zu können.

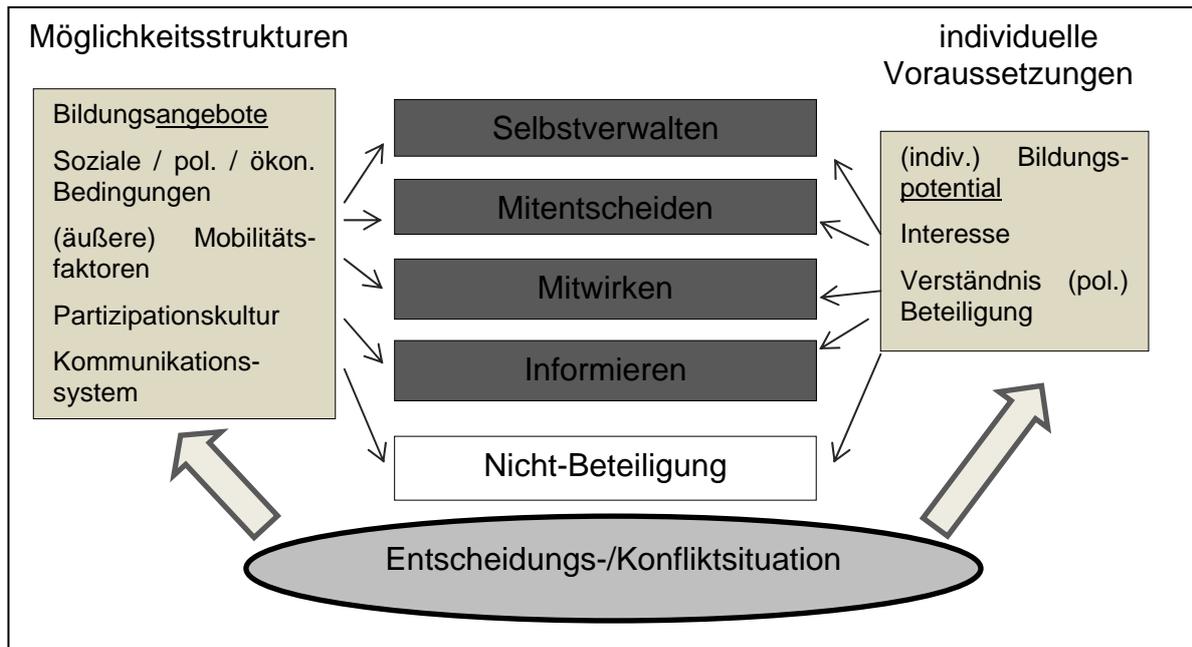


Abb. 6: Partizipationsmodell im Spannungsfeld von Möglichkeitsstrukturen und individuellen Voraussetzungen (Quelle: in Anlehnung an Köster 2009, 2)

Aus diesem Modell lassen sich eine ganze Reihe von Bildungsangeboten ableiten: Auf der Stufe „Informieren“ entwickeln Anbieter der Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderungen und Wohneinrichtungen kooperative Fortbildungsangebote, um sie über die Inhalte der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu informieren. Auf der Ebene der Mitwirkung könnten hier die **Lokalen Teilhabekreise** genannt werden (vgl. Pinner 2011). Mitentscheiden lernen Menschen mit Behinderungen in Selbstvertretungsorganisationen und in Gremien, die in Strukturen kommunaler Politik und Planung eingebunden sind. Das Selbstverwalten praktizieren sie in Selbsthilfeorganisationen und in Selbstvertretungsgremien wie Werkstattträger und (Bewohner_innen) Beiräte, die vielfach durch Mitarbeitende unterstützt werden. Die professionell Begleitenden sollten es als ihre Aufgabe betrachten, in den Gremien Lernprozesse in Richtung einer schrittweisen Übernahme von Selbstverantwortung und Selbstverwaltung zu gestalten.

Das Projekt „**Inklusion**“ kann insgesamt als ein **kollektiver Lernprozess** verstanden werden: Begegnung und gemeinsame Lebensgestaltung müssen eingeübt werden, dabei lernen Menschen mit und ohne Behinderungen gleichermaßen. Es entstehen neue Formen von Kommunikation und Kooperation, von Aushandlungsprozessen und Konfliktmanagement. Ein solches Verständnis von Lernen ist zugleich anschlussfähig an Konzepte der **Geragogik**, die Bildung und Lernen im hohen Lebensalter sowohl als individuelle Chance für ein sinnerfülltes Leben als auch als Beitrag zur Gestaltung des gesellschaftlichen Wandels im Interesse aller versteht (vgl. Bubolz-Lutz et al. 2010).

Ein weiteres wichtiges Feld der Erwachsenenbildung ist die **Auseinandersetzung mit den Grenzen des Lebens**. Das nahende Lebensende wird von Menschen mit Behinderungen im Alter unterschiedlich bewusst wahrgenommen. Wenn sie eine Chance haben sollen, diesen Lebensabschnitt aktiv mitzugestalten, braucht es Bildungsangebote, die eine Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, dem eigenen Sterben ebenso ermöglichen wie dem von nahen Bezugspersonen, Freunden und Angehörigen. Entscheidungsfindungsprozesse am Lebensende sind häufig sehr komplex. Auch darauf sollten Menschen mit Behinderungen vorbereitet sein (vgl. Kap. 3.2.5).

Ein Feld, das zunehmend sowohl als Bildungschance, als Möglichkeit der Erweiterung des Netzwerks sozialer Beziehungen sowie als Möglichkeit der Erschließung sinnerfüllter Tätigkeit

für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter erschlossen wird, ist das des **freiwilligen Engagements**. Es eröffnet Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen, Beiträge zur Entwicklung und Gestaltung ihres sozialen Umfeldes und des Gemeinwesens zu leisten und nicht mehr nur als Empfänger_innen von Fürsorgeleistungen wahrgenommen zu werden. Eine aktuelle Studie in der Schweiz zeigt Möglichkeiten solchen Engagements auf und beschreibt notwendige Unterstützungsleistungen von Einsatz- und Vermittlungsorganisationen (vgl. Wicki 2013).

Handlungskonzepte und Methoden

Die **Persönliche Zukunftsplanung** (Doose 2011) stellt ein wichtiges Konzept eines partizipativen Prozesses der Erhebung individueller Bedürfnislagen und der Planung von Unterstützungsarrangements dar, die nicht auf die Feststellung und Quantifizierung von Unterstützungsbedarf reduziert ist. Sie bietet die Chance, individuelle Lebensvorstellungen erlebbar und kommunizierbar zu machen, sie (weiter) zu entwickeln, den eigenen Lebensstil herauszubilden, Vorlieben und Möglichkeiten sinnerfüllender Tätigkeiten (wieder) zu entdecken und sich auf Lebensübergänge aktiv vorzubereiten.

Analog zu Konzepten der **Psychoedukation** können Bildungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung auch informationellen Gehalt haben: Auch Menschen mit geistiger Behinderung haben das Recht, den Prozess des Älterwerdens zu verstehen. Und sie benötigen Unterstützung, um die oft als verunsichernd erlebten Veränderungen in ihr Selbstkonzept integrieren zu können und ihren Lebensstil den erlebten Veränderungen anzupassen. Bigby verweist hier auf spezifische Curricula für ältere Erwachsene mit geistiger Behinderung aus dem Kontext personenzentrierter Hilfeplanung (Sutton et al. 1993, zit. n. Bigby 2004, 262) und schlägt darüber hinaus Formen der **peer education** vor, in denen Menschen mit geistiger Behinderung anderen ihre Erfahrungen vermitteln und gemeinsam Bewältigungsstrategien für die Herausforderungen des Alters entwickeln (ebd.).

Konzepte und Methoden der **Biographiearbeit** können – neben anderen Zielsetzungen wie Beratung, Diagnostik und Therapie (vgl. Buchka 2003) – als Bildungsangebot im Sinne biographischen Lernens verstanden und gestaltet werden. Biographiearbeit ermöglicht die Vergegenwärtigung der eigenen Lebensgeschichte in ihrer Besonderheit. Die rückblickende Erinnerung an wichtige Lebensereignisse und Lebensphasen ermöglicht einen verdichteten Zugang zum eigenen Gewordensein und erschließt durch die Selbstvergewisserung an möglicherweise verschüttete Ressourcen, Interessen und Gewohnheiten an, die im Alter neu entdeckt und wieder aufgenommen werden können. Biographiearbeit ermöglicht im Rückblick ein Verstehen von Lebensereignissen und damit eine Integration in die subjektive Lebensgeschichte. Menschen mit geistiger Behinderung, die in den mittleren Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts von Bildungsprozessen vielfach ausgeschlossen blieben, erhalten die Chance, ihre eigene Geschichte in Beziehung zu setzen zur Lebensgeschichte anderer und zur Zeitgeschichte. Biographiearbeit stellt eine Möglichkeit dar, Menschen die Hoheit über die eigene Geschichte zurückzugeben. Neben Angeboten der Biographiearbeit im Rahmen der allgemeinen oder zielgruppenspezifischen Erwachsenenbildung können Anteile methodischer Ideen aus der Biographiearbeit auch in Alltagssituationen integriert werden, etwa durch die Nutzung typischer Alltagsgegenstände oder Geräte, die in der Geschichte eines Menschen bedeutsam waren. Methodische Beispiele für die Biographiearbeit als Bildungsangebot wurden u. a. im Rahmen der Projekte „Den Ruhestand gestalten“ / „Neuland begehen“ (Mair & Hollander 2006; Mair 2008; Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte 2004) entwickelt. Bigby (2004, 262) verweist auf Methoden wie „life books“ und „lifemaps“, die die Lebensgeschichte von Menschen mit Behinderungen zur Auseinandersetzung mit ihrer Lebensgeschichte, zur Bewusstmachung gegenwärtiger sozialer Ressourcen in persönlichen Netzwerken sowie zur selbstbestimmten Ausgestaltung von Präferenzen anregen.

Für die Förderung von Partizipation wurden in den letzten Jahren verschiedene Modelle entwickelt und in der Praxis erprobt. Zu erwähnen sind hier insbesondere **Zukunftskonferenzen** und **Lokale Teilhabekreise**: Hier werden Menschen aus dem sozialen Umfeld von Menschen mit geistiger Behinderung eingeladen, gemeinsam in einem Kreis von Interessierten Zukunftspläne für einen bestimmten Sozialraum zu entwickeln. Diese Teilhabekreise stellen eine wichtige

Lernmöglichkeit für Partizipation und Inklusion dar. Menschen mit und ohne Behinderungen übernehmen in diesen Teilhabekreisen die Verantwortung für die (Weiter-) Entwicklung von Angebotsstrukturen in Gemeinwesen in Themenbereichen wie kulturelles Leben, Freizeit- und Bildungsangebote sowie Beteiligungsstrukturen (vgl. Pinner 2011).

Für die Begleitung am Lebensende existieren bereits Konzepte der individuellen Begleitung und **Trauerarbeit** und **Fortbildungsangebote** (i.d.R. als zielgruppenspezifische Angebote von Anbietern der Behindertenhilfe, seltener im Bereich der allgemeinen Erwachsenenbildung) zu Sterben und Trauer (vgl. Schäper et al. 2010, 79-85). Zentraler Gegenstand von Bildungsangeboten müsste auch das Kennenlernen von **Instrumenten der Entscheidungsfindung** wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sein, die inzwischen auch in leichter Sprache vorliegen (vgl. Kap. 3.2.5). Das methodische Konzept der Persönlichen Zukunftsplanung wurde für die Lebensphase des hohen Alters weiterentwickelt (vgl. Sutton et al. 1993; Kingsbury 2009). Auch die Entwicklung von Bewältigungsstrategien in Trauerprozessen ist eine Bildungsaufgabe, die durch Fortbildungsangebote und individuelle Begleitung unterstützt werden kann (vgl. Schäper et al. 2010, 72f; CV Augsburg 2011).

Konzepte des unterstützten freiwilligen Engagements (**Supported Volunteering**) sind im internationalen Kontext schon deutlich weiter verbreitet als in Deutschland. Sie bieten Information über Möglichkeiten freiwilligen Engagements, unterstützen in der Erschließung passgenauer Engagementformen und -möglichkeiten, bieten Coaching, Ausbildung und Begleitung in der Umsetzung des Engagements (Choma & Ochocka 2005, zit. n. Wicki 2013).

Bildungssettings für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Das mit dem Inklusionsparadigma verbundene Paradox eines Neben- und Ineinander von Inklusion und Exklusion ist auch im Bereich der Bildung unausweichlich: „Das Bemühen um Normalisierung, Integration und soziale Teilhabe ist stets aufs Neue mit dem Dilemma konfrontiert, Unterschieden gerecht zu werden, ohne Unterschiede zu machen: eben jene erst besonders herauszuheben, die im Zuge der Wiedereingliederung dazugehören sollen wie alle anderen auch. Behinderung wird nicht allein durch diesen begrifflichen wie praktisch wirksamen Widerspruch gesellschaftlich strukturiert: Sie ist dieser Widerspruch in einem genuinen Sinn“ (Hetzl 2009).

Aufgrund der Erkenntnisse zu notwendigen Kontexten und Konzepten von Bildungsangeboten für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung sind sowohl spezifische wie auch inklusive Angebote erforderlich – je nach Zielsetzung und didaktischen Erfordernissen.

Altershomogene Angebote

Altershomogene Angebote sind notwendig zur Bewältigung von Übergängen und in bestimmten Phasen des Alters, so im Übergang vom Erwerbsleben in den Ruhestand. Da die Lebens- und Arbeitskontexte von Menschen mit geistiger Behinderung vielfach von separierten Strukturen geprägt sind, sollte es solche Angebote auch in separierter Form, angekoppelt an diese Strukturen geben (Angebote für angehende Altersrentner_innen in der WfBM; Bildungsangebote in stationären Wohnsettings mit tagesgestaltenden Angeboten für SeniorInnen), die aber deutlicher als in der Vergangenheit prüfen sollten, inwiefern eine Öffnung für externe Nutzer_innen (mit und ohne lebenslange Behinderung) möglich und für die Teilnehmenden sinnvoll ist.

Zielgruppenspezifische Angebote oder inklusive Angebote

Zielgruppenspezifische Angebote oder inklusive Angebote, die sich auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einstellen, müssen für Menschen mit Lernschwierigkeiten konzipiert werden, die auf leichte Sprache angewiesen sind. Für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen, die über keine aktive Lautsprache verfügen, benötigen die pädagogischen Fachkräfte spezifische Kenntnisse (Nutzung von leichter Sprache und unterstützte Kommunikation). Bildungsangebote können sich auch an Mitbewohner_innen, Angehörige und Freund_innen von Menschen mit geistiger Behinderung wenden, etwa um ein besseres wechselseitiges Verständnis für Belastungsfaktoren und Wünsche bei Mitbewohner_innen, Familienangehörigen oder Freund_innen zu ermöglichen (vl. Lindmeier & Lubitz 2012).

Intergenerationelle und inklusive Lernsettings

Intergenerationelle und inklusive Lernsettings eignen sich vor allem für Angebote kultureller Bildung (Sprachen, Kunst und Kultur, Reisen) und für präventive Angebote im Bereich der Gesundheitsförderung. Hier sind Menschen mit geistiger Behinderung bisher nicht im Blick. Ein Projekt der Katholischen Erwachsenenbildung Bodenseekreis stellt sich der Aufgabe, nicht nur „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ für Bildungsangebote zu gewinnen, sondern alle (!) Referent_innen der Bildungsangebote für die Durchführung inklusiver Veranstaltungen und die Nutzung einfacher Sprache zu qualifizieren, sich umfassend mit Bildungsträgern im Bereich zielgruppenspezifischer und inklusiver Bildungsangebote zu vernetzen (vgl. Plachetka 2013).

In der folgenden Tabelle sind Bildungsinhalte und -konzepte beispielhaft aufgeführt. Insgesamt besteht hier noch erheblicher Weiterentwicklungsbedarf, insbesondere in Bezug auf inklusive Bildungssettings. Deutlich ist aber auch, wie vielfältig die notwendigen Bildungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter sind und welche Chancen sie für ein Mehr an Lebensqualität, Selbstbestimmung und Teilhabe bergen.

	Identität und Selbstkonzept	Lebensübergänge	Partizipation	Trauerarbeit und Begleitung am Lebensende
Ziele	Teilhabe, Begegnung, Identitätsbildung, Kompetenzentwicklung, Kreativität, Orientierung in der Lebenswelt, Zukunftsperspektive	Vorbereitung auf, Auseinandersetzung mit und Bewältigung von Lebensübergängen Vermittlung von Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinn	Erschließung von Möglichkeiten der Partizipation auf den Stufen Information, Mitwirkung, Mitentscheidung, Selbstverwaltung; Erschließung von Möglichkeiten freiwilligen Engagements	Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit Gestaltung von Abschied Erschließung von Möglichkeiten der partizipativen Entscheidungsfindung an den Grenzen des Lebens
Konzepte und Methoden	Biographiearbeit, Persönliche Zukunftsplanung, individuelle Teilhabeplanung; Peer Education	Biographiearbeit, Persönliche Zukunftsplanung, individuelle Teilhabeplanung	Lokale Teilhabekreise, Zukunftskonferenzen Supported Volunteering	Erwachsenenbildung und Peer Education Seelsorgliche Begleitung am Lebensende
Settings	Individuelle pädagogische Begleitung; Arbeit mit Gruppen unterschiedlicher Größe, Kursangebote der Erwachsenenbildung, Tagesgestaltende Angebote	Gruppenangebote in der WfbM und im Bereich der Tagesbetreuung; individuelle pädagogische Begleitung	Erwachsenenbildungseinrichtungen	Erwachsenenbildungseinrichtungen; und interne Bildungsangebote, individuelle pädagogische Begleitung

Tabelle 3: Übersicht über Bildungsbereiche und mögliche Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

3.2 Einzelne Bausteine

In diesem Abschnitt werden konzeptionelle Empfehlungen für folgende Bereiche formuliert:

- Wohnen mit dem Schwerpunkt auf ambulant unterstütztes Wohnen und auf das betreute Wohnen in Zweiten Familien („Gastfamilien“)
- Gestaltung des Alltags und Unterstützung während des Tages
- Gesundheit
- Soziale Beziehungen
- Begleitung am Lebensende

3.2.1 Wohnen

Alte Menschen haben den Wunsch, so lange wie möglich in ihrer Wohnung und in ihrer gewohnten Umgebung wohnen zu bleiben. Es ist erklärtes Ziel der Altenpolitik in den Industrieländern, den Verbleib in der häuslichen Umgebung bis ans Lebensende oder zumindest bis ins hohe Alter zu ermöglichen. Dafür werden informelle Hilfen gestützt und professionelle ambulante Unterstützungsangebote individuell angepasst. Stationäre Pflegeheime sind in der Regel Wohnorte für die allerletzte Phase des Lebens: Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer in stationären Pflegeeinrichtungen liegt in Deutschland bei durchschnittlich etwa 2 ½ Jahren (Schönberg & De Vries 2010). Darin sind allerdings Verweildauern von unter 24 Stunden bis zu 41 Jahren enthalten. Etwa die Hälfte der Bewohner_innen von Altenpflegeheimen verstirbt innerhalb des ersten Jahres nach Aufnahme (ebd., 371), 64% aller Empfänger stationärer Pflegeleistungen waren in 2011 80 Jahre oder älter, fast jede_r Zweite (46%) 85 Jahre oder älter (Bundesministerium für Gesundheit 2013).

„Ageing in place“ heißt ein zentrales Handlungskonzept der Sozialpolitik für ältere Menschen im angloamerikanischen Raum. Ursprünglich wurde dieses Konzept von Stadtgeographen entwickelt, um das Altern von Nachbarschaften zu beschreiben, das entsteht, wenn ältere Menschen in einem Gebiet wohnen bleiben, während jüngere wegziehen. Dieses Konzept richtet die Aufmerksamkeit auf die Entwicklung von unterstützenden Diensten und vielfältigeren Wohnmöglichkeiten, so dass ältere Menschen in ihrer lokalen Gemeinschaft wohnen bleiben und vor Ort altern können (Howe 1999, zit. nach Bigby 2004).

„Ageing in place“ steht heute dafür, die Wahlmöglichkeiten von älteren Menschen zu maximieren, indem man ihnen ermöglicht, solange wie sie es wünschen und wie sie dazu fähig sind, in der Wohnsituation ihrer Wahl zu bleiben. Es sind koordinierte Anstrengungen notwendig, um die physische und soziale Umgebung durch flexible Unterstützungsleistungen an die sich verändernden Bedürfnisse einer Person anzupassen. Die Umgebung wird an die Person angepasst, nicht die Person in eine neue Umgebung umgesiedelt. Das Konzept „Ageing in place“ gilt für alle älteren Menschen unabhängig von der Wohnform, in der sie jeweils leben. Es geht darum eine bessere Passung zwischen den Fähigkeiten einer Person und den Anforderungen der Umwelt zu erreichen, ohne die Kontinuität der Lebensführung und Identität zu gefährden.

Strategien für ein erfolgreiches Altern, wie sie z. B. SOK-Modell formuliert (S: Selegieren von Situationen, Aktivitäten; O: Optimieren der Passung; K: Kompensieren fehlender Fertigkeiten), können helfen Wohn- und Unterstützungsarrangements umzugestalten. Entscheidend dabei ist die Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten und Aktivitäten, die eine soziale Isolierung und einen Niedergang von Fertigkeiten verhindern.

Ausgangslage

Bis ins mittlere Lebensalter leben die meisten Erwachsenen mit geistiger Behinderung in ihrer Herkunftsfamilie. Viele ziehen erst dann um, wenn ihre Eltern die tägliche Unterstützung nicht mehr leisten können: die meisten in stationäre oder ambulant unterstützte Wohnformen, wenige zu anderen Angehörigen (vor allem zu Geschwistern), noch weniger in Zweifamilien (vgl. hierzu die Bestandsaufnahme im 1. Zwischenbericht (Dieckmann et al. 2010) und Dieckmann & Metzler 2013).

In Baden-Württemberg lebten zum Stichtag 31.12.2007 8,6% der 65- bis zu 69-jährigen Menschen mit einer wesentlichen Behinderung in privaten Haushalten; 9,2% der 70-Jährigen und Älteren (Kommunalverband Jugend und Soziales 2008). Der Anteil dürfte bei Älteren mit geistiger Behinderung noch deutlich niedriger sein (Dieckmann et al. 2010, 33). Aus Großbritannien berichten May & Hogg (1997) von 6% der 58- bis 63-Jährigen mit geistiger Behinderung in privaten Haushalten, McGrother et al. (1996) nur von 0,86% der über 60-Jährigen (beide zitiert nach Bigby 2004, 162). Von den 45-Jährigen und Älteren in familiären Wohnkontexten leben immerhin 22% in einer aktuellen Untersuchung in Baden-Württemberg bei ihren Geschwistern (Dieckmann & Metzler 2013).

Bis heute leben alte Menschen mit geistiger Behinderung (60 Jahre und älter) vor allem in stationären Wohnsettings. Ambulant betreut wohnen bislang wohl schon Ältere, aber wenig über 60-

Jährige und wenig Menschen mit hohen Hilfebedarfen oder Pflegeeinstufungen. Dieses Bild wird sich wandeln (vgl. die Vorausschätzungen bis 2030 im 1. Zwischenbericht von Dieckmann et al. 2010).

Die kritische Frage ist, ob es auch Menschen mit geistiger Behinderung möglich gemacht wird, im Alter in ihrem angestammten Zuhause zu verbleiben. Sind Dienste in der Lage und haben sie die Spielräume, den Umfang und die Art ihrer Unterstützung an die individuellen Bedarfe und Bedürfnisse anzupassen? Lässt sich die jeweilige Wohnumwelt (Wohnung und unmittelbares Wohnumfeld) entsprechend umgestalten? Und es geht um die Frage, unter welchen Bedingungen ein Umzug in eine andere Wohnform, z. B. eine stationäre Wohneinrichtung oder eine Pflegeeinrichtung erfolgen sollte und wie Prozesse strukturiert werden, die zu Umzugsentscheidungen und deren Evaluation im Rahmen der Hilfeplanung führen.

Trends

Der demografische Wandel führt zu einem starken Anstieg der absoluten Anzahl und dem relativen Anteil der Senior_innen (60 Jahre und älter) in stationären und ambulant unterstützten Wohnformen in den nächsten 20 Jahren (vgl. Dieckmann et al. 2010). Der individuelle Unterstützungs- und Pflegebedarf verändert sich qualitativ und auch quantitativ im Alter. Die Anzahl der an sich Pflegebedürftigen wird nicht in großem Umfang zunehmen.

Ein Ausgangspunkt des Projekts LEQUI bestand in der Erfahrung, dass insbesondere das ambulant unterstützte Wohnen konzeptionell noch nicht auf das Älterwerden ihrer Klienten und den damit einhergehenden veränderten Unterstützungsbedarfen vorbereitet ist. Bisher wird Klienten bei steigenden oder veränderten Unterstützungsbedarfen oft nahe gelegt, in ein stationäres Wohnheim zu ziehen. Das entspricht in den meisten Fällen nicht den Wünschen der Klienten selbst, ist rechtlich problematisch im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention und unwirtschaftlich angesichts zusätzlicher Heimkapazitäten, die infolge des demographischen Wandels geschaffen werden müssten.

In den letzten Jahren haben traditionelle Leistungserbringer der Behindertenhilfe stationäre Pflegeeinrichtungen für geistig behinderte Menschen mit einem Versorgungsvertrag gemäß SGB XI geschaffen. In der Praxis sind diese Einrichtungen häufig auf ehemaligen Zentralgeländen von Komplexeinrichtungen entstanden. In der Praxis sind diese Einrichtungen oft (noch) nicht in die kommunale Sozialplanung eingebunden – weder im Bereich der Teilhabeplanung (z. B. in den Regionalplanungskonferenzen) noch in den der kommunalen Pflegeplanung. So bleibt ihre kommunale Versorgungsfunktion häufig ungeklärt. Menschen mit geistiger Behinderung, die in diese Einrichtungen ziehen, fallen aus der Eingliederungshilfe heraus. Die Leistungsträger der Eingliederungshilfe fühlen sich häufig für diesen Personenkreis originär nicht mehr zuständig. Der Leistungserbringer hat zugleich ein wirtschaftliches Eigeninteresse, diese Pflegeeinrichtung zu füllen. So besteht die Gefahr, dass die Wohn- und Lebensperspektive des Einzelnen stärker durch wirtschaftliche Interessen der Leistungserbringer und Leistungsträger bestimmt wird als durch die Teilhabeinteressen des Individuums.

Menschen mit geistiger Behinderung werden auch immer wieder in klassischen Altenpflegeheimen „fehlplatziert“: Sie sind dann meistens viel jünger als die anderen Bewohner, leben viel länger dort als alte Menschen am Lebensende und haben andere Bedürfnisse.

Gängige Wohn- und Unterstützungsarrangements für Erwachsene mit geistiger Behinderung sind in der folgenden Tabelle im Überblick dargestellt.

	Eigenständiges Wohnen: Trennung von Wohnung und prof. Unterstützung			Gemeinschaftliches Wohnen: teilweise Integration von Wohnung und prof. Unterstützung			Stationäres Wohnen: Integration von Wohnung und prof. Unterstützung		
Wohnarrangement	unabhängiges Wohnen mit informellen Unterstützern (z. B. Eltern, Geschwister)	unabhängiges Wohnen allein, mit Partner/in oder Freunden - freie Wahl der Wohnungsmitbewohner	unabhängiges Wohnen allein, mit Partner/in oder Freunden in Nachbarschaft mit anderen Menschen mit Behinderungen - freie Wahl der Wohnungsmitbewohner - keine Wahl der Nachbarn	Wohnen im Haushalt einer Unterstützerfamilie - eingeschränkte Wahl der Familie	Wohnen in einer Wohn-, Haus- oder Siedlungsgemeinschaft von Menschen mit und ohne Behinderungen in unterschiedlich großen Wohnungen mit gemeinschaftlichen Einrichtungen und kooperierenden Unterstützungsdiensten - freie Wahl der Wohnungsmitbewohner, in WG eingeschränkt - eingeschränkte Wahl der Haus- und Siedlungsmitbewohner	Wohnen in einer Hausgemeinschaft von Menschen mit Behinderungen oder anderem Unterstützungsbedarf in unterschiedlich großen Wohnungen mit gemeinschaftlichen Einrichtungen und Unterstützungsdiensten - freie Wahl der Wohnungsmitbewohner, in WG eingeschränkt - keine Wahl der Hausmitbewohner	kleinere Wohnhäuser (3-10 Personen) - keine oder eingeschränkte Wahl der Wohnungsmitbewohner	Wohnheime (10-60 Personen) - keine Wahl der Wohnungsmitbewohner - keine Wahl der Hausmitbewohner	Komplexeinrichtung (> 60 Personen) - keine Wahl der Wohnungsmitbewohner - keine Wahl der Hausmitbewohner
Beispiele	Wohnen in Herkunftsfamilie	Betreutes Wohnen allein, zu zweit, als WG	Betreutes Wohnen im Drubbel („Cluster“) allein, zu zweit, als WG	Betreutes Wohnen in Zweiten Familien („Gastfamilien“)	Integrative WG integratives Wohnhaus Genossenschaftswohnen	Apartmenthaus Betreutes Wohnen in der Altenhilfe	„Außenwohngruppe“ stationärer Kern in einer Nachbarschaft	gemeindeintegriertes Wohnheim	Heim auf Zentralgelände mit WfbM und Beschäftigungsangeboten

Tabelle 4: Gängige Wohn- und Unterstützungsarrangements für Erwachsene mit geistiger Behinderung

Wohnen allgemein

Der Fokus im Projekt LEQUI ist auf ambulant betreute Wohnformen gerichtet und darüber hinaus auf das zahlenmäßig vergleichsweise kleine Wohnangebot in Zweiten Familien.

Unabhängig von diesen Foki plädieren wir dafür, Wohndienste und Wohn(ungs)angebote als Teil der Unterstützungsstruktur in einem (weiter gefassten) Sozialraum und einem (enger gefassten) Quartier zu begreifen und sie aus dieser Perspektive heraus weiterzuentwickeln und mit anderen, ergänzenden Diensten und Angeboten aus der Behindertenhilfe, der Altenhilfe und -arbeit, dem Gesundheitswesen und anderen zivilgesellschaftlichen Akteuren zu vernetzen.

Menschen mit geistiger Behinderung sollen im Alter, solange es möglich und gewünscht ist, in ihrer Wohnung oder zumindest in ihrem gewohnten Wohnumfeld verbleiben können. Dazu müssen Unterstützer ihre Dienste und Angebote an die Bedarfe ihrer Klienten in ihrer Häuslichkeit anpassen:

- Ambulante Dienste haben passend auf die sich verändernden Unterstützungsbedarfe im Alter aufgrund von Kompetenzeinbußen oder Erkrankungen zu antworten. Das umfasst die pädagogische Unterstützung, hauswirtschaftliche Hilfen, Mobilitätshilfen und eine qualifizierte pflegerische Unterstützung.
- Das Wohnenbleiben in der eigenen Häuslichkeit (im ambulant betreuten Wohnen, bei Angehörigen, z. B. Geschwistern, oder in Zweiten Familien) ist in manchen Fällen nur dann möglich, wenn ein Mensch mit Behinderung tagsüber in jeweils sehr unterschiedlichem Umfang Aktivitätsangebote bzw. eine Begleitung in Anspruch nehmen kann, die auch die (nichtprofessionellen oder professionellen) Unterstützer in der Wohnung entlasten.

Auf die üblichen Veränderungen im Unterstützungsbedarf im Alter ist sozialplanerisch nicht mit der Umsiedlung in stationäre Pflegeeinrichtungen, sondern mit der Hinzuziehung kompetenter ambulanter Dienste zu reagieren wie es bei alten Menschen insgesamt üblich ist („ambulant vor stationär“). Kleinere stationäre (Fach-)Pflegeeinrichtungen können für machen Personen am Lebensende, in der Regel im letzten Lebensjahr, eine Lebensqualität sichernde Funktion haben. Auch Wohngemeinschaften für dementiell Erkrankte in der Altenhilfe könnten für Menschen mit lebenslanger Behinderung und Demenz geöffnet werden und wohnortnahe Teilhabechancen bieten. Die allgemeinen Altenpflegeeinrichtungen sind als langjähriger Wohnort im Alter im Allgemeinen nicht in der Lage, Menschen mit geistiger Behinderung die gesellschaftlich üblichen Teilhabechancen zu bieten.

Ambulant unterstütztes Wohnen

Im Projekt LEQUI wurden zwei ambulant unterstützte Wohnprojekte evaluiert, die geistig behinderten Bewohnern mit einem Rund-um-die-Uhr – Aufsichtsbedarf und einem hohen Unterstützungs- und Pflegebedarf ein Leben in der eigenen Wohnung, konkret in kleinen WGs und eingebunden in eine Hausgemeinschaft, ermöglichen.

Die Einzelfallkosten für den Lebensunterhalt, das Wohngeld und die ambulanten Wohnleistungen der Eingliederungshilfe überstiegen in den evaluierten Fällen nicht (Berlin) oder nur in geringem Maße (Münster) die Kosten, die für das stationäre Wohnen der Bewohner angefallen wären bzw. vorher angefallen waren.

Für die ambulant betreut wohnenden Bewohner sind die Möglichkeiten der Teilhabe, Selbstbestimmung und Inklusion allerdings deutlich größer als in gängigen stationären Wohnsettings. Und diese Möglichkeiten werden auch genutzt (vgl. Greving et al. 2012). Der Bewohner entscheidet, was aus dem bisherigen Lebenslauf beibehalten, neu eingebunden, fallengelassen wird (Inklusion im Lebenslauf). Es gibt eine große Auswahl an Freizeit- und Haushaltsaktivitäten. Individuelle Begleitungen (1:1) finden viel häufiger, länger und zu anderen Zeiten statt als in stationären Settings. Individuelle Aktivitätsprofile bilden sich aus. Therapie- und Arzttermine sind integrierbar. Selbstbestimmung kann gelebt werden durch individuelle und flexible Begleitung („tun, was jeder andere auch tun könnte“). Mieter bestimmen über Wohnungs- und Haus-

haltsangelegenheiten und über Gäste. Die Nachbarschaft ist ein Türöffner auch für Inklusion in soziale Beziehungen.

Aus den evaluierten Projekten lässt sich einiges lernen für eine Anpassung von Unterstützungsleistungen im Alter. Herausgearbeitet wurden auch die Faktoren, die für das Gelingen eines solchen Arrangements verantwortlich sind:

- Eine Kombination aus ambulanten Leistungen der Eingliederungshilfe und ambulanten Leistungen der Pflegeversicherung gemäß der Pflegestufe eines Bewohners ermöglicht eine gute Personalbesetzung und flexible Einsatzzeiten.
- Die Gewährung von Pauschalen für bestimmte Leistungsmodule (z. B. Nachtwache) sorgt für eine solide Kalkulationsbasis.
- Eine koordinierte und durch eine gemeinsame Zielvorstellung getragene Zusammenarbeit zwischen dem pädagogischen Dienst und dem ambulanten Pflegedienst hat sich als förderlich erwiesen. Pflegedienste, die mit körperbehinderten Menschen arbeiten, teilen häufig bereits ein gemeinsames Verständnis von der zu ermöglichenden Teilhabe.
- Die Möglichkeit, Leistungen, die einzelnen Personen zur Verfügung stehen, zu „poolen“, schafft Flexibilität.
- Die pädagogischen Fachkräfte des Wohndienstes können weitere Personen im nahen räumlichen Umfeld (Hausgemeinschaft, Nachbarschaft) begleiten.
- Das Zusammenleben in einer kleinen WG bei einer 24-Std-Begleitung wird von den Nutzer_innen geschätzt.
- Das Vorhandensein einer Schlüsselperson (eines Angehörigen) im informellen persönlichen Netzwerk ermöglicht eine anwaltschaftliche Interessenvertretung bei Regelungsbedarf in der Wohnung. Angehörige schätzen den intensiven Austausch und ein hohes Mitspracherecht.
- Die Einbindung von geistig behinderten Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in eine Nachbarschaft erleichtert Sozialkontakte.
- Die Erreichbarkeit von Einrichtungen für den täglichen Bedarf (Geschäfte, Arztpraxen, Gastronomie) sichert eine wohnortnahe Versorgung.
- An Urlaubs-, Krankheits-, Wochenend- und Feiertagen können die Bewohner_innen mit hohem Hilfebedarf in den evaluierten Wohnprojekten während des Tages vom ambulanten Diensten begleitet werden. Im bestehenden finanziellen Rahmen nicht abgedeckt werden kann die in diesen Fällen notwendige Unterstützung während des Tages, hier springt unter der Woche die WfbM ein. Nach dem Ausscheiden sind diese Bewohner_innen auf eine anderweitige regelmäßige Tagesbegleitung unter der Woche angewiesen. Das gilt natürlich ebenso, wenn sie stationär wohnen würden.

Verbesserungsbedarf

- Die große Anzahl der professionell Begleitenden im Lebensbereich Wohnen erschwert Absprachen und die reibungslose Zusammenarbeit. Die große Anzahl kommt dadurch zustande, dass zwei getrennte Dienste (pädagogischer Dienste und Pflegedienst) noch dazu mit vielen Teilzeitkräften bzw. geringfügig Beschäftigten tätig werden (müssen). Eine starke Personalfuktuation verschärft die Abstimmungsanforderungen.
- Mitarbeitende in ambulanten Wohndiensten und in Pflegediensten müssen bei der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und höherem sowie zeitlich ausgedehntem Unterstützungsbedarf mehr Verantwortung für das Gesamtarrangement der Unterstützung übernehmen, als das bisher im ambulant unterstützten Wohnen bzw. in Pflegediensten für ältere Menschen der Fall ist. Arbeitshaltungen müssen sich verändern.
- Die Informationsweitergabe zwischen allen Beteiligten sowie unter den Mitarbeitenden ist sicherzustellen – insbesondere in den Fällen, in denen die Nutzer_innen selbst die

Koordination und Regie nicht übernehmen können. Dazu sollten Informations- und Dokumentationssysteme vereinheitlicht werden und mit Hilfe moderner Kommunikations- und Computertechnologien geführt werden.

- Professionell Begleitende sollten es stärker als ihre Aufgabe ansehen, Nutzer_innen bei der Gestaltung sozialer Beziehungen zu unterstützen und deren soziale Kompetenzen zu verbessern.
- Die Zusammenarbeit mit Angehörigen wird intensiver und kritischer für die Lebensführung der Nutzer_innen.

Die Mitgliedschaft eines Menschen mit Behinderungen in einer Wohngenossenschaft eröffnet zusätzliche Vorteile (vgl. dazu die Vorstellung des ambulant betreuten Wohnens in einer Wohngenossenschaft im 3. Zwischenbericht):

- Bewohner haben ein lebenslanges Wohnrecht in der Genossenschaft.
- Bewohner können Genossenschaftsangebote für ältere Menschen in Anspruch nehmen (beispielsweise bis hin zum Einzug in eine Demenz-WG).

Empfehlungen für das ambulant unterstützte Wohnen

Das ambulant unterstützte Wohnen ist bisher noch nicht regelhaft auf höhere oder steigende bzw. sich verändernde Unterstützungsbedarfe ausgerichtet – anders als stationäre und familiäre Wohnformen (vgl. Dieckmann & Metzler 2013). Begrüßenswert ist, dass z. B. die Landschaftsverbände in Nordrhein-Westfalen mit der Freien Wohlfahrtspflege in der Rahmenvereinbarung „Zukunftssicherung der Eingliederungshilfe NRW“ konkrete Leistungsmodule zur Erprobung vereinbart haben, um mehr Menschen mit höheren Hilfebedarfen und im Alter einen besseren Zugang zu ambulanter Unterstützung und den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen.

Der Umfang der gewährten Fachleistungsstunden im ambulant betreuten Wohnen muss sich auch im Alter an den individuellen Bedarfen orientieren. Auch unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten sollten mit dem stationären Wohnen vergleichbare Spielräume ausgeschöpft werden, um das Wohnenbleiben zu ermöglichen.

Die Beschaffung von Wohnraum und Planung ambulanter Dienste und ergänzender Angebote hat zu einem den geringeren Aktionsradius von Menschen im Alter (aufgrund des Wegfalls des Arbeitsorts, der wachsenden Bedeutung des Wohnens und von Mobilitätseinschränkungen von Menschen im Alter) und zum anderen die wirtschaftliche Tragfähigkeit der Erbringung von Diensten zu berücksichtigen. Mit Blick auf das Älterwerden sollte Wohnassistenz verstärkt für kleinräumliche Quartiere, Nachbarschaften, einen in räumlicher Nähe wohnenden Kreis von Klienten konzipiert werden. Empfohlen wird die Bildung von „Wohndrubbeln“, Siedlungs- und Hausgemeinschaften, geschaffenen Nachbarschaften, in denen etwa 12-15 Personen mit Behinderungen mit anderen zusammen leben. Diese Hausgemeinschaften und Nachbarschaften können dazu beitragen, soziale Netzwerke umzubauen und zu erhalten und Selbsthilfepotenziale zu aktivieren. Die räumliche Nähe solcher Hausgemeinschaften oder Nachbarschaften, die umfangreiche Unterstützungsdienste bereithalten können (z. B. eine Nachtbereitschaft, einen Nachtdienst) kann für andere Quartiersbewohner anziehend sein und die wirtschaftliche Erbringung von Dienstleistungen erleichtern.

Wohngemeinschaften, in denen ein ausgedehnter Aufsichts- und hoher Unterstützungsbedarf wirtschaftlich abgedeckt werden kann, sollten als ergänzende Wohnform zu Ein- oder Zwei-Personenappartements zur Verfügung stehen. Bei einem Umzug im Alter aus einem eigenen Apartment in eine nahe Wohngemeinschaft bleiben die sozialräumlichen Bezüge und Selbstbestimmungsmöglichkeiten in der eigenen Häuslichkeit erhalten.

Die Zusammenschau von ambulanten Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflegeversi-

cherung bietet große Chancen. Wünschenswert wäre die routinemäßige Ermöglichung der Zusammenführung dieser Leistungen im Rahmen eines integrierten, trägerübergreifenden persönlichen Budgets und die Anerkennung pflegekompetenter ambulanter Wohndienste als Erbringer von ambulanten Pflegeleistungen im Sinne der Pflegeversicherung.

Befürwortet wird die Gewährung von spezifischen Leistungsmodulen im ambulant betreuten Wohnen der Eingliederungshilfe in Ergänzung zu pädagogischen Fachleistungsstunden. Z. B. können in Nordrhein-Westfalen zusätzlich hauswirtschaftliche Hilfen (LT A), „serviceorientierte Unterstützungsleistungen“ (LM S), z. B. zur Begleitung und Unterstützung bei der Wahrnehmung kultureller und sozialer Kontakte und „Hintergrundleistungen“ (LM HD), z. B. für die Inanspruchnahme einer Nachtbereitschaft oder eines Nachtdiensts vereinbart werden (Wedershoven & Balzer 2012).

Ambulante Leistungen einzelner Bewohner, z. B. im Rahmen einer Wohngemeinschaft zu poolen, erweitert zusätzlich die Möglichkeit, eine ausgedehntere und flexible Unterstützung im Alter und bei veränderten individuellen Bedarfen zu sichern.

Auch das Wohnen als Genosse in einer Wohngenossenschaft kann helfen, Unterstützungsdienste im Alter verfügbar zu machen.

Die verlässliche und reibungslose Zusammenarbeit zwischen einem pädagogischen Wohndienst und einem ambulanten Pflegedienst ist mit einem organisatorischen Aufwand verbunden, der gemäß den Projekterfahrungen minimiert werden kann:

Die Basis für eine gute Kooperation bei der Unterstützung von Menschen mit lebenslanger Behinderung ist ein teilhabeorientiertes Grundverständnis beider Dienste. Dieses ist zurzeit eher bei ambulanten Pflegediensten zu finden, die sich aus der Arbeit mit körperbehinderten und chronisch kranken Menschen heraus entwickelt haben. Ein Pflegedienst muss auch mit Klienten zurechtkommen, die nicht über Regiekompetenz verfügen, die auf besondere Weise, mitunter nichtsprachlich kommunizieren oder die in konkreten Pflegesituationen nicht von informellen Unterstützern (Angehörigen) begleitet werden. Der Pflegedienst muss deshalb eng und verlässlich mit dem Wohndienst kooperieren.

Die Zusammenarbeit des pädagogischen und pflegerischen Dienstes kann durch folgende Maßnahmen erleichtert werden:

- In jedem Dienst gibt es einen verantwortlichen Koordinator.
- Gemeinsame Sitzungen fördern die zwischenmenschliche Kooperation.
- Abgrenzbare Aufgaben werden zwischen den Diensten aufgeteilt. Es gibt Zeiten, an denen Mitarbeiter_innen beider Dienste gleichzeitig arbeiten (Überschneidungen der Arbeitszeit).
- Des Weiteren muss in der Arbeit die Dokumentation und Weitergabe von Information zuverlässig und auch dann gesichert sein, wenn ein Klient sich nicht selbst mitteilen kann. Das Nebeneinander von mehreren, handschriftlich geführten Dokumentationssystemen ist angesichts der notwendigen, zeitlich und räumlich flexiblen Kommunikationsanforderungen nicht praktikabel. Hier sind technische Lösungen (z. B. mit Hilfe von Tablet-PCs oder Apps) zu entwickeln. Im Unterschied zur klassischen Altenpflege gibt es im täglichen Leben erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung keine sofort verfügbaren nichtprofessionellen Kontaktpersonen (Angehörige oder andere), die aktuell Auskunft geben können und quasi als „back-up“ für die Informationsweitergabe fungieren.

Unter der Woche sind gegebenenfalls tagsüber in individuell unterschiedlichem Ausmaß

Unterstützungsangebote außerhalb der Wohnung vorzuhalten (vgl. Abschn. 3.2.2 Gestaltung des Alltags).

Wichtig ist, dass es eine zentrale Vertrauensperson für einen Bewohner gibt, die aus dem informellen sozialen Netzwerk stammt und mit der die tätigen Dienste eng zusammenarbeiten (näheres hierzu im Abschn. 3.2.5 Soziale Beziehungen).

Betreutes Wohnen in Zweiten Familien („Gastfamilien“)⁷

Erwachsene mit lebenslanger Behinderung, die in Zweiten Familien betreut leben, sind insgesamt sehr zufrieden mit ihrer Wohnsituation und würden gerne auch dort im Alter wohnen (dazu und zu den folgenden Aspekten Thönnnes (2012) im 3. Zwischenbericht). Sie erleben, dass sie zu der engeren und weiteren Zweiten Familie dazugehören (Beispiel: Enkelkinder erwarten ihre Teilnahme an Festen) und in nahen sozialen Beziehungen anerkannt werden. Gerade die Inklusion in sehr nahen sozialen Beziehungen gelingt außerhalb der Herkunftsfamilie sonst nur sehr selten. Im Alter ergeben sich für die Bewohner in Zweiten Familien vielfältige familiäre Rollen: als Quasi-Oma/Opa, als Quasi-Tante/Onkel, als Freund oder Freundin, als Quasi-Schwester oder Bruder in familiären Bezügen. Die sorgfältig ausgewählten Familien eröffnen Teilnahmemöglichkeiten an sozialen Aktivitäten und am gesellschaftlichen Leben. Menschen mit Behinderungen in Zweiten Familien schätzen die Normalität des Zusammenlebens abseits von Wohneinrichtungen und -diensten der Behindertenhilfe. Sie schätzen es, nicht in erster Linie als Behinderter wahrgenommen zu werden. Einzelne Fallbeispiele zeigen, dass im Vergleich zum stationären Wohnen im Alter weniger Psychopharmaka eingesetzt werden (müssen) und, dass sich der alterskorrelierte Abbau verzögert.

Familien (Zweite Familien), die Menschen mit Behinderungen aufgenommen haben, fühlen sich in hohem Maße verpflichtet, auch einen behinderten Mitbewohner im Alter zu unterstützen. Hier greifen Normen, wie sie im Umgang zwischen Familienmitgliedern üblich sind, und nicht solche, die für professionelle bezahlte Beziehungen gelten. Die Bereitschaft, einen Mitbewohner mit Behinderungen auch im Alter zu begleiten, steigt mit der Intensität der Beziehung. Und die Intensität korreliert mit der Dauer des Zusammenlebens. Einen Vorteil haben Familien, in denen nicht nur eine Person den größten Teil der Unterstützung leistet, sondern auch andere Familienmitglieder oder selbst Freunde mit einspringen.

Insgesamt besteht in den Zweiten Familien und insbesondere bei den Frauen, die in der Regel die betreuenden Personen sind, eine hohe Bereitschaft jemanden bis ins hohe Alter und auch bei Pflegebedarf weiter im Haushalt wohnen zu lassen. Angesichts der wirksamen zwischenmenschlichen Normen gilt es aber auch, die Familien vor Überforderung zu schützen.

Empfehlungen für das Betreute Wohnen in Zweiten Familien

Auf der Basis der Evaluationsergebnisse sind folgende Punkte zu beachten:

Das betreute Wohnen in einer Zweiten Familie ist nicht nur eine attraktive Wohnperspektive im Alter für Erwachsene mit geistiger Behinderung, die bereits länger dort leben, sondern auch eine Wohnalternative für Ältere, die in einer eigenen Wohnung nicht mehr zurecht kommen oder aus dem Elternhaus umziehen wollen oder müssen. Die ersten Erfahrungen sprechen dafür, dass sich ältere Personen leichter und besser in einem familiären Haushalt einleben als in stationären Heimen.

Gerade bei einem Umzug älterer Menschen mit geistiger Behinderung ist ein fundierter Fin-

⁷Der Begriff „Gastfamilien“ trifft nicht die Verbundenheit im Zusammenleben, die sich zwischen den aufnehmenden Familienmitgliedern und dem Menschen mit Behinderung entwickelt. Daher sprechen wir von Zweiten Familien (ausführlicher dazu Thönnnes 2012).

dungs- und Zuordnungsprozess zwischen der Zweiten Familie und dem / der potentiellen Mitbewohner_in von entscheidender Bedeutung. Neuerliche Beziehungsabbrüche und Umzüge sind besonders belastende Lebensereignisse im Alter. Die pädagogischen Dienste, die die Vermittlung, Beratung und Moderation übernehmen, müssen für diese Aufgabe besonders qualifiziert sein und entsprechend Zeit bekommen.

Dem pädagogischen Dienst kommt auch eine Schlüsselfunktion zu bei der Klärung der Frage, ob und unter welchen Bedingungen ein Wohnenbleiben in der Familie möglich ist. Die Abhängigkeit von Menschen mit Behinderungen von der Familie steigt im Alter, weil die Entscheidungsmacht bei der Familie liegt. Die Angst davor, insbesondere nach dem Ausscheiden aus dem Arbeitsleben, auch das gewohnte Wohnumfeld zu verlieren, kann dazu führen, Interessen und Bedürfnisse nicht zu kommunizieren. Auf Seiten der betreuenden Familienmitglieder besteht häufig ebenfalls die Tendenz, Schwierigkeiten der Begleitung und eigene Wünsche für den Ruhestand nicht anzusprechen. Die Lebensperspektiven der Familienangehörigen und der Menschen mit Behinderungen sind in der Beratung durch den begleitenden Dienst entscheidungsoffen und wertfrei zu entwickeln, Verpflichtungsgefühle auch zu hinterfragen.

Die Begleitung durch einen pädagogischen Dienst schützt Menschen mit Behinderungen auch vor Vernachlässigung oder Misshandlung. Gleichzeitig wird es zunehmend zu seinen Aufgaben gehören, im Sinne eines Case Managements ergänzende Hilfen (z. B. Pflegedienst, Tagesangebote im Alter) zu vermitteln oder, falls ein Verbleib in der bisherigen Zweiten Familie nicht möglich ist, Anschlusslösungen gemeinsam zu entwickeln.

Wichtig für das Wohnen in Zweiten Familien ist, dass Menschen mit Behinderungen nach dem Ausscheiden aus dem Arbeitsleben unter der Woche tagsüber an Aktivitäten außerhalb der Wohnung teilnehmen können und dabei im Bedarfsfall unterstützt werden. Solche Angebote entlasten die Familien und eröffnen den behinderten Mitbewohnern die Möglichkeit, soziale Beziehungen außerhalb der Zweiten Familien, zum Beispiel zu anderen Menschen mit Behinderungen, zu pflegen.

Für die Lebensführung außerhalb der Familie sollten den Bewohnern Mobilitätshilfen gewährt werden.

Um die Zweiten Familien zu entlasten, sind neben Urlaubsangeboten wohnortnahe Möglichkeiten der Kurzzeitunterbringung in Wohneinrichtungen vor Ort notwendig.

3.2.2 Gestaltung des Alltags

Wie sollen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ihren Alltag gestalten und dabei unterstützt werden können? Die Empfehlungen, die in Folgendem formuliert werden, stützen sich auf

- Überlegungen und Evaluationsergebnisse aus Australien, Nordamerika und Großbritannien, die Bigby (2004) zusammengefasst und weiterentwickelt hat,
- Qualitätsstandards, die Schwarte (2009) für tagesstrukturierende Hilfen und Unterstützungsangebote für ältere Menschen mit Behinderungen formuliert hat,
- Ergebnisse der Evaluation von neun Tagesangeboten für Senior_innen mit geistiger Behinderung im Projekt LEQUI, die dem 3. Zwischenbericht zu entnehmen sind (vgl. Greving & Remke 2012).

Alltagsaktivitäten von alten Menschen berühren unterschiedliche Themenbereiche wie die Regeneration (z. B. Schlaf, Erholung, körperliches und geistiges Training), die Selbstpflege, die Selbstversorgung und Haushaltsführung, den Umgang mit bzw. die Loslösung von der Arbeit, die Gestaltung freier Zeit einschließlich dem Erleben von Muße. Bei der Gestaltung wirklich freier Zeit sind nach Hogg (1993, zit. nach Bigby 2004, 132) vier unterschiedliche Qualitäten der

individuellen Teilhabe anzustreben und auszubalancieren: die kreative Seite, das Aktivsein bei der Beteiligung, die positive emotionale und oft soziale Anteilnahme sowie der unterhaltende, Spaß bereitende, die Flucht aus der Monotonie erlaubende Aspekt der Teilnahme.

Menschen mit geistiger Behinderung im Alter müssen die Möglichkeit erhalten, in jedem dieser Themenbereiche Zeiten aktiv zu gestalten, sowohl innerhalb als auch außerhalb der Wohnung. Angebote, die sie dabei nutzen, sollten Teil der kommunalen, inklusiv ausgerichteten Gelegenheitsstruktur sein. Das schließt jedoch spezifische Angebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung nicht aus, welche z. B. der Freizeitgestaltung mit Peers dienen, mit Personen, die ähnliche Behinderungserfahrungen machen oder Bildungsangebote, die das spezifische Erleben bei Übergängen (z. B. von der Arbeit in den Ruhestand), in Krisen oder Krankheiten (z. B. Psychoedukation).

Menschen im Alter organisieren und verbringen ihre Aktivitäten allein oder mit Personen aus ihrem informellen sozialen Netzwerk: mit Angehörigen, mit Freund_innen, Nachbar_innen oder Mitbewohner_innen. Bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter spielen zusätzlich professionelle Unterstützer_innen eine wichtige Rolle. Erstens sind die persönlichen sozialen Netzwerke von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter sehr klein. Zweitens sind viele mit der Ermittlung, Sichtung und Vermittlung insbesondere von organisierten Angeboten überfordert. Drittens sind Menschen mit geistiger Behinderung im Alter in jeweils sehr unterschiedlichem Umfang im Alltag selbst und bei der Wahrnehmung von Angebot auf eine unterstützende Begleitung angewiesen. Neben einer mangelnden Unterstützung stellen hohe Kosten für Aktivitäten, fehlende Transportmittel und gleichgültige oder gar negative Einstellungen in den Gemeinwesen, z. B. von Anbietern oder anderen Teilnehmer_innen, Barrieren für die Teilnahme dar. Eine Person mit Behinderungen muss natürlich motiviert sein, teilzunehmen, über angemessene Fähigkeiten und Wissensbestände verfügen und vorbereitet sein auf die Aktivität.

Zielkriterien und Funktionen der Unterstützung

Bigby (2004, 149) nennt folgende Schlüsselkriterien für eine effektive Unterstützung der Alltagsgestaltung für Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter:

- die Bereitstellung von Wahlmöglichkeiten zur individuellen Planung und Gestaltung von Alltagsprozessen,
- die Aufrechterhaltung, Pflege sowie Stärkung sozialer Netzwerke,
- die Unterstützung der Teilnahme an Aktivitäten in der Gemeinde,
- die Aufrechterhaltung von Kompetenzen durch deren Gebrauch,
- die Schaffung von Gelegenheiten, um sich selbst wahrzunehmen und auszudrücken (z. B. eigene Empfindungen),
- die Förderung der Gesundheit bzw. eines gesundheitsförderlichen Lebensstils.

Über die Ermöglichung einer individuellen Lebensführung, eines individuellen Lebensstils hinaus erfüllt die Unterstützung während des Tages zusätzliche Funktionen:

- Nichtprofessionelle und professionelle Unterstützer_innen im Wohnen werden zeitlich entlastet. Leben Menschen mit Behinderungen bei ihren Angehörigen, in Zweiten Familien („Gastfamilien) oder im ambulant betreuten Wohnen sind die Unterstützer_innen in vielen Fällen auf eine zeitliche und psychische Entlastung angewiesen, sonst drohen solche Wohnarrangements zusammenzubrechen oder gar nicht zustande zu kommen (vgl. Abschn. 3.2.1).
- Unterstützung umfasst auch hauswirtschaftliche Aufgaben (z. B. ein Mittagessen zu bekommen, Einkäufe zu machen) und solche der Selbstpflege (z. B. Hilfe beim Toilettengang), nicht nur die Gestaltung von reiner Freizeit.
- Für einen kleineren Personenkreis muss tagsüber ständig eine Aufsicht oder eine Unterstützung aus Sicherheitsgründen verfügbar sein.

Konzeptionelle Lösungen

Bisherige Lösungen bestanden häufig in der Neu- oder Umgestaltung von „tagesstrukturierenden“ Gruppenangeboten, oft in Verbindung mit einer festen Verpflichtung von Personen zur Teilnahme. In Einklang mit neueren Ansätzen präferieren wir dagegen eine stärkere Orientierung an der Unterstützung individueller Lebensstile im Alter.

Bisheriges Rahmenmodell: Tagesangebote im Alter

Eine schon länger praktizierte konzeptionelle Lösung besteht darin, Tagesangebote für Menschen mit Behinderungen im Alter zu schaffen oder für sie zu erschließen. In Bezug auf die Gestaltung von Tagesangeboten unterscheiden Krauss & Seltzer (1987, zit. nach Bigby 2004, 142) und Bigby (2004) vier Programmoptionen:

1. Altersintegrierte Angebote für Menschen mit Behinderungen

Die Integration alter Menschen mit geistiger Behinderung in laufende Angebote der Behindertenhilfe: Ältere Menschen mit einer Behinderung bleiben oder werden in Programme für jüngere erwachsene Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen hineingenommen, z. B. in geschützte Arbeitsprozesse (Werkstätten, unterstützte Beschäftigung, Zuverdienst) oder in Aktivitätszentren mit Beschäftigungsangeboten.

Die Wahrnehmung, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter somit „nur noch“ Freizeitaktivitäten wünschen bzw. benötigen, verweist Bigby in das Reich der Vorurteile. Vielmehr geht es darum, unterschiedliche Wege der Beschäftigung im Alter zuzulassen und zu unterstützen – wie bei Menschen ohne lebenslange Behinderung im Alter auch. Für die deutsche Fachdiskussion neu ist der Gedanke, generationenübergreifende Alltagsangebote nicht nur aus pragmatischen, sondern aus konzeptionellen Gründen zu schaffen.

2. Allgemeine inklusive Angebote für alte Menschen

Allgemeine Angebote für alte Menschen werden erschlossen bzw. entwickelt. Bestehende Angebote für alte Menschen in den Kommunen werden genutzt oder neue, aus der Behindertenhilfe heraus gestaltete Angebote „inklusiv“ auch für Bürger_innen ohne lebenslange Behinderung geöffnet. Dabei ist zu berücksichtigen, dass regelmäßige Tagesangebote in der Altenhilfe (z. B. die Tagespflege) häufig für gebrechliche Personen geplant und zugänglich sind.

3. Allgemeine inklusive Angebote fürs Alter ergänzt durch einen spezialisierten Dienst

Ein allgemeines Angebot für alte Menschen kann durch die Inkorporation eines spezialisierten Dienstes inklusiv gestaltet werden.

4. Spezialisierte Angebote für Menschen mit Behinderungen im Alter

Es werden hierzu spezialisierte, separierte Tagesangebote für Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter geschaffen.

Vor- und Nachteile dieser einzelnen Varianten werden bei Bigby (2004, 143f) noch ausführlicher erörtert.

Die am häufigsten in der Fachliteratur genannten Merkmale, die Tagesangebote haben sollten, sind:

- Verfügbarkeit einer breiten Auswahl an Aktivitäten
- Auswahl zwischen inklusiven und segregierten Aktivitäten sowohl im Hinblick auf Behinderung wie auf Alter
- eine individualisierte Planung und Erbringung von Dienstleistungen
- flexible Zugangskriterien für die Inanspruchnahme des Angebots
- Teilnehmer können das Angebot auch in Teilzeit-Form oder flexibel für bestimmte Stunden und Tage in Anspruch nehmen

– Einsatz „therapeutischer“ Interventionsmethoden
(Bigby 2004, 142).

Rahmenmodell: Unterstützung eines individuellen Lebensstils im Alter

Das Rahmenmodell der Tagesangebote setzt die Segmentierung in Wohn-, Tages- und Freizeitangebote in der Lebensphase Alter fort. Während diese strikte Trennung und zeitliche Zuordnung von Personen zu Programmen die Entlastung der Unterstützer im Wohnen und die Organisation einer Aufsicht und einer rund-um-die-Uhr verfügbaren Unterstützung erleichtert, wird die individuelle Lebensführung im Alltag, die sich im Alter gerade durch das Privileg der größeren Freiheiten und Freiwilligkeit auszeichnet, beschnitten (ebd., 146).

Das traditionelle Rahmenmodell der Platzierung von Menschen mit Behinderungen in Tagesangeboten ist in den angloamerikanischen Raum in den 1990er Jahren durch die Einführung einer personenzentrierten Planung und Finanzierung von Hilfen und durch die wachsende Bedeutung des Gemeinwesens als Ort der Teilhabe abgelöst worden. Das hat auch das Nachdenken über die Konzeption von Tagesangeboten verändert. Unterstützungsangebote werden breiter angelegt in Bezug auf die unterstützten Aktivitäten, die soziale Konstellation (Einzelbegleitung, Gruppenkontext), die Zeitpunkte (zum Beispiel an Wochenenden, in Abendstunden) und Zeitdauer, die Orte der Erbringung (in der Wohnung, in Räumen eines Tagesangebots, in anderen Örtlichkeiten in der Gemeinde). Unterstützung kann nur für wenige Stunden oder für weite Teile der Woche geleistet werden. Die Inanspruchnahme kann sich von Woche zu Woche oder von Monat zu Monat verändern (ebd., 147).

Eine stärker am individuellen Lebensstil orientierte Unterstützung ermöglicht es, die Intensität der Begleitung auf Aktivitäten, die für die Person wirklich bedeutsam sind, zu konzentrieren und sie zu anderen Zeiten auf ein Minimum zu reduzieren.

Bigby (2001) evaluierte in Australien 6 verschiedene Programmtypen im Hinblick auf die Zielkriterien für Tagesangebote:

- Dienst als Vermittler, „Makler“ von Angeboten und Unterstützung („brokerage“)
- altersintegriertes Angebot für Menschen mit Behinderungen
- spezialisierte Aktivitätszentren für alte Menschen mit geistiger Behinderung
- spezialisierter, ambulanter Dienst für ältere Menschen mit Behinderungen im ambulant unterstützten Wohnen
- spezialisiertes Programm für Menschen mit geistiger Behinderung, in dem Wohn- und Tagesunterstützung integriert ist
- ein Programm, das ältere Menschen mit geistiger Behinderung in allgemeine Tagesangebote für Ältere in der Gemeinde integriert.

Es stellte sich heraus, dass nicht der Programmtyp entscheidend für das Gelingen war, sondern die Anerkennung der Bedeutung der Zielkriterien für die älteren Menschen und die Anwendung angemessener Umsetzungsstrategien. Beide Punkte setzen eine positive Einstellung der Mitarbeiter gegenüber dem Älterwerden und ein fundiertes Wissen über biopsychosoziale Prozesse des Älterwerdens voraus. Spezialisierte Programme für Ältere waren nicht besser als spezialisierte Programme für alle Lebensalter. In altersspezifischen Programmen besteht die Gefahr, dass Altersstereotype eine an den individuellen Bedürfnissen ausgerichtete Auswahl an Aktivitäten und Unterstützung verhindern (Bigby 2004, 50).

Fachliche Standards für die Unterstützung bei der Gestaltung des Alltags

Im deutschsprachigen Raum haben Schwarte u. a. (2009) fachliche Standards zur Qualitätsentwicklung von Hilfen für ältere Menschen mit Behinderungen entwickelt. Im Hinblick auf die Tagesgestaltung im Alter haben Dienstleistungserbringer die Aufgabe, individuelle Assistenz, eine Angebotsstruktur und eine Passung von Individuum und Angebotsstruktur zu planen.

Standards für die Assistenzplanung

Schwarte (2009, 139-141) formuliert folgende Standards für die Planung von Assistenzleistungen:

„Die Assistenz basiert auf der Anwendung bewährter Instrumente zur individuellen Hilfeplanung. [...]

Vor der ersten individuellen Assistenzplanung werden in geeigneter Form die individuellen Kompetenzen, die sozialräumlichen Bezüge und Ressourcen, sowie die Vorlieben und Bedürfnisse der Nutzer bzw. des Nutzers erhoben, analysiert und anschließend dokumentiert. [...]

Personen mit einer Behinderung werden in angemessener Form an der Erstellung der individuellen Assistenzplanung beteiligt. [...]

Die Ergebnisse der Assistenzplanung werden in Form einer verbindlichen, ebenfalls individuellen Leistungsbeschreibung zusammengefasst. Diese beschreibt die konkreten Angebote, die dem Einzelnen gemacht werden und enthält verbindliche Aussagen über die Art und Weise, wie diese Angebote gemacht werden. [...]

Die individuelle Assistenzplanung wird regelmäßig...unter Einbeziehung der Nutzer/innen überprüft und gegebenenfalls überarbeitet.“

Vor der Angebotsentwicklung sind Nutzer_innen in die Planung einzubeziehen, so dass sie sich an ihren individuellen Bedürfnissen orientiert und die konkreten Angebote auf diese zielen. Mehr noch: Diese Angebote sind nun in Abstimmung mit den wohnbezogenen Hilfen konzeptionalisiert und sind auf die Teilhabe an der Gesellschaft orientiert (Schwarte 2009, 142-144):

„Die vorhandenen und zu erweiternden alltagspraktischen Kompetenzen der Senioren werden in Abstimmung mit den wohnbezogenen Hilfen konsequent und in geeigneter Form aktiviert. [...]

Die inhaltlichen Angebote fördern die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft. Sie unterstützen bei den Senioren die selbständige und begleitete Teilhabe und richten Angebote auf Außenaktivitäten aus, die die Begegnung mit Menschen außerhalb des professionellen Unterstützungssystems fördern. [...]

Die angeregten Tätigkeiten werden von den Senioren als sinnvoll und befriedigend erlebt. [...]

Die Nutzer/innen wählen und entscheiden selbst, an welchen Angeboten sie teilnehmen. [...]

Die zeitlichen Rahmenbedingungen sind an den individuellen Bedürfnissen der Nutzer/innen bezüglich ihrer Tagesgestaltung ausgerichtet.“

Standards für die Entwicklung einer Angebotsstruktur

Angebote (mit)zugestalten heißt für Schwarte (2009, 189) offene und allgemeine Freizeitangebote für Begegnungen und gemeinsames Handeln zu erschließen und eine Auswahl an vielfältigen Freizeitangeboten bereitzustellen. Schwarte (2009, 190-193) konkretisiert:

„Der Dienst beteiligt sich aktiv am Aufbau und Erhalt einer vielseitigen freizeitkulturellen Infrastruktur für alle Menschen im Wohnquartier bzw. in der Gemeinde. [...]

Der Dienst gibt regelmäßig in systematischer und geeigneter Form einen Überblick über die Palette an Freizeitangeboten im Sozialraum. [...]

Der Dienst trägt aktiv dazu bei, dass vorhandene Freizeitangebote im Sozialraum für interessierte Senioren/innen mit Lernschwierigkeiten nutzbar werden. [...]

Der Dienst hält unterschiedliche Angebote zur Freizeitgestaltung vor und stützt sich in der Planung auf die unterschiedlichen Interessen für Senioren/Seniorinnen mit Lernschwierigkeiten. Er ermöglicht und unterstützt die Auswahl aus verschiedenen Angeboten. [...]

Die Verantwortlichen stellen sicher, dass bei der Programmgestaltung Ausgewogenheit zwischen aktivierenden und rezeptiven Angeboten besteht. [...]

Die Mitarbeiter/innen gehen achtsam und sensibel mit dem Beziehungsgefüge in der Gemeinschaft um und achten auf individuelle Wünsche nach Rückzug. [...]

Die offenen Angebote zur Freizeitgestaltung sind so gestaltet, dass ein Teil hiervon auch für Menschen ohne Behinderungen interessant ist und von ihnen wahrgenommen wird. [...]

Die Interessen und Bedürfnisse der Nutzer/innen werden regelmäßig und systematisch erhoben [...] und Anregungen der Nutzer/innen werden aktiv aufgegriffen und sobald wie möglich umgesetzt.“

Angebote müssen im Sozialraum offen sein, 1. für Menschen mit Behinderungen unabhängig von ihrer konkreten Wohnformen und unabhängig vom Träger eines Wohndienstes, 2. für andere alte Menschen im Sozialraum. Angebote der Tagesgestaltung werden in die Sozialräume einer Kommune eingebracht, so dass es tatsächlich zu einer sozialen Partizipation von Menschen mit und ohne lebenslange/r Behinderung, zu einer wechselseitigen Teilnahme an Angeboten kommen kann.

Schlussfolgerungen aus der Evaluation tagesstrukturierender Angebote

Aus der Evaluation tagesstrukturierender Angebote von neun verschiedenen Trägern in Westfalen-Lippe (Greving & Remke 2012), die auf der Basis der Leistungstypen 23 und 24 konzipiert und finanziert werden, ließen sich einige Entwicklungsbedarfe ableiten:

Maßnahmen zur Tagesgestaltung sollten einer Person unabhängig von ihrer Wohnform, jedoch abhängig von ihrem individuellen Bedarf und der Wohnunterstützung zur Verfügung stehen, also gegebenenfalls auch älteren Menschen, die ambulant unterstützt oder bei Angehörigen oder in „Zweiten Familien“ wohnen.

Solche Maßnahmen sollte eine Person im Alter auch bei einem anderen Träger als dem gewählten Wohndienst wahrnehmen können.

Angebote in der Behindertenhilfe sollen sich auch für Menschen ohne lebenslange Behinderung öffnen, die als Nutzer oder als ehrenamtlich Engagierte teilnehmen können.

Die Kreise und Kommunen sollten Angebote für alle Bürger_innen im Alter koordiniert planen, inklusiv gestaltet befürworten und sie im Gemeinwesen bei den Zielgruppen bekannt machen (Öffentlichkeitsarbeit). Diese koordinierte Planung kann zu einer stärker sozialräumlich orientierten und vielfältigeren Gelegenheits- und Unterstützungsstruktur führen, sowie das im Kinder- und Jugendbereich schon vielerorts passiert ist.

Die meisten Leistungserbringer haben bereits Erfahrungen gesammelt in der Zusammenarbeit mit anderen Angeboten in der Behindertenhilfe, der Altenarbeit, in Kirchengemeinden, bei Bildungsträgern (wie den Volkshochschulen) und anderen. Zu einer systematischen Vernetzung und Kooperation der Träger mit dem Ziel der individuellen Tagesgestaltung und einer diesbezüglichen Verknüpfung mit der individuellen Hilfeplanung muss es noch kommen.

Insbesondere fehlt eine koordinierte Zusammenarbeit zwischen den Werkstätten für behinderte Menschen, Wohndiensten, Angehörigen und spezifischen oder allgemeinen Bildungs- und Aktivitätsangeboten im Alter in der Gemeinde, um Menschen mit geistiger Behinderung dabei zu helfen, den Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand zu gestalten. Vier Projekte haben hier Vorarbeit geleistet:

- „Unterstützter Ruhestand“ & „Den Ruhestand gestalten lernen“ von Prof. Mair und Mitarbeiter_innen (Uni Münster) zusammen mit den Fachverbänden der Behindertenhilfe (2001-2004, 2006-2008)
- „Selbstbestimmt älter werden in einer WfbM“ – Aktion Mensch-Projekt der Caritas Werkstätten Arnsberg, das vom Institut für Gerontologie der TU Dortmund wissenschaftlich begleitet wurde (2007-2009)
- „Anders alt?!“ – BMBF-Forschungsprojekt der Hochschule Osnabrück, der Heilpädagogischen Hilfe Osnabrück und der Uni Hannover (2009-2012)

Mehr inhaltliche Angebote werden zu folgenden Themen gewünscht: familiäre Beziehungen; Wahrnehmung und Umgang mit Veränderungen im Alter, mit Krankheiten und Verlusterfahrungen; Glauben und Spiritualität. Die erwachsenenbildnerische und emanzipatorische Dimension solcher Angebote wird insgesamt noch deutlich vernachlässigt. Dabei sollte es selbstverständlich sein, dass die Planung von Erwachsenenbildungsprozessen mit den Teilnehmern vorgenommen wird und diese Angebote regelmäßig ausgewertet werden (Schwarte 2009, 200ff).

Wie bereits in den theoretischen Konnotationen von Bigby angemerkt, ist eine Gesundheitsförderung bzw. die Berücksichtigung krankheitsbedingter Bedürfnisse im Alter zentral – auf diese muss im Rahmen einer Tagesgestaltung deutlich Rücksicht genommen, diese müssen in eine solche einbezogen werden. Hierzu gehört neben einer ausgewogenen gesundheitsfördernden Ernährung vor allem auch die individuelle „Auseinandersetzung mit der Bewältigung körperlicher Einschränkungen durch geeignete Angebote und der Ausbildung eines gesundheitsfördernden Verhaltens“ (Schwarte, 2009, 224).

Die Tagesgestaltung wird bislang vor allem als Gruppenangebot konzipiert mit Alternativen innerhalb dieses Angebots. Nicht allen behinderten Ruheständlern ist bewusst, dass sie wählen können, ob sie an dem Gruppenangebot teilnehmen wollen oder nicht, selbst Teilaktivitäten werden oft nicht als freiwillig wahrgenommen. In Zukunft sollen die Unterstützung während des Tages von vornherein individuell geplant werden. Für die Entwicklung von Konzepten wird empfohlen analytisch zwischen der Gewährleistung von Aufsicht, der Verfügbarkeit und Dauer persönlicher Unterstützung im Einzelfall, der hauswirtschaftlichen Versorgung und der inhaltlichen Gestaltung freier Zeit zu trennen.

Älter werdende Menschen mit Behinderungen sind bereits bei der Planung von Angeboten und Unterstützungsstrukturen aktiv zu beteiligen.

Weiterführende Beispiele

Zwei Beispiele, zu denen uns noch keine Evaluationen vorliegen, illustrieren auf der Ebene einer stadtweiten und auch leistungsrechtlich verankerten Angebotsstruktur und auf der Ebene eines Leistungsanbieters, in welche Richtung konzeptionell weiter zu denken ist.

Beispiel 1: Modul „Tagesbetreuung für alt gewordene geistig und geistig mehrfach behinderte Menschen“ der Freien Hansestadt Bremen

Ein gutes Beispiel für eine einerseits offene, andererseits auf spezifische Bedürfnisse zugeschnittene Angebotsstruktur, die Freiheitsgrade im Alter erhöht, ist das Modul „Tagesbetreuung für alt gewordene geistig und geistig mehrfach behinderte Menschen“ der Freien Hansestadt Bremen (Die Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales der Freien Hansestadt Bremen 2010). Dort erhalten alte Menschen mit geistiger Behinderung je nach Hilfebedarfsgruppe ein Budget (in Form einer Pauschale), das sie stadtweit für die Teilnahme an inklusiven oder spezifischen Kursangeboten im Alter (Dauer von 1 bis max. 5 Stunden pro Termin) oder individuelle Einzelbegleitungen nutzen können. Alle Angebote mit den notwendigen Informationen werden von der Stadt aufgelistet und aktualisiert. Die Stundenpreise sind gedeckelt (z. B. 15 Euro bei Gruppenangebot für 1,5 bis 2 Stunden). Fahrdienste werden häufig mit angeboten und separat berechnet. Dienstleister_innen können aus der Behindertenhilfe, Altenhilfe oder anderen Bereichen stammen. Das Leistungsmodul kann unabhängig von der Wohnform in Anspruch genommen werden. Die Nutzer_innen können Angebote unterschiedlicher Leistungserbringer kombinieren. Die monatlichen Pauschalen reichen im Jahre 2010 von 180 Euro bis 400 Euro.

Der Leistungserbringer ist frei in seinen Entscheidungen, was er anbietet. „Der Inhalt der Leistungen könnte sein:

- Ausflüge, Spaziergänge, Einkaufsbummel
- sportliche und gesundheitsfördernde Aktivitäten , z. B. Schwimmen, Sitzgymnastik, Tanzen, Kegeln
- Information und Training, z. B. Umgang mit Geld, Lesen

- Training / Erhalt alltagspraktischer Fähigkeiten, z. B. Einkaufen, Essensplanung und -zubereitung
- kulturelle und gesellige Aktivitäten, z. B. Ausstellungen, Klönschnack
- persönlichkeitsfördernde Aktivitäten, z. B. Biographiearbeit, Frauenkreis, Snoezelen, tiergestützte Sozialtherapie

Die Angebote sollen in der Regel während der Werkstatt- bzw. Tagesförderstättenzeiten stattfinden, also montags bis freitags zwischen 8.00 und 17.00 Uhr. Wenn es sachlich begründet ist, können die Aktivitäten auch außerhalb dieser Zeiten stattfinden“ (Die Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales der Freien Hansestadt Bremen 2010, 3f).

Beispiel 2: „SKA-Treff“ (Haus vom Guten Hirten, Münster)

Die Ziele dieser tagesstrukturierenden Maßnahmen bestehen in der Überwindung, Linderung und Verhütung behinderungsbedingter Beeinträchtigungen, sowie in der Schaffung einer klaren Tagesstruktur mit Förderungs- oder Beschäftigungscharakter. Die tagesstrukturierenden Maßnahmen finden neben dem so genannten SKA-Treff auch in weiteren Organisationsformen dieser Einrichtung statt, so zum Beispiel im Rahmen einer Holzwerkstatt und einer Tagesgruppe. Der SKA-Treff stellt sich hierbei als offener Bürger_innen-Treff dar. „Die Idee ist, dass die Bürger des Viertels mit ihren Anliegen, ihren Vorstellungen und Wünschen und ihrer freien Zeit diesen Raum zu einem lebendigen Treffpunkt machen“ (Bastian 2012, 2). Unterschiedliche Zielgruppen sollen sich somit im SKA-Treff einfinden, um hierbei gleichberechtigt zu reden, zu leben, sich begegnen und handeln zu können. Der Name dieses Treffs skizziert die Ziele dieser Einrichtung: „Der Name ‚SKA-Treff‘ setzt sich aus den Anfangsbuchstaben des Schlagwortes zusammen, die für die drei unterschiedlichen Aufgabenbereiche stehen: ‚sozial‘ bezieht sich auf den Bürgertreff, ‚kreativ‘ meint die Angebote der Tagesstruktur, ‚ambulant‘ steht für den Dienst der ambulanten Wohnbetreuung“ (Bastian 2012, 2).

Die diese Einrichtung tragende Organisation der Behindertenhilfe (Haus vom Guten Hirten in Münster) orientiert sich hierbei „auf den Weg in die Gemeinde“ (Bastian, 2012, 2). Menschen mit einer psychischen Erkrankung, Menschen mit einer geistigen Behinderung werden im Rahmen der Tages- und Alltagsgestaltung als Bürger_innen der Kommune wahrgenommen, in und mit dieser werden die Prozesse der Alltagsgestaltung realisiert. „Bürger sein, bedeutet sich helfen zu lassen – anderen helfen – sich selbst helfen.“ (Bastian 2012, 8). Hierbei vollzieht sich das bürgerschaftliche Engagement auf Augenhöhe aller Beteiligten, die Prozesse, die hierzu initialisiert werden zielen auf die Differenzierung sozialer Beziehungen im Gemeinwesen: „Nicht nur der einzelne Mensch steht im Fokus des Engagements (freiwilliges Engagement zum Beispiel in der individuellen Begleitung von Menschen in besonderen Lebenslagen), sondern die sozialen Beziehungen (nachbarschaftliche Netzwerke), die Lebensqualität im Stadtviertel, im Sozialraum“ (Bastian 2012, 8/9). Bürger_innen mit und ohne Behinderungen tauschen sich im Rahmen des SKA-Treffs aus, orientieren sich aneinander und gestalten das Leben in diesem Wohnviertel für alle Beteiligten (neu). Die Reflektion und erste Evaluation der ersten Projekte gibt wieder, dass diese Wahrnehmung der gemeinsamen Tages- und Freizeitgestaltung als gelungen bezeichnet werden kann – auch wenn bestimmte Angebote noch weiter differenziert werden müssen, da es zum Teil zu wenig Interessierte für bestimmte Themen gegeben hat (Bastian 2012, 16/17). Bilanzierend bleibt festzustellen, dass dieses Projekt sehr deutlich werden lässt, dass eine konsequente Orientierung am Sozialraum, eine ausdrückliche Verortung der pädagogischen Programme zur Alltagsgestaltung von Menschen mit einer Beeinträchtigung im Rahmen von Netzwerkstrukturen, die Fundierung hierin in einer zu Ende gedachten Inklusion dazu führen können, dass Alltagsgestaltungsprozesse für Menschen mit einer geistigen Behinderung sehr wohl gelingen können, so dass alle hieran Beteiligten eine Zunahme ihrer Kompetenzen, eine Wahrnehmung ihrer Ressourcen und eine Aufrechterhaltung und Differenzierung ihrer Fähigkeiten (auch im Alter) erfahren.

Empfehlungen zur Gestaltung des Alltags

Wie sollen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ihren Alltag gestalten können und dabei unterstützt werden?

Die Unterstützung der Alltagsgestaltung hat folgende Zielkriterien zu erfüllen (Bigby 2004):

- die Bereitstellung von Wahlmöglichkeiten zur individuellen Planung und Gestaltung des Alltags,
- die Aufrechterhaltung, Pflege sowie Stärkung sozialer Netzwerke,
- die Unterstützung der Teilnahme an Aktivitäten in der Gemeinde,
- die Aufrechterhaltung von Kompetenzen durch deren Gebrauch,
- die Schaffung von Gelegenheiten zur Wahrnehmung und zum Ausdruck des eigenen Selbst,
- die Förderung der Gesundheit bzw. eines gesundheitsförderlichen Lebensstils.

Darüber hinaus erfüllt die Unterstützung während des Tages zusätzliche Funktionen:

- Nichtprofessionelle und professionelle Unterstützer_innen im Wohnen werden zeitlich entlastet.
- Unterstützung umfasst auch hauswirtschaftliche Aufgaben und solche der Selbstpflege, nicht nur die Gestaltung von reiner Freizeit.
- Für einen kleineren Personenkreis muss tagsüber ständig eine Aufsicht oder eine Unterstützung aus Sicherheitsgründen verfügbar sein.

Bisherige Lösungen bestanden häufig darin, tagesstrukturierende Gruppenangebote zu schaffen, oft in Verbindung mit einer festen Verpflichtung von Personen zur halb- oder ganztägigen Teilnahme. Wir empfehlen dagegen ein Rahmenmodell, das sich von Beginn stärker an der Unterstützung individueller Lebensstile im Alter orientiert. Gerade die Lebensphase Alter zeichnet sich durch das Privileg der größeren Freiheiten und Freiwilligkeit aus. Unterstützungsangebote werden breiter angelegt in Bezug auf die unterstützten Aktivitäten, die soziale Konstellation (Einzelbegleitung, Gruppenkontext), die Zeitpunkte, Zeitdauer und Orte der Erbringung. Unterstützung kann nur für wenige Stunden oder für weite Teile der Woche geleistet werden. Eine stärker am individuellen Lebensstil orientierte Unterstützung ermöglicht es, die Intensität der Begleitung auf Aktivitäten, die für die Person wirklich bedeutsam sind, zu konzentrieren und sie zu anderen Zeiten auf ein Minimum zu reduzieren.

In Zukunft soll die Unterstützung während des Tages von vornherein individuell geplant werden. Für die Entwicklung von Konzepten wird empfohlen, analytisch zwischen der Gewährleistung von Aufsicht, der Verfügbarkeit und Dauer personaler Unterstützung im Einzelfall, der hauswirtschaftlichen Versorgung und der inhaltlichen Gestaltung freier Zeit zu trennen.

Älter werdende Menschen mit Behinderungen sind bereits bei der **Planung** von Angeboten und Unterstützungsstrukturen aktiv zu beteiligen.

Maßnahmen zur Tagesgestaltung sollten einer Person unabhängig von ihrer Wohnform, jedoch abhängig von ihrem individuellen Bedarf und der Wohnunterstützung zur Verfügung stehen, also gegebenenfalls auch älteren Menschen, die ambulant unterstützt oder bei Angehörigen oder in „Zweiten Familien“ wohnen. Solche Maßnahmen sollte eine Person im Alter auch bei einem anderen Träger als dem gewählten Wohndienst wahrnehmen können.

Angebote in der Behindertenhilfe sollen sich auch für Menschen ohne lebenslange Behinderung öffnen, die als Nutzer oder als ehrenamtlich Engagierte teilnehmen können.

Die Kreise und Kommunen sollten Angebote für alle Bürger_innen im Alter koordiniert planen, sie bei den Zielgruppen bekannt machen und ihre inklusive Gestaltung fördern. Eine inklusive

Planung kann zu einer stärker sozialräumlich orientierten und vielfältigeren Gelegenheits- und Unterstützungsstruktur führen.

Zu einer systematischen Vernetzung und Kooperation der Träger und zu einer Verknüpfung mit der Hilfeplanung und Tagesgestaltung im Einzelfall muss es noch kommen. Die meisten Leistungserbringer der Behindertenhilfe verfügen bereits über Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit anderen Angeboten aus der Behindertenhilfe, der Altenarbeit, in Kirchengemeinden, bei Bildungs- oder anderen Trägern im Gemeinwesen.

Besonders wichtig ist die Zusammenarbeit zwischen den Werkstätten für behinderte Menschen, Wohndiensten, Angehörigen und spezifischen oder allgemeinen Bildungs- und Aktivitätsangeboten für Ältere in den Gemeinden, um Menschen mit geistiger Behinderung zu helfen, den Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand zu gestalten.

Angebote der Erwachsenenbildung, z. B. zu Themen wie familiäre Beziehungen, Wahrnehmung und Umgang mit Veränderungen im Alter, Glauben und Spiritualität, sind auszubauen.

3.2.3 Gesundheit

Menschen mit geistiger Behinderung sind von altersbedingten Erkrankungen und Kompetenzeinbußen in gleicher Weise betroffen wie andere, und spezifische Gesundheitsrisiken sind ebenso heterogen wie die Ausprägung der Behinderungsbilder. Es gibt in manchen Bereichen und bei bestimmten Gruppen von Menschen mit geistiger Behinderung Häufungen bestimmter Krankheitsbilder, insbesondere bei der heute älteren Generation, die in ihrer Kindheit noch nicht auf das heute übliche Maß an gesundheitlicher Versorgung zugreifen konnte (vgl. Dieckmann & Metzler 2013; Schäper et al. 2010). Die in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen festgeschriebenen Rechte auf angemessene medizinische Versorgung und Zugang zu allen Leistungen der gesundheitlichen Versorgung sind auch in Deutschland bisher nur sehr bedingt umgesetzt. Darauf verweist auch die Stellungnahme des Zentralen Ethikkomitees der Bundesärztekammer (2010). Hier besteht Handlungsbedarf auf allen Ebenen: der Ebene der Wahrnehmung von Risiken und der angemessenen Versorgung auf der individuellen Ebene, auf der organisationalen Ebene und in der Vernetzung von Strukturen wie auch auf der sozialpolitischen Ebene.

Gesundbleiben im Alter: auch eine Frage des Kohärenzgefühls

Der Erhalt der Gesundheit stellt in höheren Lebensalterstufen eine zentrale Anforderung dar. Die subjektiv empfundene Lebensqualität ist in hohem Maße vom Gesundheitszustand einer Person und dessen subjektive Bewertung abhängig. Gesundheit und Krankheit stellen dabei keine sich wechselseitig ausschließenden Pole dar, vielmehr handelt es sich um ein Kontinuum eines mehr oder minder „gesunden“ Zustandes, der sich aus Elementen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens ergibt. Im Blick auf Menschen im Alter und Menschen mit Behinderungen besteht dennoch die Gefahr, gesundheitliche Beeinträchtigungen als zentralen Faktor der Reduzierung von Lebensqualität zu betrachten und automatisiert gedachte Abhängigkeiten zwischen Gesundheitszustand, sozialem Wohlbefinden und Teilhabechancen zu konstruieren.

Eine erste Empfehlung betrifft daher die Sichtweise auf Krankheit und Gesundheit im Alter. Folgt man dem in der Gerontologie vielfach rezipierten Krankheits- bzw. Gesundheitsverständnis des salutogenetischen Ansatzes von Antonovsky, gelingt die Bewältigung von Krisen im Lebensverlauf, damit auch von zunehmenden Krankheitsrisiken im Alter, durch ein gut ausgebildetes Kohärenzgefühl, das durch drei Komponenten bestimmt wird:

- *Verstehbarkeit*: Die Bewältigung einer krisenhaften Lebenssituation gelingt dem Individuum umso mehr, je besser es verstehen kann, wie sich am eigenen Körper erlebte Veränderungen verstehen lassen. Hier kommt – wie bereits in Kap. 3.1 betont – Bildungsangeboten eine wichtige Bedeutung zu, auch vorbereitenden Bildungsangeboten, da Verstehbarkeit auch durch Vorhersehbarkeit entsteht. Werden Menschen dagegen unvorbereitet von als krisenhaft empfundenen Ereignissen betroffen, die sie nicht ein-

ordnen können, gelingt deren Verarbeitung weniger gut. Dabei meint Verstehbarkeit zwar ein kognitives Verarbeitungsmuster, dieses setzt aber nicht ein bestimmtes Niveau kognitiver Leistungsfähigkeit voraus, sondern die Chance, erlebte Veränderungen nachvollziehen und aneignen zu können. Hier sollten im Blick auf Menschen mit geistiger Behinderung im Alter wiederum Lern- und Bildungsangebote ansetzen.

- *Handhabbarkeit*: Ein wichtiger Faktor stellt die individuelle Kompetenz zur Handhabung einer Erkrankung dar, ebenfalls ein wichtiges Lernfeld für Menschen mit geistiger Behinderung im Alterungsprozess. Handhabbarkeit entsteht durch angeeignete Strategien, mit erlebten Veränderungen so umzugehen, dass die eigenen Interessen und Bedürfnisse in der Alltagsgestaltung dadurch nicht völlig infrage gestellt werden. Es handelt sich dabei auch um emotional-kognitive Verarbeitungsmuster im Sinne einer subjektiven Überzeugung, Herausforderungen bestehen zu können, ein instrumentelles Vertrauen in dem Maße, „in dem man wahrnimmt, dass man geeignete Ressourcen zur Verfügung hat, um den Anforderungen zu begegnen“ (Antonovsky & Franke 1997, 35). Handhabbarkeit setzt neben den individuellen auch entsprechende Ressourcen im Umfeld voraus, die bereitgestellt werden müssen, um neue Anforderungen bewältigen zu können (z. B. Mobilitätshilfen, technische Hilfsmittel zur selbständigen Verrichtung von Alltagshandlungen)
- Der Aspekt Sinn / Bedeutsamkeit bildet bei Antonovsky die wichtigste der drei Komponenten des Kohärenzgefühls: „Ein Mensch ohne Erleben von Sinnhaftigkeit wird das Leben in all seinen Bereichen nur als Last empfinden und jede weitere sich stellende Aufgabe als zusätzliche Qual“ (Bengel et al. 2001, 30). Negativzuschreibungen von außen können die emotionale Belastung noch deutlich verstärken. Menschen mit Behinderungen sind diesen häufig ihr Leben lang ausgesetzt, im Alter kommt die Negativzuschreibung durch verbreitet negative Bewertungen des Alternsprozesses hinzu. Daher benötigen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter besondere Unterstützung in der emotionalen Verarbeitung der erlebten Veränderungen.

Das Kohärenzgefühl wird – so Antonovsky – im Wesentlichen bereits im Kindes- und Jugendalter geprägt. Daher kann die Vorbereitung auf den Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung gar nicht früh genug beginnen. Außerdem ist damit zu rechnen, dass die heutige ältere Generation weniger Chancen hatte, ein stabiles Kohärenzgefühl zu entwickeln. Gerontologische Studien bestätigen diese Annahme schon im Blick auf ältere Menschen ohne lebenslange Behinderung (vgl. Gunzelmann, Schumacher & Brähler 2000). Dies zur Kenntnis zu nehmen bedeutet, der pädagogischen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter einen hohen Stellenwert beizumessen. Eine nachholende Entwicklung eines Kohärenzgefühls kann zudem präventive Wirkung haben im Sinne des Erhalts und Ausbaus von Bewältigungskompetenz auch noch im hohen Alter. Gerontologische Studien zeigen, dass das Kohärenzgefühl auch im Alter noch entwicklungsfähig ist (Wiesmann et al. 2006).

Aus den Erkenntnissen des Salutogenese-Konzeptes ergibt sich ebenso die Notwendigkeit pädagogischer Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter, wie auch die Chancen sichtbar werden, die in der Unterstützung im Prozess der Herausbildung und des Erhalts eines stabilen Kohärenzgefühls liegen.

Gesundheitsförderung und Rehabilitation

Ein deutlicher Bedarf besteht in der Entwicklung von Konzepten der Gesundheitsförderung und Psychoedukation. Allgemeine Programme und Maßnahmen der Gesundheitsförderung im Sozialraum müssen sich für Menschen mit geistiger Behinderung als Zielgruppe öffnen und ihre Fachkompetenz für deren spezifische Bedarfe erweitern. Hier kann es sowohl inklusive als auch zielgruppenspezifische Angebote sowohl für Einzelpersonen als auch für Gruppen geben (Sport- und Gymnastikkurse, Ernährungsberatung, Kochkurse). Das Thema Gesundheitsförderung sollte als Baustein in Konzepten der persönlichen Zukunftsplanung und individuellen Teilhabeplanung automatisch betrachteter Bestandteil sein, um frühzeitig mit dem Alterungsprozess üblicherweise einhergehende Veränderungen in den Blick zu nehmen und individuelle Kompetenzen zum Erhalt der Gesundheit über die gesamte Lebensspanne zu fördern. Dabei sind alle Dimensionen eines gesundheitsförderlichen Lebensstils (Ernährung, Bewegung, sozia-

le Beziehungen, kognitive und emotionale Herausforderungen) zu berücksichtigen. Allgemeine Programme der Gesundheitsförderung müssen sich verstärkt Nutzer_innen mit geistiger Behinderung öffnen.

Ähnliches gilt für die Regelangebote zur medizinischen Rehabilitation gem. § 40 Abs. 1 SGB V nach Erkrankungen und stationärer Krankenhausbehandlung, die in der eigenen Häuslichkeit durch ein interdisziplinäres Team unter ärztlicher Leitung durchgeführt werden. Konzepte der Mobilen Rehabilitation sind im Bereich der Altenhilfe äußerst erfolgreich und gelten im Blick auf die Bedarfsentwicklung auch ökonomisch als vielversprechend. Die seit 2007 geltenden, von den Spitzenverbänden der Krankenkassen unter Beteiligung des Medizinischen Dienstes sowie der Bundesarbeitsgemeinschaft Mobile Rehabilitation erarbeiteten Rahmenempfehlungen zur mobilen geriatrischen Rehabilitation beziehen Menschen mit geistiger Behinderung bisher nicht explizit mit ein (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft Mobile Reha 2001). Praxiskonzepte existieren jedoch bereits und verweisen auf die Chancen insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung, die ambulant betreut oder in der Familie leben, sowie auf Kooperationsmöglichkeiten mit stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe (Diakonisches Werk der EKD 2008, 35; Schmidt-Ohlemann & Schweizer 2008). Sie zeigen aber auch, dass das Recht auf Rehabilitationsleistungen, wie es auch in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verankert ist (Art. 26), bisher nur in sehr begrenztem Umfang realisiert wird: Menschen mit geistiger Behinderung sind bisher nur zu einem geringen Anteil Leistungsempfänger_innen sowohl stationärer wie mobiler Leistungen der medizinischen Rehabilitation. Dies liegt u. a. darin begründet, dass stationäre Einrichtungen der Eingliederungshilfe in der Vergangenheit solche Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe im Wohnalltag erbracht haben (Unterstützung in der Wiedererlangung von Autonomie in der Alltagsgestaltung, Milderung der Folgen operativer Eingriffe, Unterstützung zur Wiedererlangung von Mobilität usw.). Andere Gründe für die seltenere Inanspruchnahme sind Ablehnungen von Anträgen mit dem Verweis auf „mangelnde Rehafähigkeit“, Verneinung der Notwendigkeit mit Verweis auf die geistige Behinderung wie das Fehlen geeigneter Einrichtung oder die Unmöglichkeit, eine Begleitperson zur Verfügung stellen und finanzieren zu können. Aus diesen Gründen werden die Chancen stationärer und ambulanter Rehabilitationsmaßnahmen bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht in dem Maße genutzt wie dies denkbar und im Sinne einer Vermeidung des Verlustes von Teilhabechancen wünschenswert wäre. Im Zuge der Verkürzung der Verweildauer im Krankenhaus seit Einführung der DRGs sind Anschluss-Rehabilitationsleistungen notwendiger geworden, werden aber für Menschen mit geistiger Behinderung nicht häufiger gewährt als vorher. Maßnahmen der Mobilen Rehabilitation könnten hier eine wichtige Aufgabe in der Überleitung zurück in ein selbstbestimmtes Leben übernehmen, indem Gewöhnungs- und Transferprozesse unterstützt werden.

Individuelle medizinische Versorgung

Menschen mit geistiger Behinderung werden im Alter im Durchschnitt häufiger stationär im Krankenhaus behandelt als Menschen ohne lebenslange Behinderung im Alter (vgl. Metzler & Dieckmann 2013). Umso gravierender sind Befunde, dass die Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus in vielerlei Hinsicht unzureichend ist (vgl. Schäper et al. 2010). Hier gibt es deutliche Nachbesserungsbedarfe, um sowohl die jeweils individuelle Versorgung sicherzustellen als auch formelle Probleme in der Versorgung zu lösen. Die „Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.“ fordert u. a. spezifische Vergütungsformen für den Personenkreis. Notwendig wäre auch die Vermittlung von Fachkenntnis und Kompetenz im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung im Rahmen der Aus- und Fortbildung des medizinischen und pflegerischen Fachpersonals (vgl. Jungnickel 2008). Auch die hausärztliche Versorgung muss sich deutlicher auf diese Personengruppe einstellen, um unnötige stationäre Aufenthalte zu vermeiden und Gesundheitsrisiken und akute Gefährdungen sicher einschätzen und entsprechend intervenieren zu können und Diagnose- und Behandlungsprozesse sinnvoll koordinieren zu können.

Fachdienste und Beratungsstellen

Im Kontext stationärer Wohnangebote hat sich die Einrichtung gesundheitsbezogener Fachdienste nicht nur als hilfreich, sondern auch als notwendig erwiesen, um die mit dem Alter zunehmenden Anforderungen in der (grund- und behandlungs-) pflegerischen Versorgung fachgerecht entsprechen zu können. Pflegerische Fachkräfte können nicht nur in der unmittelbaren Versorgung von älter werdenden Menschen mit Behinderungen eingesetzt werden, sondern übergreifend als interne Berater_innen auch für pädagogische Fachkräfte fungieren. Diese Form interner Beratung sichert ein hohes Maß an Qualität in der Pflege und bildet zugleich die Voraussetzung für die Anerkennung von Wohngruppen für Menschen mit Behinderungen als Orte, an denen auch pflegerische Leistungen kompetent und fachgerecht erbracht werden können. Die im Rahmen des Projektes evaluierten gesundheitsbezogenen Fachdienste weisen ein breites Tätigkeitsspektrum von der Anleitung über Fortbildungen und Schulungen für pädagogische Fachkräfte und Beratung von Fachkräften und Angehörigen bis hin zu Verhandlungen und die Erarbeitung von Empfehlungen für das Gespräch mit Leistungsträgern und Aufsichtsbehörden. Insbesondere im Gespräch mit den Aufsichtsbehörden (Heimaufsicht) haben sich die Dienste und die gemeinsam von den Fachverbänden der Behindertenhilfe erarbeiteten Leitlinien zur Behandlungspflege in der Eingliederungshilfe (Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. 2008) als wichtiges Instrument erwiesen, eine hohe Pflegequalität glaubhaft sicherzustellen.⁸ Dabei geht es immer auch darum, gelingende Formen interdisziplinärer Zusammenarbeit im wechselseitigen Respekt gegenüber der Kompetenz der anderen Berufsgruppen zu entwickeln.

Als hilfreich hat sich die Kooperation über die Grenzen des Zuständigkeitsbereichs eines Anbieters hinweg erwiesen: So werden zur Vernetzung der gesundheitsbezogenen Dienste vor Ort Regionalteams gebildet, die die Erfahrungen und erarbeitete Pflegestandards weitertragen. Solche Vernetzungsstrukturen braucht es auf unterschiedlichen Ebenen: Die in der unmittelbaren pflegerischen Versorgung tätigen Fachkräfte finden Austauschmöglichkeiten zu Standardsituationen in der Pflege wie zu den besonderen Herausforderungen im Umgang mit bestimmten Anforderungen (etwa den Umgang mit beatmungspflichtigen Bewohner_innen). Beratende Pflegefachkräfte der mittleren Leitungsebenen entwickeln Strategien zu Verhandlungen mit Leistungsträgern und Aufsichtsbehörden und erarbeiten Rahmenempfehlungen und Rahmenrichtlinien, wie etwa die Rahmenempfehlungen zur Behandlungspflege in der Eingliederungshilfe. Unter dem Fokus teilhabeorientierter Pflege kann auf der Ebene Spitzenverbandlicher Vertretung Einfluss genommen werden auf die Weiterentwicklung rechtlicher Grundlagen (z. B. des Wohn- und Teilhabegesetzes in NRW) etwa im Blick auf die Anerkennung bestimmter Berufsgruppen als Fachkräfte oder die Handhabung spezifischer Anforderungen bei Menschen mit besonderem Pflegebedarf. Diese Vernetzungsstrukturen finden bisher eher verbands- oder trägerintern statt. Ein Denken in sozialräumlichen Bezügen würde auch in diesem Bereich eine stärkere trägerübergreifende Kooperation erfordern.

Beratungsbedarf in Bezug auf pflegerische Aufgaben haben auch Menschen mit Behinderungen und ihre Unterstützer im ambulant betreuten Wohnen und im familiären Wohnen. Die bestehenden gesundheitsbezogenen Fachdienste erschließen dieses Feld erst allmählich, obwohl der Bedarf sich deutlich abzeichnet. Hier müssten Abstimmungsprozesse mit bestehenden Pflegestützpunkten und Pflege- und Wohnberatungsstellen stattfinden, um Doppelstrukturen zu vermeiden und die Ressourcen der Regelsysteme auch in diesem Bereich für Menschen mit geistiger Behinderung zugänglich zu machen. Dazu bedarf es auch der Qualifizierung der Fachkräfte in den Pflegestützpunkten und Pflege- und Wohnberatungsstellen im Blick auf die spezifischen Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter und ihren Familien.

Pflege und Eingliederungshilfe sozialrechtlich sinnvoll vernetzen

⁸ Zu haftungsrechtlichen Fragen der Erbringung von Pflegeleistungen durch pädagogisches Fachpersonal vgl. Schulze Höing 2012, 17 ff.

Das am 30.10.2012 in Kraft getretene Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) hat durch die Erweiterung der §§ 123 ff. SGB XI zwar die Leistungen in der häuslichen Betreuung erweitert, hiervon aber Menschen mit Behinderungen, die Leistungen gem. §§ 53ff. SGB XII erhalten, ausgeschlossen. Eine grundlegende Neukonzipierung der sozialrechtlichen Schnittstelle Eingliederungshilfe – Pflege ist damit erneut nicht gelungen. Es besteht weiterhin die Gefahr, dass Leistungsträger der Sozialhilfe Leistungen der Eingliederungshilfe mit Verweis auf die Leistungen gem. §§ 123 ff. SGB XI als nachrangig betrachten, auch wenn der § 13 Abs. 3 Satz 3 SGB XI erklärt, dass Leistungen der Eingliederungshilfe gem. SGB XII von den Regelungen unberührt bleiben und dass Leistungen vollumfänglich nebeneinander zu gewähren sind.

Die Aufgabe einer sinnvollen Vernetzung von Eingliederungshilfe- und Pflegeleistungen bleibt eine wichtige Herausforderung im Blick auf die zunehmende Anzahl von älteren Menschen mit geistiger Behinderung und angesichts der versäulten Hilfesysteme, die ein Interesse der jeweiligen Leistungsträger primär an eigenen Einsparungen fördert und eine ganzheitliche Sicht auf die gesellschaftliche Verantwortung zur Sicherstellung angemessener Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen verhindert.

Schnittstellen zur psychiatrischen Versorgung

Eine wichtige Schnittstelle zur gesundheitlichen Versorgung ergibt sich aus dem Befund, dass Menschen mit geistiger Behinderung überproportional von psychischen Erkrankungen betroffen sind. Niedergelassene Fachärzt_innen und Psychotherapeut_innen sind ebenso wie psychiatrische Kliniken gefordert, ihre Kompetenz zur Differentialdiagnostik und Behandlung auf den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung zu erweitern. Dabei gilt es insbesondere, Behandlungskonzepte als Alternative oder ergänzend zu einer rein medikamentösen Therapie zu entwickeln. Im Bereich stationärer psychiatrischer Versorgung sind spezialisierte Angebote in den letzten Jahren eher ausgedünnt als flächendeckend ausgebaut worden. Es gibt nur wenige Fachkliniken im Bundesgebiet, die über besondere Behandlungsmodi und -strukturen für Patient_innen mit geistiger Behinderung verfügen, so dass auch psychiatrische Institutsambulanzen mit entsprechender Fachkompetenz für die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung nicht in ausreichendem Umfang zur Verfügung stehen. Auch hier wird eine wichtige Chance zur Sicherung ambulanter Versorgungsstrukturen vertan. Insgesamt sollten hier verlässliche Versorgungsnetzwerke mit niederschweligen Zugängen und der notwendigen Fachkompetenz flächendeckend geschaffen werden, indem „Regelsysteme“ der Psychiatrie Menschen mit geistiger Behinderung als Patientengruppe mit spezifischen Bedarfen deutlicher wahrnehmen. Zu überprüfen sind in diesem Zusammenhang auch Refinanzierungsstrukturen: Welche Grenzen die pauschalisierten Vergütungssätze der DRGs, die als „Pauschalierendes Entgeltsystem für psychiatrische und psychosomatische Einrichtungen (PEPP)“ 2013 nun auch im Bereich der Psychiatrie eingeführt werden, einer bedarfsgerechten psychiatrischen Versorgung dieses Personenkreises setzen, bleibt kritisch zu beobachten.

Empfehlungen im Bereich Gesundheitsförderung und gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

a) Individuelle Ebene

- Sicherstellung einer angemessenen ärztlichen Versorgung im Einzelfall (Haus- und Fachärzt_innen, Krankenhausbehandlung, stationäre und mobile geriatrische Rehabilitation, psychiatrische Versorgung) durch Schulung des medizinischen und pflegerischen Personals
- Angebote zur Stärkung des Selbstkonzepts zur Unterstützung des Kohärenzgefühls in der Auseinandersetzung mit Krankheitsrisiken und Erkrankungen im Alter

b) Soziale Netzwerke

- Nutzung des Konzepts Care und Case Management zur Erschließung von Ressourcen im sozialen Umfeld

- Stärkung persönlicher sozialer Netzwerke zur wechselseitigen Unterstützung

c) Organisationsebene

- Schulung pflegerischer und medizinischer Fachkräfte
- Aufbau interner gesundheitsbezogener Dienste zur Information und Beratung für Nutzer_innen aller Dienste und Einrichtungen eines Trägers; Öffnung dieser Dienste für externe Nutzer_innen; Beratungs- und Informationsangebote für betreuende Angehörige
- Beratung und Schulung von pädagogischen Fachkräften; Erarbeitung von Pflegestandards und Pflegerichtlinien; Durchführung von Pflegevisiten in Wohnbereichen stationärer Einrichtungen und – mit Zustimmung bzw. auf Wunsch von Nutzer_innen im Ambulant unterstützten Wohnen
- Vertikale (verschiedene Trägerebenen einbeziehende) und horizontale (trägerübergreifende und regionale) Vernetzung von gesundheitsbezogenen Diensten und Angeboten
- Schaffung politischer Voraussetzungen für interdisziplinäre Kooperation und trägerinterne wie trägerübergreifende Angebote einschließlich notwendiger Ressourcen für die Netzwerkarbeit
- Kooperation mit Anbietern der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung; ggfs. Vorhalten eigener Angebote mit der Perspektive der Nutzung durch interne wie externe Nutzer_innen

d) Sozialraum / Gemeinwesen / Sozialpolitik

- Schaffung sozialrechtlicher Voraussetzungen für eine angemessene Versorgungsstruktur und Vergütung von gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter
- Schaffung von Voraussetzungen für den besseren Zugang zu Leistungen der stationären und mobilen medizinischen Rehabilitation für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter
- Kooperation mit Anbietern der Regelversorgung im Gesundheits- und Pflegebereich

3.2.4 Soziale Beziehungen

Das persönliche soziale Netzwerk einer Person besteht aus informellen und formellen sozialen Beziehungen. Das Gesamt der informellen Beziehungen wird als primäres, das Gesamt der formellen als sekundäres Netzwerk einer Person bezeichnet. Bei informellen sozialen Beziehungen handelt es sich um unbezahlte Beziehungen auf der Basis einer persönlichen Bindung zwischen den Individuen. Persönliche Bindungen entstehen aufgrund von Verwandtschaft (Familie), persönlicher Verbundenheit und gemeinsamen Interessen (Freundschaften), geographischer Nähe und gemeinsamer Nutzung von Raum, Teilnahme an Aktivitäten (Nachbarn und Bekannte; vgl. Bigby 2004, 116f)

Persönliche soziale Netzwerke haben unterstützende Funktionen in fünf verschiedenen Bereichen (Walker et al. 1977):

- emotionaler Rückhalt (u. a. Anteilnahme, Freude, Trost, allgemeine Zuwendung, Anerkennung, Bestätigung, Verständnis)
- kognitive Orientierung (vielfältige Informationen über Alltagszusammenhänge)

- instrumentelle und materielle Hilfe
- Aufrechterhaltung der sozialen Identität / Stiften eines Sinnhorizonts und gleichzeitig soziale Kontrolle (Zugehörigkeit zu anderen, soziale Identität, Sinnhorizont geteilter Einstellungen, Werte, Erfahrungen und gleichzeitig soziale Kontrolle durch Bezugspersonen)
- Vermittlung neuer sozialer Kontakte.

Persönliche soziale Netzwerke haben für den Einzelnen verschiedenartige Effekte:

- Sie tragen zum körperlichen und psychischen Wohlbefinden bei.
- Sie wirken als Puffer, Abfederung in Belastungssituationen.
- Sie helfen, Belastungssituationen zu vermeiden (präventive, proaktive Schutzfunktion).
- Es besteht die Gefahr der Überbelastung durch das soziale Netzwerk.
- Sie üben soziale Kontrolle aus (z. B. durch reziproke Verhaltenserwartungen).

Positive Wirkungen hängen weniger von der Quantität der Netzwerkpartner_innen ab, sondern von der Qualität der einzelnen sozialen Beziehungen. Entscheidend ist, dass jemand im Bedarfsfall verfügbar wäre (die wahrgenommene Kontrolle) und das Vorhandensein einer oder mehrerer Vertrauenspersonen („confident“).

Formelle und informelle Beziehungen ergänzen einander. Bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung erfüllen informelle Beziehungen häufig folgende Funktionen (vgl. Bigby 2004, 117 und 123):

- direkte instrumentelle Hilfe: aktive Unterstützung während des Tages („caring for“), z. B. wenn ein_e behinderte_r Erwachsene_r bei seinen Eltern lebt oder sich an Wochenenden bei Angehörigen aufhält
- indirekte instrumentelle Hilfe (als „Kümmerer“; „caring about“): regelmäßige Besuche, Treffen wichtiger Entscheidungen, Finanzverwaltung, rechtliche Betreuung, materielle Unterstützung; Vermittlungs-, Aushandlungs- und anwaltschaftliche (Fürsprecher-) Funktion gegenüber professionellen Dienstleistern und Leistungsträgern; Aufsicht über Qualität der Dienstleistung, Sich kümmern um medizinische Bedürfnisse, Koordination mit anderen Netzwerkmitgliedern, Hintergrund- oder Kurzzeit-Ersatz für andere Netzwerkmitglieder
- Bindung, emotionale Zuwendung und Intimität (Offenbaren von Gefühlen und Gedanken und Wahrnehmung solcher Äußerungen, Zuhören; offener Austausch; Zustand von Privatheit zu zweit, in der Familie)
- für einander da sein, gegenseitige Fürsorge
- Beratung und Rückhalt bei Entscheidungen im Leben
- Ermöglichen und Begleiten bei sozialen Aktivitäten, gegenseitige Besuche
- Einnahme sozial anerkannter, wertgeschätzter Rollen, zum Beispiel in der Familie und Verwandtschaft (z. B. als Onkel oder Tante), als Mitglied in einem Verein, einer Gruppe
- Steigerung des Selbstwertgefühls, von Kompetenzüberzeugungen, des Zugehörigkeitsgefühls, der Integration in die Gemeinschaft, Festigung und Differenzierung der sozialen Identität
- Ausübung von Wahlfreiheit in Bezug auf informelle Sozialpartner als Voraussetzung für Autonomiegefühl

Familiäre, Freundschafts- und Nachbarschaftsbeziehungen haben je besondere Eigenschaften, die sie für unterschiedliche Unterstützungsaufgaben geeignet erscheinen lassen (Litwak 1985, zit. nach Bigby 2004, 119). Zum Beispiel sind die Beziehungen zu Nachbar_innen räumlich nah, aber emotional weniger intensiv. Im Gegensatz dazu sind die Beziehungen zu Lebenspartner_innen oder Mitglieder_innen der eigenen Herkunfts- oder Fortpflanzungsfamilie gefühlsmä-

Big enger und mit stärkeren Verpflichtungsgefühlen verbunden. Diese Personen sind die einzigen im informellen sozialen Netzwerk, die direkte Unterstützungsaufgaben bei Aktivitäten im täglichen Zusammenleben übernehmen, wie zum Beispiel bei der Selbstpflege oder hauswirtschaftlichen Versorgung. Andere Aufgaben, wie die Regelung finanzieller Angelegenheiten, können auch von weiter entfernt wohnenden Verwandten übernommen werden. Freundschaften sind nicht mit einem langzeitigen, dauerhaften Verpflichtungsgefühl verbunden. Sie eignen sich für die emotionale Unterstützung, Kameradschaft, die gemeinsame Aufnahme von Aktivitäten. Bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung im Alter hinterlässt das Fehlen von Lebenspartner_innen und eigenen Kindern eine Lücke. Ob und wer welche Unterstützungsfunktionen im Detail übernimmt, hängt bei ihnen stärker von der gegenseitigen Verbundenheit ab als allein von der verwandtschaftlichen Verpflichtung.

Formelle, d. h. professionelle Beziehungen und Organisationen können nicht alle Qualitäten ersetzen, die informelle Beziehungen haben. Sie tun sich insbesondere damit schwer, Aufgaben zu erfüllen, die eine langfristige Verpflichtung gegenüber dem Individuum beinhalten, die nicht in Alltagsroutinen gegossen werden können, die idiosynkratisch sind.

Für ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die auf professionelle Unterstützung im Wohnen oder während des Tages angewiesen sind, sind informelle Unterstützer außerhalb der professionellen Dienste, die allein der behinderten Person gegenüber verpflichtet sind, von entscheidender Bedeutung, um die Unterstützungsleistungen mit den Dienstleistern und Leistungsträgern auszuhandeln und ihre Qualität mit zu überwachen, anwaltlich aufzutreten und auf das Wohlergehen der Person und ihrer Bedürfnisse zu achten. Wir teilen die Auffassung von Bigby (2004, 124), dass zusätzliche formalisierte professionelle Strukturen wie die regelhafte Überprüfung von Unterstützungsstandards, ein Fallmanagement oder eine professionelle gesetzliche Betreuung nur Teile dieser Aufgaben für kurze Zeitdauern übernehmen und in der Praxis oft eher reagieren als vorausschauend und bedürfnisorientiert handeln. Informelle Unterstützung kann also nur unzureichend ersetzt werden durch formelle professionelle Dienste, weshalb ein Verlust enger informeller Beziehungen (z. B. zu den Eltern), ältere Menschen mit geistiger Behinderung besonders verletzlich macht.

Freundschaften zwischen Erwachsenen mit geistiger Behinderung sind häufig und spielen eine wichtige Rolle in ihrem Leben – auch und gerade unter dem Vorzeichen der Inklusion. Freundschaftsnetze unter Menschen mit Behinderungen bilden die Basis für die Vertretung gemeinsamer Interessen und erleichtern die Gründung von Selbsthilfe- oder Selbstvertretungsgruppen. Zu unterscheiden sind aber Freundschaften zwischen Menschen mit geistiger Behinderung, die auf gemeinsamen Interessen und der freien Wahl beruhen, von Sozialkontakten ohne Bindung, die z. B. allein aufgrund einer von außen vorgenommenen Platzierung in Gruppen bestehen.

Im Hinblick auf die Unterstützung muss die Entstehung und Veränderung des sozialen Netzwerks einer älter werdenden Person mit geistiger Behinderung, ihr sozialer Konvoi (Antonucci & Akiyama 1987) betrachtet werden. Zu dem sozialen Konvoi gehören diejenigen, die ein Individuum über mehr oder weniger längere Abschnitte in seinem Leben begleiten. Der soziale Konvoi einer Person ist dynamisch und verändert sich über die Zeit und Situationen hinweg. Potentielle Veränderungen sozialer Netzwerke im Lebenslauf können antizipiert werden.

Informelle Netzwerke im Alter

Die informellen sozialen Netzwerke von älteren Erwachsenen mit geistiger Behinderung sind grundlegend anders als bei Älteren ohne Behinderungen. Ein Großteil hat keine_n Ehe- oder feste_n Lebenspartner_in und keine eigenen Kinder. Nach dem Tod der Eltern sind Geschwister die engsten Verwandten. Zu ihnen und häufig auch zu deren Partner_innen (Schwägerinnen; seltener Schwäger) bestehen in den meisten Fällen Beziehungen. Daneben spielen in unterschiedlichem Ausmaß und gemäß familiärer Traditionen weitere Verwandte wie Vettern und Kusinen, Nichten und Neffen, Onkel und Tanten eine gewisse Rolle. Menschen mit geistiger Behinderung erleben sich also sehr selten als Eltern, Schwieger- oder Großeltern, wohl aber als Schwäger_innen, (Groß-)Onkel und (Groß-)Tanten.

Die informellen Netzwerke älterer Menschen mit geistiger Behinderung sind sehr klein. Die meisten Erwachsenen mit geistiger Behinderung leben zwar in den Gemeinden, haben aber –

außer mit Verwandten und anderen Menschen mit Behinderungen) – selten enge Beziehungen zu anderen in der Gemeinde geknüpft (Dieckmann & Metzler 2013).

Viele Freundschaften bleiben beschränkt auf ein bestimmtes Setting, zum Beispiel die Wohnung, die Werkstatt, ein Tagesangebot. Außerhalb dieses Kontextes treffen sich Menschen mit Behinderungen selten mit diesen Freund_innen.

Zu den Bekannten gehören Nachbar_innen in der Umgebung, Inhaber_innen oder Verkaufspersonal in örtlichen Geschäften, Mitglieder von Vereinen, Kreisen oder Kirchengemeinden. Diese Bekanntschaften stärken die soziale Identität und die Bekanntheit im Quartier.

Die Kontextspezifität macht Freundschaften anfällig für Abbrüche bei Umzügen oder nach dem Ausscheiden aus einer Werkstatt oder einer Tagesbeschäftigung. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter bedürfen der Unterstützung, um in Kontakt zu bleiben und gemeinsam mit Freund_innen Aktivitäten zu teilen. Wenn die Nähe und Begegnung im regulären Alltag nicht mehr gegeben ist, zerbrechen diese Freundschaften. Häufig nehmen professionelle Unterstützer_innen die Existenz solcher Freundschaften gar nicht wahr und tun wenig, um diese aufrechtzuerhalten.

Da ältere Menschen mit geistiger Behinderung wenig informelle Beziehungen zu jüngeren Generationen haben, engt der Tod oder die Gebrechlichkeit von älteren oder gleichaltrigen Mitgliedern die informellen Netzwerke besonders stark ein.

Wie die soziale Eingebundenheit mit der Wohnform zusammenhängt, zeigen die Ergebnisse einer Studie aus Baden-Württemberg (Dieckmann & Metzler 2013). Sowohl bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung, die in der Familie leben, als auch bei solchen, die ambulant betreut oder in stationären Settings wohnen, gibt es einen Anteil von Personen, deren Sozialbeziehungen auf die engsten direkten Unterstützungspersonen beschränkt bleibt. In allen Wohnformen finden sich aber auch Ältere mit einem ausdifferenzierten Netzwerk an informellen Beziehungen. Angehörige und professionelle Unterstützer_innen sind jedoch die wichtigsten Bezugspersonen – in familiären Settings eher die Angehörigen, in stationären Wohnsettings mit stärkerem Gewicht die Mitarbeiter_innen. In allen Wohnformen spielen für das Feiern von Festen und für wichtige Entscheidungen Angehörige eine große Rolle. Für die Gestaltung freier Zeit („Zeitvertreib“) werden auch Freund_innen und Personen in der Gemeinde genannt.

Für Erwachsene mit geistiger Behinderung, die in der Herkunftsfamilie wohnen, werden Freund_innen der Eltern auch zu Freund_innen und Bekannten. Ihr soziales Netzwerk besteht dann aus vielen Älteren. Häufig ist die überfürsorgliche Einstellung der Eltern ein Problem: Das erwachsene „Kind“ gerät in den Konflikt zwischen dem Bestreben, Unabhängigkeit zu entwickeln und auszuprobieren und dem Wunsch nach Sicherheit, Kontinuität und dem Verantwortungsgefühl gegenüber den Eltern. In abgeschwächter Form findet sich dieser Konflikt auch in Zweiten Familien („Gastfamilien“, Thönnies 2012).

Die meisten Erwachsenen mit geistiger Behinderung haben nach dem Verlust der Eltern keine informelle Unterstützung, die die tägliche direkte Unterstützung leisten kann. Allerdings überrascht, dass in der Baden-Württemberg Studie bei den über 45-jährigen Befragten in familiären Wohnkontexten 22% bei Geschwistern lebten – und das verstärkt im ländlichen Raum.

Insgesamt werden Geschwister zu den wichtigsten Familienmitgliedern eines älteren Menschen mit geistiger Behinderung und „ersetzen“ häufig die Eltern als Schlüsselperson in ihrem informellen Netzwerk. Geschwister leisten vor allem als „Kümmerer“ indirekte instrumentelle Hilfe. Die direkte tägliche Unterstützung wird in den meisten Fällen vom professionellen Diensten erbracht.

Nach dem Verlust der Eltern nehmen Menschen mit geistiger Behinderung auch in der Familie stärker eine Erwachsenen-Rolle ein. Die neue Vertrauensperson / Schlüsselperson im informellen Netzwerk gehört einer anderen Generation an und war selbst gegenüber dem Menschen mit Behinderungen nicht in der Eltern-Rolle. Außerdem ist das Zusammenleben mit einem Elternteil, das gebrechlich geworden ist, auch für Menschen mit Behinderungen mit vielerlei Einschränkungen verbunden gewesen (Bigby 2004, 122f).

In einer Studie vom Bigby (2000) verfügten Dreiviertel aller älteren Menschen mit geistiger Behinderung über eine Schlüsselperson in ihrem informellen sozialen Netzwerk. Die Beziehungen zu dieser Person waren weniger behütend und weniger intensiv als Elternkontakte. Meistens fungierten Geschwister, sehr viel seltener ein Freund der Familie oder ein entfernterer Verwandter als Schlüsselperson. Entscheidend wichtig ist, ob Eltern ihre Nachfolge mit allen Beteiligten geplant haben. Stirbt die Nachfolge-Schlüsselperson, haben manchmal Neffen und Nichten diese Rolle übernommen, häufig aber auch niemand. Dann sind alte Menschen mit geistiger Behinderung allein auf professionelle Dienste angewiesen.

Aufrechterhalten und Aufbauen informeller sozialer Beziehungen

Professionelle Dienste, bezahlte Beziehungen mit Unterstützern, können informelle Beziehungen nicht ersetzen, aber deren Entwicklung unterstützen und stärken. Professionelle Unterstützung kann auch unwissentlich zum Abbruch oder zur Verhinderung informeller Beziehungen führen – auch dafür gibt es Belege aus den Projektevaluationen (Dieckmann et al. 2012, 126).

Die Bildung von Freundschaften und Bekanntschaften hängt ab von Gelegenheiten sowie von der Gestimmtheit und dem Verhalten der sozialen Umwelt, die häufig von den Einstellungen und Fertigkeiten der professionellen Unterstützer_innen mitgeprägt wird (Landesman-Dwyer & Berkson 1984, zit. nach Bigby 2004).

Verschiedene Evaluationsstudien (Greving et al. 2012, Bigby 2004, 126) weisen auf die Diskrepanz hin zwischen der Bedeutung, die professionelle Organisationen und Unterstützer_innen der Entwicklung von informellen Beziehungen ihrer Klient_innen zuweisen, und der Wahrnehmung der eigenen Verantwortlichkeit für Handlungen diesem Bereich. Mitarbeiter_innen im Wohnen und in Tagesangeboten sehen das nicht als eine zentrale Aufgabe ihrer Tätigkeit an.

Aufgrund der eigenen Evaluationen (Greving et al. 2012) und der Überlegungen von Bigby (2004) lassen sich einige Empfehlungen formulieren, um bestehende informelle Beziehungen zu unterstützen und neuere aufzubauen:

Zentral ist, dass die Mitarbeiter auf allen Ebenen eines Dienstleisters und die Leistungsträger die Bedeutung informeller sozialer Beziehungen für ältere Menschen mit geistiger Behinderung und deren Verschiedenheit zu professionellen Beziehungen wahrnehmen und wertschätzen.

Die Pflege und der Aufbau informeller sozialer Beziehungen muss in den Konzeptionen der Leistungserbringer, u. z. in allen Lebensbereichen, verankert sein.

Das bedeutet u. a., dass das persönliche soziale Netzwerk einer Person regelmäßig aktiv und zusammen mit ihr aufgezeichnet, ihr sozialer Konvoi rekonstruiert und die Geschichte und Bedeutung der sozialen Beziehungen verstanden wird.

Informelle Beziehungspartner_innen werden aktiv in die Hilfeplanung eingebunden. Für jede_n Klient_in mit einer geistigen Behinderung wird ein Unterstützerkreis gebildet („circle of friends“, „circle of support“). Hinweise zur Gestaltung von Hilfeplanungen und Zukunftskonferenzen finden sich im Abschn. 3.1.3 unter „Handlungskonzepte und Methoden“.

Vorausschauend und koordiniert sollten professionelle Dienste, die mit einem Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Kontakt sind, mit den Eltern Kontakt aufnehmen, um sie dazu zu bewegen, gemeinsam mit Angehörigen, dem behinderten Familienmitglied und evt. anderen Beteiligten zu überlegen, wer für den Fall, das sie selbst nicht mehr dazu der Lage sind, eine Rolle als zentrale Vertrauensperson / Schlüsselperson im informellen Netzwerk des Klienten einnehmen kann und möchte (Nachfolgeplanung).

Wenn sich die Lebenssituation eines Klienten ändert, z. B. wenn er oder sie aus der WfbM ausscheidet oder ein Umzug (z. B. aus dem Elternhaus) unvermeidbar ist, sind Strategien zu entwickeln, um den Kontakt mit Freunden und Angehörigen aufrechtzuerhalten. Zum Beispiel können gegenseitige Besuche organisiert, gezielt Aktivitäten einer Person mit Freund_innen in der Gemeinde unterstützt werden. Dabei sollten Mobilitätsfragen angesprochen und geklärt werden, z. B. auch für Besuche bei gebrechlich gewordenen Eltern. Auch der Besuch und die Pflege des elterlichen Grabs kann Teil zu unterstützender Beziehungspflege sein.

Die Art und Weise, wie Alltagsaktivitäten strukturiert sind, kann Gelegenheiten für Freundschaften und Bekanntschaften schaffen oder verhindern. Freundschaften entwickeln sich dann, wenn eine Person als Individuum für andere bekannt wird, wenn man regelmäßig aufeinander trifft, wenn es gemeinsame Interessen gibt. Jede Aktivität sollte auf ihr Potenzial für das Finden von Freund_innen und Bekannten durchdacht werden.

Dazu gehört es, gemeinsam mit den Klienten seine Interessen zu eruieren, die Teilnahme an Aktivitäten in der Gemeinde bzw. die Einnahme sozial geachteter Rollen zu planen, Verantwortliche für Angebote in der Gemeinde anzusprechen, sie gegebenenfalls auf die Teilnahme einzustellen und im Umgang zu unterstützen sowie den Menschen mit Behinderungen anfänglich zu begleiten und – falls notwendig – andere Unterstützer_innen zu finden.

Kontakte zu Freiwilligen sollten auf der Basis gemeinsamer Interessen und persönlicher Begegnungen aufgebaut werden und bereichern das informelle soziale Netzwerk älterer Menschen.

Die Bildung von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen wird unterstützt.

Bei der Pflege sozialer Beziehungen benötigen viele Erwachsene mit geistiger Behinderung Beratung und Unterstützung, auch das zeigen die LEQUI-Evaluationsergebnisse (Dieckmann et al. 2012). Menschen mit Behinderungen nehmen soziale Situationen häufig anders wahr, es kommt zu Missverständnissen zwischen Sozialpartnern, sie drücken sich anders aus und tun sich schwer im Umgang mit Konflikten. Mitunter fehlen ihnen soziale Kompetenzen, die die Pflege sozialer Beziehungen erleichtern. Mitarbeiter sind zum einen als Dolmetscher, aber auch als Coach, Hinweisgeber für soziales Verhalten und Förderer sozialer Kompetenzen gefordert.

Die Pflege und der Aufbau informeller sozialer Beziehungen kann durch die Gestaltung anderer Lebensbereiche erleichtert werden:

Wohnen: Dort alt werden und wohnen bleiben zu können, wo man hingehört, diese Perspektive hilft, soziale Netzwerke aufrechtzuerhalten. Beziehungen zu Nachbar_innen und Mitbewohner_innen entwickeln sich einfacher in Hausgemeinschaften von Menschen mit und ohne Behinderungen, in gewachsenen Nachbarschaften mit Clustern von Wohnungen, in denen Menschen mit Behinderungen leben, in Siedlungsgemeinschaften oder Wohngenossenschaften. Sozialräumliche Begegnungen auf der Basis gemeinsamer Interessen fördern die Beziehungsbildung.

Gestaltung des Tages: Unterstützung kann so gestaltet werden, dass sie die Pflege und das Neuknüpfen informeller Beziehungen erleichtert. Werkstätten für behinderte Menschen können zum Beispiel regelmäßig Treffen für Ehemalige organisieren oder als Kontaktbörse fungieren.

Empfehlungen zu sozialen Beziehungen

Formelle professionelle Beziehungen können informellen, auf persönliche Bindung beruhenden sozialen Beziehungen nicht ersetzen. Informelle Beziehungen haben für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter vor allem eine indirekte instrumentelle Funktion, geben emotionalen Rückhalt, gewährleisten die soziale Integration und wirken sinnstiftend für das eigene Leben. Entscheidend ist nicht die Größe des persönlichen sozialen Netzwerks einer Person, sondern die Qualität der sozialen Beziehungen. Professionelle Mitarbeiter_innen können die Aufrechterhaltung und den Um- und Aufbau eines informellen persönlichen sozialen Netzwerkes fördern oder erschweren.

Die Mitarbeiter_innen der professionellen Dienste und der Leistungsträger sollten die Bedeutung informeller sozialer Beziehungen für ältere Menschen mit geistiger Behinderung wahrnehmen und wertschätzen.

Die Pflege informeller sozialer Beziehungen muss in den Konzeptionen der Leistungserbringer, u. z. in allen Lebensbereichen, verankert sein. Das persönliche soziale Netzwerk eines älteren Menschen mit Behinderungen wird regelmäßig und zusammen mit ihm aufgezeichnet, die Geschichte und Bedeutung der sozialen Beziehungen vergegenwärtigt.

Für jede_n Klient_inn mit einer geistigen Behinderung wird ein Unterstützernetzwerk gebildet („circle of friends“, „circle of support“), der aktiv in die Hilfeplanung eingebunden wird.

Wichtig ist, dass in dem Fall, wenn die Eltern nicht mehr in der Lage sind als zentrale Vertrauensperson / Schlüsselperson zu fungieren, jemand anderes aus dem informellen sozialen Netzwerk diese Rolle übernimmt. Professionelle Dienste sollten Angehörige, sonstige enge Vertraute und den / die Klient_in dazu bewegen, eine Nachfolge frühzeitig zu planen.

Wenn sich die Lebenssituation des / der Klient_innen ändert (Beispiele: Ausscheiden aus der WfbM, Umzug aus Elternhaus), droht der Abbruch sozialer Beziehungen. In der Hilfeplanung sind vorausschauend Aktivitäten zur Aufrechterhaltung dieser Beziehungen zu berücksichtigen, falls das der / die Klient_in wünscht.

Die Teilnahme an Aktivitäten in der Gemeinde soll so gestaltet werden, dass Menschen mit Behinderungen im Alter die Chance haben, soziale Kontakte und Beziehungen zu knüpfen. Die Arbeit mit Freiwilligen spielt dabei eine wichtige Rolle.

Die Bildung und Teilnahme an Selbsthilfe- und Selbstinitiativgruppen soll auch im Alter gefördert werden.

Zu den Aufgaben professioneller Mitarbeiter_innen gehört es, bei Kommunikationsproblemen Dolmetscher_innen zwischen den Klient_innen und seinen Interaktionspartner_innen zu sein, den / die Klient_in gegebenenfalls, z. B. bei Konflikten, zu beraten und die Entwicklung seiner / ihrer sozialen Kompetenzen zu fördern.

Die Pflege und der Aufbau informeller sozialer Beziehungen kann durch die Gestaltung anderer Lebensbereiche erleichtert werden (z. B. Wohnen, Gestaltung des Tages).

3.2.5 Begleitung am Lebensende

In diesem Abschnitt werden Anforderungen und Risiken im Blick auf das Lebensende beschrieben, die Menschen mit geistiger Behinderung ebenso zu bewältigen haben wie Menschen ohne lebenslange Behinderung. Das eigene Lebensende bewusst zu erleben und gestalten zu können und die notwendigen Entscheidungen am Lebensende selbstbestimmt und informiert fällen zu können, ist ein Grundrecht, auf das die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verweist.

Der Ort des Wohnens von Menschen mit geistiger Behinderung ist der Ort, an dem sie – wie andere auch – auch sterben möchten. Eine Befragung von Mitarbeitenden zeigte jedoch, dass die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben bei pädagogischen Fachkräften vielfach noch eher vermieden wird (Jennessen & Voller 2007). Stationäre Wohneinrichtungen, Anbieter ambulanter Unterstützungsarrangements und Expert_innen aus dem Hospizbereich entwickeln in den letzten Jahren mehr und mehr Konzepte für die **Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende** (u. a. Hoffmann 2002; Dingerkus & Schlottbohm 2006; Fricke & Stappel 2011; Schulze Höing 2012, 25f.). In der Sterbebegleitung bereits erfahrene Fachkräfte betonen die hohe Bedeutung der psychosozialen Unterstützung durch langjährig vertraute professionell Begleitende am Lebensende (vgl. ebd., 69), verdeutlichen aber auch die Herausforderung, die anspruchsvolle Begleitung im Alltag sicherzustellen. Die hohe fachliche Anforderung erfordert (ggfs. supervisorisch begleitete) Reflexionsprozesse und entsprechende Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für pädagogische Fachkräfte. **Ambulante Hospizdienste** haben sich als hilfreiche externe Unterstützungssysteme erwiesen, benötigen aber ggfs. Schulungsangebote im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Jennessen & Voller 2007, 74f.). Die Vernetzung und Kooperation mit **stationären Angeboten der hospizlichen und palliativen Versorgung** ist ebenso notwendig, um bei einem Umzug im Bedarfsfall einen guten Übergang zu gewährleisten. Da Menschen mit geistiger Behinderung häufig weniger in der Lage sind, differenziert und umfassend Auskunft über ihre Biografie, ihre aktuelle Situation und ihre Bedürfnisse zu geben, haben die professionell Begleitenden hier eine wichtige Rolle. Ein Problem kann in diesem Kontext die Beendigung der formalen Zuständigkeit der bisherigen Begleiter_innen sein: Während Leistungen ambulanter Hospizdienste auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe erbracht werden können (§ 39a SGB V), erfordert die Aufnahme in ein stationäres Hospiz die Entlassung aus der Einrichtung der Eingliederungshilfe, womit die Zustän-

digkeit der Einrichtung endet. An dieser Schnittstelle sollte jedoch mindestens die notwendige Kooperation und Informationsweitergabe sichergestellt sein.

Über das **subjektive Erleben des eigenen Sterbens** bei Menschen mit geistiger Behinderung ist bisher nur sehr wenig bekannt. Es muss und kann aber davon ausgegangen werden, dass typische Begleiterscheinungen wie Ängste, Schmerzen oder die Verweigerung von Nahrungsaufnahme und Flüssigkeitszufuhr bei ihnen ebenso auftreten, sich aber möglicherweise mit Begleitsymptomen der Behinderung vermischen. Das Erleben des Sterbens erfolgt möglicherweise eher emotional als kognitiv, „mit allen Sinnen“ und basaler in den Kommunikationsformen. Menschen mit geistiger Behinderung benötigen hier haltgebende individuelle Begleitung durch professionelle Fachkräfte. Darüber hinaus kann auch die wechselseitige Unterstützung von Bewohner_innen und Nutzer_innen ambulanter Wohnformen sowie durch Freund_innen eine wichtige Ressource sein, im Prozess des Abschiednehmens bewusst zu erleben und gestalten zu können. Peers haben daher auch hier eine besondere Rolle, die von professionell Begleitenden nicht immer wahrgenommen wird, benötigen dazu aber auch Anstöße und Ermutigung und ggfs. Begleitung, um sich selbst in der Rolle als Begleiter_in sicher zu fühlen und die eigene Trauer bewältigen zu können.

Im Blick auf **Prozesse der Entscheidungsfindung am Ende des Lebens** fordert das Zentrale Ethikkomitee der Bundesärztekammer (2010) „Modelle im Sinne einer assistierten Selbstbestimmung zu entwickeln und einschließlich ihrer institutionellen und finanziellen Absicherung zu stärken, die es Menschen mit Behinderungen ermöglichen, medizinische Entscheidungen weitest möglich in ihrem eigenen Sinne verantwortlich treffen zu können“ (ebd., 298). „Assistierte Selbstbestimmung“ kann dabei gerade nicht bedeuten, die Beratung zu und Beteiligung an Entscheidungen über Behandlungen und Behandlungsabbrüche den gesetzlichen Betreuer_innen zu überlassen. Vielmehr gilt es, in der Kommunikation mit dem betroffenen Menschen mit geistiger Behinderung seine subjektive Sicht und seine Wünsche zu eruieren und in Beratungs- und Entscheidungsprozesse handlungs- und entscheidungsleitend einzubeziehen. Instrumente wie Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten in leichter Sprache zur Verfügung zu stellen, ist dabei nur ein kleiner Baustein. Hinzuweisen ist auf die Bedenken, die Gehring (2000) gegenüber diesen Instrumenten generell formuliert hat: Sie wirken im konkreten Einzelfall häufig faktisch als Entmachtung statt als Sicherung der Selbstbestimmung. Denn die Institutionen treten durch Einwilligungserklärungen ihre Macht nur symbolisch ab und gewinnen – was sie symbolisch abtreten, „rein juristisch an Macht hinzu“ (ebd., 26). Die Instrumente reduzieren ein Problem, das eigentlich dialogisch gelöst werden müsste, auf einen formellen Vorgang, der Zeit spart und als belastend und umständlich empfundene Gespräche mit allen Betroffenen entbehrlich zu finden einladen kann. Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist die Versuchung besonders groß, dem notwendigen Dialog nicht die Zeit einzuräumen, die er unter diesen besonderen Umständen benötigt.

Ein Konzept einer umfassenderen, nicht auf juristisch abzusichernde Entscheidungsfragen am Ende des Lebens eingegrenzten, Form der Begleitung von Menschen am Lebensende, die deren Selbstbestimmung ins Zentrum stellt, ist das Konzept **„Zukunftsplanung zum Lebensende“** (Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn 2011). Es lädt Menschen dazu ein, angesichts der letzten Phase des Lebens gemeinsam mit Begleitenden zu reflektieren und zu beschreiben, was der Person besonders wichtig ist, was sie gern mag, welche Hoffnungen und Ängste sie im Blick auf das eigene Sterben beschäftigen. Auf der Basis einfacher Informationen über medizinische Vorgänge am Lebensende kann die Person allein oder gemeinsam mit einem / einer Begleiter_in festlegen, was für sie getan werden soll. Was sie braucht, wenn sie ins Krankenhaus geht, wie die eigene Beerdigung gestaltet werden soll und wie mit dem Nachlass umzugehen ist.

Auch hier kommt es daher zentral auf die **Haltung** der beteiligten Akteur_innen an: Es kann sowohl darum gehen, die Begrenztheit medizinischer Möglichkeiten zu akzeptieren und den Menschen mit Behinderungen genau darin zu begleiten, wie auch die Möglichkeiten und Chancen einer kurativen Behandlung auszuloten. Alle Lebensäußerungen des Menschen mit Behinderungen, seine Versuche, Schmerzen und Ängste mitzuteilen, sind dabei sensibel wahrzunehmen und in Beratungs- und Entscheidungsprozesse einzubeziehen, auch bei Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen und fortgeschrittenen, Kommunikation erschwerenden

Krankheitsverläufen. Dies erfordert ein hohes Maß an Sensibilität, aber auch ein differenziertes Wissen um körperliche und psychische Veränderungen, die mit dem jeweiligen Krankheits- und Behinderungsbild oder mit dem Sterbeprozess einhergehen.

Die Begleitung am Lebensende geht über den Tod hinaus: Sie bietet Angehörigen, Mitbewohner_innen und Freund_innen Möglichkeiten, angstfrei und unterstützt durch angemessene Trauerrituale und -symbole, die auch die Sinne ansprechen, Abschied zu nehmen und das Geschehene zu verstehen und zu verarbeiten.

Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende

Weiterentwicklung von Konzepten und Instrumenten der assistierten Selbstbestimmung in Prozessen der Entscheidungsfindung am Lebensende

Weiterentwicklung von Konzepten der Sterbebegleitung und der seelsorglichen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen und Kirchengemeinden

Entwicklung einer inklusiven Kultur in Kirchengemeinden und Förderung der Kooperation zwischen Seelsorger_innen

Öffnung der palliativen und hospizlichen Versorgungssysteme für Menschen mit geistiger Behinderung; Schulung von haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden in ambulanten und stationären Hospizdiensten in Bezug auf spezifische Bedürfnisse von und Kommunikationsmöglichkeiten mit Menschen mit geistiger Behinderung

4. Ausblick

Das BMBF-Projekt „Lebensqualität inklusiv(e)“ (LEQUI) ist jetzt abgeschlossen, die Entwicklung innovativer Konzepte für das unterstützte Wohnen älter werdender Menschen mit lebenslanger Behinderung noch lange nicht. In dem Forschungsprojekt haben wir zusammen mit unserem Kooperationspartner, dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe, und den 21 Projektpartnern aus der Praxis – allen sei ausdrücklich für die Zusammenarbeit gedankt – neue Einsichten in den demographischen Wandel bei Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland und in ihre Lebenssituation im Alter gewonnen. Auf der Basis der Evaluationsergebnisse und der politischen Leitideen waren wir in der Lage, zumindest Hinweise für die Entwicklung neuer Konzepte und ihre Umsetzung zu geben. Gleichzeitig beginnen wir erst zu begreifen, wie vielfältig das Älterwerden bei Menschen mit geistiger Behinderung aussieht und wie verschiedenartig die Lebensphase gestaltet werden kann. Konzeptionelle Überlegungen wären an dieser Stelle weiter und umsetzungsnah zu konkretisieren. Wir ermutigen alle Verantwortlichen und Beteiligten zusammen mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung Spielräume zu nutzen und auszuprobieren, was sich hilfreich erweist für eine selbstbestimmte, inklusionsorientierte und gelungene Teilhabe an der Lebensphase Alter. Begegnungen mit Menschen mit geistiger Behinderung haben uns gezeigt, wie sich ein Leben unter Bedingungen von Behinderung gerade auch im Alter entfalten und bis zum Lebensende abrunden kann.

5. Literaturverzeichnis

- Ackermann, K.-E. (2010): Zum Verhältnis von geistiger Entwicklung und Bildung. In: Musenberg, O. & Riegert, J. (Hg.): *Bildung und geistige Behinderung*, Oberhausen, 224-244.
- Antonovsky, A. & Franke, A. (1997): *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*, Tübingen.
- Antonucci, T. & Akiyama, H. (1987): Social Network in adult Life and a preliminary Examination of the Convoy Model. In: *Journal of Gerontology*, 42, 519-527.
- Bastian, M. (2012): *Konzept des SKA-Treffs* (unveröffentlicht), Münster.
- Beck, I. (2001): Lebensqualität. In: Antor, G. & Bleidick, U. (Hg.): *Handlexikon der Behindertenpädagogik*, Stuttgart, 337-340.
- Bengel, J. et al. (2001): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert, erw. Neuaufg., Köln.
- Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (2007): *Augmentative and Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*, 3rd ed., Baltimore / London / Sydney.
- Bigby, C. (2000): *Moving on without Parents: Planning, Transitions and Sources of Support for older Adults with intellectual Disabilities*, Sydney.
- Bigby, C. (2001). *Not Just Marking Time: A Literature Review of Day Support Service Options for Older Adults with Intellectual Disabilities*. Sydney.
- Bigby, C. (2004): *Ageing with a lifelong disability: A Guide to Practice, Program and Policy issues for Human Services Professionals*, London.
- Birbaumer, N. (2005): Nur das Denken bleibt – Neuroethik des Eingeschlossenseins. In: Engels, E.-M. & Hildt, E. (Hg.): *Neurowissenschaften und Menschenbild*, Paderborn, 77-94.
- Bischoff, A., Selle, K. & Sinning, H. (2005). Informieren, Beteligen, Kooperieren. Kommunikation in Planungsprozessen. Eine Übersicht zu Formen, Verfahren und Methoden. Dortmund.
- Blankenfeld, C. & Wachtel, G. (2009): Auf dem Weg ins Gemeinwesen – Kommunale Planung für Menschen mit Behinderung in Theorie und Praxis. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 78 (3), 197-211.
- Bubolz-Lutz, E. et al. (2010): *Geragogik. Bildung und Lernen im Prozess des Alterns*, Stuttgart.
- Buchka, M. (2003): *Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie*, München.
- Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: *Teilhabe* 50 (1), 4-10.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Mobile Rehabilitation e.V. (Hrsg.) (2001): *Rahmenkonzeption Mobile Rehabilitation*. Verfügbar unter: <http://www.bagmore.de/page27/rahmenempfehlung.pdf> (Abruf 23.01.2013).
- Bundesministerium für Gesundheit (2013). *Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung*. Verfügbar unter: <http://www.bmg.bund.de/pflege/zahlen-und-fakten-zur-pflegeversicherung.html> (Abruf 20.05.2013).
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (Hrsg.) (2008): *Behandlungspflege in der Behindertenhilfe – Leitlinie für stationäre Einrichtungen* (vom BEB herausgegeben im Auftrag der Kontaktgesprächsverbände der Behindertenhilfe. Verfügbar unter: <http://www.diefachverbaende.de/files/fachthemen/2008-10-24-LeitlinieBehandlungspflege.pdf> (Abruf 12.03.2013).

- Bundschuh, K. & Dworschak, W. (2003): Leben in stationären Wohnformen für Erwachsene mit geistiger Behinderung. Eine Studie zu Lebenszufriedenheit, individuellen Entscheidungsmöglichkeiten, sozialem Netzwerk und Unterstützungsressourcen (Abschlussbericht zum Forschungsprojekt LEQUA), München. Verfügbar unter: <http://www.verwaltung.bayern.de/egov-portlets/xview/Anlage/2561217/Leben%20in%20station%E4ren%20Wohnformen%20f%C3%9Cr%20Erwachsene%20mit%20geistiger%20Behinderung.pdf> (Abruf 10.09.2012).
- Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (DiCV Augsburg) (Hg.) (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, Augsburg.
- Choma, B.L. & Ochocka, J. (2005): Supported Volunteering: A Community Approach for People With Complex Needs. In: Journal on Developmental Disabilities 12 (2005), 1-18.
- Datillo, J. et al. (2008): "I have Chosen to Live Life Abundantly": Perceptions of Leisure by Adults who use Augmentative and Alternative Communication. In: Augmentative and Alternative Communication 24 (2008) 1, 16-28.
- Day, P. & Dieckmann, F. (1995): Stadtqualität – nicht nur für junge Gesunde. In: Keul, A. (Hg.): Wohlbefinden in der Stadt. Umwelt- und gesundheitspsychologische Perspektiven, Weinheim, 198-231.
- Deusinger, I. M. (1986): Die Frankfurter Selbstkonzeptskalen (FSKN), Göttingen.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2011): Eckpunkte des Deutschen Vereins für einen inklusiven Sozialraum, Berlin. Verfügbar unter http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen_archiv/2011/DV%2035-11.pdf (Abruf 18.7.2012).
- Diakonisches Werk der EKD (2008): Mobile Rehabilitation. Ein neues Konzept der Teilhabe-sicherung. Handreichung (Diakonie-Texte 14). Verfügbar unter: <http://www.diakonie.de/media/Texte-2008-14Mobile-Reha.pdf> (Abruf 12.03.2013).
- Die Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales der Freien Hansestadt Bremen (2010). Rahmenrichtlinie gemäß § 5 Abs. 2 BremAG SGB XII für das Modul „Tagesbetreuung für alt gewordene geistig und geistig/mehrfach behinderte Menschen“ nach § 54 Abs. 1 SGB XII i.V.m. § 55 Abs. 2 Nr. 7 SGB IX für das Land Bremen in der Fassung vom 02.12.2010. Verfügbar unter: <http://www.soziales.bremen.de/sixcms/media.php/13/Seniorenmodul%20Rahmenrichtlinie%2002%2012%202010%20-bf-.pdf> (Abruf 22.05.2013).
- Dieckmann, F. (2008): Umwelten für Menschen im Alter. In: Flade, A. (Hg.): Architektur psychologisch betrachtet, Bern: Huber, 279-300.
- Dieckmann, F. (2009): Heilpädagogische Unterstützung von erwachsenen Menschen mit Behinderung. In: Greving, H. & Ondracek, P. (Hg.): Spezielle Heilpädagogik. Eine Einführung in die handlungsfeldorientierte Heilpädagogik, Stuttgart, 34-82.
- Dieckmann, F., Giovis, C., Schäper, S., Schüller, S. & Greving, H. (2010): Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster.
- Dieckmann, F., Heele-Bökenkötter, L. & Wenzel, S. (2012): Ambulant unterstütztes Wohnen mit hohem Hilfebedarf. In: Greving, H., Dieckmann, F., Schäper, S. & Graumann, S. (Hg.): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster, 81-158.
- Dieckmann, F. & Metzler, H. (2013): Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht des KVJS-Forschungsberichts. Stuttgart: KVJS.

- Dingerkus, G. & Schlottbohm, B. (2006): Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen, 2. Aufl., Münster.
- Doose, St. (2004): „I want my dream!“ Persönliche Zukunftsberatung. Neue Perspektiven einer individuellen Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderungen, 7. Überarbeitete und erw. Auflage, Kassel.
- Doose, St. (2011): „I want my dream!“ Persönliche Zukunftsplanung. 9. überarbeitete und erw. Auflage, Kassel.
- Dungs, S. (2006): Der ‚Spielsinn der Praxis‘. Grundzüge einer dekonstruktiven Ethik der Sozialen Arbeit angesichts der Grenzen der theoretischen Vernunft. In: Dungs, S., Gerber, U., Schmidt, H., Schmidt, R. (Hg.): Soziale Arbeit und Ethik im 21. Jahrhundert, Leipzig, 87-107.
- Dworschak, W. (2004): Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse, Bad Heilbrunn.
- Emrich, C., Gromann, P. & Niehoff, U. (2006): Gut Leben. Persönliche Zukunftsplanung realisieren – ein Instrument. Marburg.
- Erikson, E.H. (1966): Identität und Lebenszyklus, Frankfurt a. M.
- Felce, D. & Perry, J. (1997): Quality of Life: the Scope of the Term and its Breadth of Measurement. In: Brown, R. I. (Hg.): Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice, 2nd. ed., Cheltenham, 56-71.
- Felder, F. (2012): Inklusion und Gerechtigkeit – das Recht behinderter Menschen auf Teilhabe, Frankfurt a. M.
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. (2011): Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will, 2. Auflage, Bonn.
- Foucault, M. (2005): Subjekt und Macht. In: Foucault, M. (Hg.): Analytik der Macht, Frankfurt a. M., 240-263.
- Flade, A. (2006): Wohnen – psychologisch betrachtet, 2. Aufl., Bern.
- Fricke, C. & Stappel, N. (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung (hg. vom Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.), Augsburg
- Früchtel, F. & Budde, W. (2010): Bürgerinnen und Bürger statt Menschen mit Behinderungen. In: Teilhabe, 49 (2), 54-61.
- Früchtel, F., Cyprian, G. & Budde, W. (2009): Sozialer Raum und Soziale Arbeit: Textbook. Theoretische Grundlagen, Wiesbaden.
- Gaedt, C. (1985). Grenzen der Normalisierung. In: Wacker, E. & Neumann, J. (Hg.): Geistige Behinderung und soziales Leben. Frankfurt / New York, 128-143.
- Gehring, P. (2002): Autonomie als Diskursbaustein? Die „Informierte Einwilligung“ unter Machtgesichtspunkten. In: Schnell, M. W. (2002): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen, Bern u.a., 23-34
- Gehring, P. (2002): Autonomie als Diskursbaustein? Die „Informierte Einwilligung“ unter Machtgesichtspunkten. In: Schnell, Martin W. (2002): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen, Bern u. a.: Hans Huber, 23-34.
- Glatzer, W. & Zapf, W. (1984): Lebensqualität in der Bundesrepublik, Frankfurt a.M. / New York.
- Goffman, E. (1973): Asyl, Frankfurt a.M.
- Graumann, S., Dahl, M., Isken, K. & Rychter-Suleja, I. (2012): Quartiersbezogene Konzepte. In: Greving, H., Dieckmann, F., Schäper, S. & Graumann, S. (Hg.): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung

rung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster, 33-80.

Greving, H. & Remke, S. (2012): Tagesstruktur und Gestaltung freier Zeit im Alter: Potentiale zur Teilhabe. In: Greving, H., Dieckmann, F., Schäper, S. & Graumann, S. (Hg.): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster, 33-80.

Greving, H., Dieckmann, F., Schäper, S. & Graumann, S. (2012): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster.

Gunzelmann, T., Schumacher, J. & Brähler, E. (2000): Das Kohärenzgefühl bei älteren Menschen: Zusammenhänge mit der subjektiven Gesundheit und körperlichen Beschwerden. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie 48 (2000), 145-165.

Haas, H.-S. (Hg.) (2009): Enabling Community. Gemeinwesen zur Inklusion befähigen! Ein Positionspapier der Evangelischen Stiftung Alsterdorf und der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin, Hamburg. Verfügbar unter: http://www.icep-berlin.de/fileadmin/templates/images7EC_2009/091125_PolicyPaper_End.pdf (Abruf 30.05.2012).

Hanses, A. (2012): Spurensuche nach dem Subjekt in professionellen Kontexten (Abschlussstagung zum Projekt "Lebensqualität inklusiv(e) (LEQUI)" 2012 in Münster). Verfügbar unter: http://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/LEQUI/LEQUI_Abschlussstagung_Vortrag_Hanses.pdf (Abruf 20.7.2012).

Hanses, A. (2013): Das Subjekt in der sozialpädagogischen AdressatInnen- und NutzerInnenforschung – zur Ambiguität eines komplexen Sachverhalts. In: Graßhoff, G. (Hrsg.): Akteursbezogene Forschungsperspektiven in der Sozialen Arbeit, Wiesbaden, 99-117.

Heller, T. (2004): Aging with Developmental Disabilities. In: Kemp, B.J. (Ed.): Aging with a Disability. What the Clinician Needs to Know, Baltimore, 213-233.

Hennessey, R. & Mangold, R. (2012): Das Konzept Lebensqualität. Der Arbeit mit Menschen mit Behinderung Leben geben. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 18 (3), 27-33.

Hetzel (2009): Diskurse von Behinderung und ihre Kritik (Vortrag im Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft am 10.02.2009 in der Reihe 'Friedrichshainer Kolloquium'). Verfügbar unter: http://www.imew.de//fileadmin/Dokumente/Volltexte/FriedrichshainerKolloquien/Hetzel_DiskurseBehinderung.htm (Abruf 12.03.2013).

Himmelsbach, I. & Oswald, F. (2010): Wohnen und Lebensqualität im Alter. In: Widersprüche Heft 117 (September 2010), 83-102.

Hoffmann, C., Kulig, W. & Theunissen, G. (2000): Bildungsangebote für Erwachsene mit geistiger Behinderung an Volkshochschulen. In: Geistige Behinderung 39 (4), 346-359.

Hoffmann, C. (2002): Sterbe- und Trauerbegleitung. In: Theunissen, G. (Hrsg.): Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- oder geistig behindert gelten, Bad Heilbrunn, 125-138.

Hogg, J. (1993): Creative, Personal and Social Engagement in the Later Years. Realisation through Leisure. In: Irish Journal of Psychology 14 (1), 204-218.

- Howe, A. (1999): Where do you live? The Question of Aging in Place. In: National Health Care Journal. August.
- Hubertus, P. (2013): Nationale Strategie zur Alphabetisierung und Grundbildung in Deutschland. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 82 (2), 140-142.
- Illhardt, F. J. (1995): Ageism im Umgang mit alten Menschen und seine Auswirkung auf die therapeutische Beziehung. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie 8 (1995) 1/2, 9-16.
- Jennessen, S. & Voller, W. (2007): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Rienmann, G. & Kahlert, J. (Hrsg.): Der Nutzen wird vertagt. Bildungswissenschaften im Spannungsfeld zwischen wissenschaftlicher Profilbildung und praktischen Mehrwert, Lengerich, 62-79.
- Jungnickel, H. (2008): Behandlung von Menschen mit Behinderung - Eine besondere Herausforderung für Ärztinnen und Ärzte. In: Deutsches Ärzteblatt 105 (39), 107.
- Kane, R. (2003): Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. In: The Gerontologist, 43, Special Issue II, 28-36.
- Katzenbach, D. & Uphoff, G. (2008): Wer hat hier was zu sagen. Über das Paradox verordneter Autonomie. In: Mesdag, Th. & Pforr, U. (Hg.): Phänomen geistige Behinderung. Ein psychodynamischer Verstehensansatz, Gießen, 69-86.
- Kingsbury, L.A.: (2009): People Planning Ahead: Communicating Healthcare and End-of-Life Wishes, Washington.
- Kittay, E.F. (2004): Behinderung und das Konzept der Care-Ethik. In: Graumann, S., Grüber, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S., Wagner-Kern, M. (Hg.) (2004): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel, Frankfurt a. M., 67-80.
- Koenig, O. & Buchner, T. (2011): (Inklusive) Forschung als Empowerment? In: Kulig, W., Schirbort, K. & Schubert, M.(Hg.): Empowerment behinderter Menschen: Theorien, Konzepte, Best-Practice, Stuttgart, 267-284.
- Köster, D. (2009): Partizipation im Alter in den Kommunen Nordrhein-Westfalens – Keine Wunschvorstellung sondern praktizierte Realität! In: Newsletter Wegweiser Bürgergesellschaft 11/2009 vom 05.06.2009. Verfügbar unter: http://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_koester_090605.pdf (Abruf 25.10.2012).
- Köster, D. et al. (2009): Entwicklungschancen in alternden Gesellschaften durch Bildung: Trends und Perspektiven. In: Dehmel, A., Kremer, H.-H., Schaper, N., Sloane, P.F.E. (Hg.): Bildungsperspektiven in alternden Gesellschaften, Frankfurt a.M., 85-106.
- Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (KVJS) (2008): Alter und Behinderung. Informationen, Meinungen und Praxisbeispiele zu einem aktuellen Thema. Dokumentation von zwei KVJS-Fachtagungen und weiteren Materialien, Stuttgart.
- Kulig, W. & Theunissen, G. (2006): Selbstbestimmung und Empowerment. In: Wüllenweber, E. et al. (Hg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen, Stuttgart, 237ff.
- Krauss & Seltzer (1987): Aging and Mental Retardation: Extending the Continuum. Washington DC.
- Kruse, A. & Ding-Greiner, C. (2003): Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36 (2003), 463-472.
- Kübler, A., Weber, C. & Birbaumer, N. (2006): Neuroethik des Eingeschlossenseins. In: Zeitschrift für medizinische Ethik 52, 57-70.

- Landesman-Dwyer, S. & Berkson, G. (1984): Friendship and Social Behaviour. In: J. Wortis (Ed.), *Mental Retardation and Developmental Disabilities. An Annual Review*. Vol. 13. New York.
- Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (2004): *Neuland entdecken. Wenn Menschen mit Behinderung in den Ruhestand gehen*, Düsseldorf.
- Lawton, M.P. (1991): A Multidimensional view of Quality of Life in Frail Elders. In: Birren, J.E. et al. (Hrsg.): *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*, San Diego, 3-27.
- Lawton, M.P. (2001): The physical environment of the person with Alzheimer's disease. In: *Ageing & Mental Health*, 5 (1), 56-64.
- Lifshitz, H. (1998): Instrumental Enrichment: A Tool for Enhancement of Cognitive Ability in Adult and Elderly People with Mental Retardation. In: *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1), 34-41.
- Lindmeier, B., Lindmeier, Ch., Ryffel, G. & Skelton, R. (2000): *Integrative Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung. Praxis und Perspektiven im internationalen Vergleich*. Neuwied u. a.
- Lindmeier, B. & Lubitz, H. (2012): „Wolken im Kopf“. Bildungsangebote für Mitarbeitende und Mitbewohner(innen) demenzkranker Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: *Teilhabe* 51 (4), 169-175.
- Lindmeier, Ch. (1998): Integrative Erwachsenenbildung im Interesse von Menschen mit (geistiger) Behinderung. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 67 (2), 149-164.
- Litwak, E. (1985): *Helping the Elderly*. New York: Guilford Press.
- Mair, H. & Hollander, J. (2006): Den Ruhestand gestalten. Bericht über das Modellprojekt „Unterstützter Ruhestand“ von älteren Menschen mit Behinderungen. In: *Heilpädagogik online* 5 (1), 58-79.
- Mair, H. (2008): „Den Ruhestand gestalten lernen“ – Erhebung von Praxiserfahrungen und Entwicklung von Perspektiven für ältere Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht, Münster. Verfügbar unter: http://egora.unimuenster.de/ew/ruhestand/aktuelles/bindata/Abschlussbericht_Endversion_anklickbar.pdf (Abruf 17.04.2012).
- Mair, H. (2013). Persönliche Mitteilung in der Einladung zum Kolloquium Teilhabeforschung am 18.4.2013 (Email).
- McGrother, C., Hauck, A., Bhaumik, S., Thorp, C. & Taub, N. (1996): Community Care for Adults with Learning Disabilities and Their Carers: Needs and Outcomes from the Leicestershire Register. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 183-190.
- Michell-Auli, P. & Sowinski, C. (2013). *Die 5. Generation: KDA-Quartiershäuser. Ansätze zur Neuausrichtung von Alten- und Pflegeheimen* (2. Aufl.), Köln.
- Musenbergh, O. & Riegert, J. (Hg.) (2010): *Bildung und geistige Behinderung*, Oberhausen.
- Novak Amado, A. (2012): Status of Research in social Inclusion and Community Participation of Individuals with intellectual / developmental Disabilities. State of the Science Conference, Halifax July 2012. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (7/8), 813.
- Oswald F. (2010): Subjektiv erlebte Umwelt in ihrer Bedeutung für Identität und Wohlbefinden älterer Menschen. In: Kruse, A. (Hg.): *Leben im Alter. Eigen- und Mitverantwortlichkeit in Gesellschaft, Kultur und Politik*, Heidelberg, 169-179.
- Pinner, F. (2011): *Am Leben in der Gemeinde teilhaben - Lokaler Teilhabekreis. Konzept - Methode – Arbeitsschritte - Praxis*, Freiburg im Breisgau.

- Plachetka, L. (2013): Erwachsenenbildung und Inklusion (Arbeitspapier zum Schwerpunktthema der Katholischen Erwachsenenbildung Bodenseekreis e.V.), Friedrichshafen. Verfügbar unter: http://www.keb-fn.de/ic_web_af/ic_f78_130201_153338.pdf (Abruf 12.04.2013).
- Prosetzky, I. (2009): Isolation und Partizipation. In: Dederich, M. & Jantzen, W. (Hg.): Behinderung und Anerkennung (Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik: Behinderung, Bildung, Partizipation; Bd. 2) Stuttgart, 87-95.
- Renner, G. (2004): Theorie der Unterstützten Kommunikation. Eine Grundlegung, Berlin.
- Rohrmann, A., Schädler, J., Wissel, T. & Gaida, M. (2010)(Hg.): Materialien zur örtlichen Teilhabepanung für Menschen mit Behinderungen, Siegen.
- Sarimski, K. & Steinhausen, H.-C. (2008): Psychische Störungen bei geistiger Behinderung, Göttingen.
- Schädler, J. (2010): Örtliche Teilhabepanung für Menschen mit Behinderungen – Grundlagen und Strategien. In: Rohrmann, A., Schädler, J., Wissel, T. & Gaida, M. (Hg.): Materialien zur örtlichen Teilhabepanung für Menschen mit Behinderungen, Siegen, 4-19.
- Schäfers, M. (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen, Wiesbaden.
- Schäfers, M. (2012): Lebensqualität – ein Überblick über sozialwissenschaftliche Forschungsansätze, in: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 18 (3), 5-12.
- Schäper, S. (2006): Ökonomisierung in der Behindertenhilfe. Praktisch-theologische Rekonstruktionen und Erkundungen zu den Ambivalenzen eines diakonischen Praxisfeldes, Münster.
- Schäper, S. & Graumann, S. (2012): Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben – Herausforderungen und Chancen unter Bedingungen einer geistigen Behinderung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 45 (7), 630-636.
- Schäper, S., Schüller, S., Dieckmann, F. & Greving, H. (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen. Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung. Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsbericht „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster.
- Schalock, R. L. (1996): Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life. In: Schalock, R. L. (Ed.): Quality of life: Conceptualization and Measurement (Vol. I), Washington, 123-139.
- Schalock, R. L. et al. (2007): Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities. Applications across Individuals, Organizations, Communities, and Systems, Washington DC.
- Schalock, R. L. et al. (2011): Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In: Kobler, R. (Ed.): Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice, Dordrecht (NL), 17-32.
- Schlummer, W. & Schütte, U. (2006): Mitwirkung von Menschen mit geistiger Behinderung. Schule – Arbeit – Wohnen, München/Basel.
- Schmidt-Ohlemann, M. & Schweizer, (2008): Mobile Rehabilitation: Eine Innovation in der ambulanten medizinischen Rehabilitation. In: Rehabilitation 47, 1-11.
- Schönberg, F. & De Vries, B. (2010): Mortalität und Verweildauer in der stationären Altenpflege: gesellschaftliche Konsequenzen (Teil 2). In: Theorie und Praxis der sozialen Arbeit, 62 (5) 370-375.
- Schramme, T. (2003): Behinderung – Absolute oder relative Einschränkung des Wohlergehens?. In: Ethik in der Medizin 15, 180-190. Verfügbar unter: <http://www.phil.uni-mannheim.de/fakul/phil2/html/schramme.html> (Abruf 5.2.2003).

- Schramme, T. (2005): Ist eine objektive Beurteilung von Lebensqualität möglich? In: Graumann, S. & Grüber, S. (Hg.): Anerkennung, Ethik und Behinderung, Münster, 87-97.
- Schulze Höing, A. (2012): Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen, Stuttgart.
- Schwarte, N. (2009): Qualität 60 Plus. Konzepte, fachliche Standards und Qualitätsentwicklung der Hilfen für ältere Menschen mit Behinderung, Bielefeld.
- Seifert, M. (2002): Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnisse der Kölner Lebensqualität-Studie. In: Geistige Behinderung 41 (3), 202-222.
- Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. In: Zeitschrift für Inklusion 2, <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion/article/viewArticle/7/7> (Abruf 12.10.12).
- Seifert, M. (2012): Projekt Tempelhof inklusiv. Ergebnisse der Begleitforschung zum Inklusionsprojekt des Nachbarschafts- und Selbsthilfezentrums in der ufa-Fabrik, Berlin.
- Speck, O. (2003): System Heilpädagogik, 5. Neu bearb. Auflage, München.
- Spitzenverbände der Krankenkassen (2007): Rahmenempfehlungen zur mobilen geriatrischen Rehabilitation, verfügbar unter: <http://www.bag-more.de/page27/rahmenempfehlung.pdf>.
- Stalder, R. & Früh, M. (2012): sensiQoL: In vier Schritten zu mehr Lebensqualität. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 18 (3), 34-41.
- Steckmann, U. (2010): Autonomie, Adaptivität und das Paternalismusproblem – Perspektiven des Capability Approach, in: Otto, H.-U. & Ziegler, H. (Hg.): Capabilities – Handlungsfähigkeit und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft, 2. Aufl., Wiesbaden, 90-115.
- Steffen, G., Baumann, D., Fritz, A. (2007): Attraktive Stadtquartiere für das Leben im Alter. Ein Projekt des Forschungsprogramms „Experimenteller Wohnungs- und Städtebau“ (ExWoSt) des Bundesministeriums für Verkehr, Bau und Städteentwicklung (BMVBS) und des Bundesamtes für Bauwesen und Raumordnung, Stuttgart.
- Sutton, E. et al. (1993): Person-centered Planning for Late Life: A Curriculum for Adults with Mental Retardation, Illinois.
- Thimm, W. & Wachtel, G. (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme, München.
- Thompson, J. R. et al. (2004): Supports Intensity Scale. User's Manual, Washington.
- Thönnies M. (2012). Die „Zweite Familie“ als Lebensraum im Alter – Betreutes Wohnen in Familien (BWF) als Wohnform für älter werdende Menschen mit lebensbegleitender Behinderung. In: Greving, H., Dieckmann, F., Schäper, S. & Graumann, S. (Hg.): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster, 159-197.
- Van Loon, J. & Van Hove, G. (2001): Emancipation and self-determination of People with learning Disabilities and down-sizing institutional Care. In: Disability & Society 16 (2), 233-254.
- Van Loon, J. et al. (2009): Personal Outcome Scale. Administration and Standardization Manual, Gent. Verfügbar unter: http://www.poswebsite.org/docs/POS-Admin_-_Stand__Manual.pdf (Abruf 24.11.2012).
- Van Loon, J. et al. (2012): POS - Personal Outcomes Scale: Individuelle Qualität des Lebens. Score-Buch (Deutsche Fassung, hg. vom Sozialwerk St. Georg), Gelsenkirchen.
- Wahl, H.W. et al. (2009): Wohnumwelt als »Hülle« von Beziehungswelten: Ökogerontologische Zugänge. In: Psychotherapie im Alter 6 (2), 137-149.
- Walker, K.W., McBride, A. & Vachon, M.L.S. (1977): Social Support Networks and the Crisis of Bereavement. Social Science and Medicine, 11, 35-41.

- Wedershoven, M. & Balzer, T. (2012). Erprobung zusätzlicher Leistungselemente im Ambulant Betreuten Wohnen in Umsetzung der Rahmenvereinbarung „Zukunft der Eingliederungshilfe in NRW sichern“, Münster. Verfügbar unter: http://www.lvr.de/media/www/lvrde/soziales/berdasdezernat_2/dokumente_228/rahmenvereinbarung_nrw/LWL_Vortrag_LM_S_HD.pdf.
- Weingärtner, C. (2006): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis, Freiburg.
- Weisser, J. (2012): Politische und soziale Partizipation. In: Beck, I. & Greving H. (Hg.): Lebenslage und Lebensbewältigung (Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik: Behinderung, Bildung, Partizipation; Bd. 5), Stuttgart, 170-178.
- Wicki, M. (2013): Unterstütztes freiwilliges Engagement. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 82 (2), 125-139.
- Wiesmann, U., Rölker, S., Ilg, H., Hirtz, P. & Hannich, H.-J. (2006): Zur Stabilität und Modifizierbarkeit des Kohärenzgefühls aktiver älterer Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39, 90-99.
- Winkler, M. (2005): Formationen der Ausgrenzung – Skizzen für die Theorie einer diskursiven Ordnung. In: Anhorn, R. & Bettinger, F. (Hg.) (2005): Sozialer Ausschluss und Soziale Arbeit, Wiesbaden, 107-127.
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2010): Die neue UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung als Herausforderung für das ärztliche Handeln und das Gesundheitswesen, in: Deutsches Ärzteblatt 107 (7), 297-300.