



Die Lebenssituation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen.



Die Lebenssituation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen.

Band 2 der Schriftenreihe des MAIS
zur Berichterstattung über die Lebenssituation
von Menschen mit Behinderung in Nordrhein-Westfalen.

Autorinnen und Autoren: Friedrich Dieckmann, Sabine Schäper, Antonia Thimm,
Petra Dieckmann, Sandra Dluhosch, Aline Lucas

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Münster.
Informationen im Internet: www.katho-nrw.de

Die Lebenssituation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung



Der mit der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verknüpfte Leitbegriff der Inklusion signalisiert den Wandel von der Ausgrenzung hin zu einer selbstverständlichen Zugehörigkeit von Menschen, die als beeinträchtigt oder behindert gelten. Dies gilt insbesondere auch für ältere Menschen mit einer lebenslangen Behinderung.

Eine lebenslange Behinderung wirkt sich oft weichenstellend auf den gesamten Lebenslauf einer Person und nachhaltig auf die Lebenssituation im Alter aus. Veränderte Lebensbedingungen und Benachteiligungen in früheren Lebensabschnitten bergen Risiken für Teilhabechancen im Alter. In NRW leben derzeit ca. 294.961 Menschen mit lebenslanger Behinderung, davon sind 69.613 über 60 Jahre alt. Diese Anzahl wird in den nächsten Jahrzehnten deutlich steigen. Dabei ist es in Deutschland ein vergleichsweise neues, erfreuliches Phänomen, dass Menschen mit lebenslanger Behinderung jenseits des 60. Lebensjahrs das Alter erleben und gestalten. Eine zukünftige Kernaufgabe moderner Sozialpolitik besteht somit darin, Teilhabe, Inklusion und Selbstbestimmung auch für ältere Menschen mit Behinderungen sicherzustellen.

Sowohl Politik und Verwaltung als auch die allgemeinen Unterstützungsstrukturen in den Kommunen sowie die spezifischen Angebote für Menschen mit Behinderungen müssen sich auf die Anforderungen einstellen, die mit dieser Entwicklung verbunden sind.

Dabei geht es etwa um die aktive Gestaltung der Lebensphase Alter, selbstbestimmte Wohnformen, den Umgang mit Veränderungen, die durch den Wegfall der Arbeit entstehen, sowie gesundheitsbezogene Bedürfnisse bis hin zur Pflegebedürftigkeit.

Mit dieser von der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen erstellten Expertise legt das MAIS den zweiten Band der Schriftenreihe zur

Berichterstattung über die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in Nordrhein-Westfalen vor. Der Bericht trägt damit auch dazu bei, der in Art. 31 der UN-Behindertenrechtskonvention definierten Anforderung zu „Statistik und Datensammlung“ nachzukommen.

Die aus wissenschaftlicher Sicht verfasste Publikation möchte Anregungen für eine verstärkte Auseinandersetzung mit dem Thema „Alter und Behinderung“ geben und für dieses Handlungsfeld sensibilisieren. In diesem Sinne versteht sich diese Expertise nicht als Forderungskatalog an die in diesem Feld tätigen Akteure, sondern vielmehr als Impulsgeber für eine an Teilhabe und Inklusion älterer Menschen mit Behinderungen ausgerichtete Handlungsstrategie. Nun gilt es, die skizzierten Herausforderungen zu konkretisieren und in einem dialogischen Prozess mit den jeweiligen Adressaten zu vertiefen.

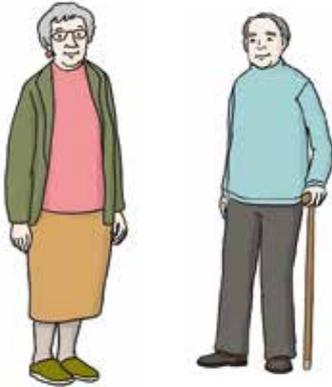
Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, Stück für Stück ein inklusives Nordrhein-Westfalen zu schaffen!

Ich danke den Autorinnen und Autoren sowie allen an der Erarbeitung der Expertise Beteiligten für ihre Arbeit.



Rainer Schmeltzer,
Minister für Arbeit, Integration und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

So leben alte Menschen mit lebenslanger Behinderung im Bundes-Land Nordrhein-Westfalen



Diese Infos sind über alte Menschen mit Behinderung:

- Menschen, die mit einer Behinderung geboren sind.
- Menschen, die eine Behinderung bekommen, bevor sie 35 Jahre alt sind.

Die Behinderung nennt man: lebenslange Behinderung.



Im Jahr 2011:

In Nordrhein-Westfalen leben fast 300 Tausend Menschen mit lebenslanger Behinderung.

Fast 70 Tausend Menschen davon sind über 60 Jahre alt.

In den nächsten Jahren:

Es gibt immer mehr alte Menschen, die eine lebenslange Behinderung haben.



Wenn es mehr alte Menschen gibt, dann muss man etwas machen.

Zum Beispiel: Mehr Angebote für Hilfen.

Das müssen Städte und Dörfer machen.

Das müssen alle machen,

die Hilfen für alte Menschen anbieten.

Das müssen Einrichtungen für Menschen mit lebenslanger Behinderung machen.



Oft denkt man: Alte Menschen mit lebenslanger Behinderung können nicht mehr viel selber machen. Das stimmt nicht.

Oft denkt man nicht nach über:

Was alte Menschen mit lebenslanger Behinderung selber wollen.

Andere Menschen



Menschen mit lebenslanger Behinderung kennen vor allem diese Menschen:

- Helfer, die Fach-Leute sind.
- Menschen aus der Familie.
- Andere Menschen mit Behinderung.

Menschen mit lebenslanger Behinderung kennen selten Menschen ohne Behinderung.

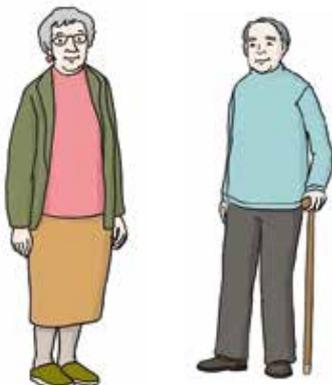


Menschen mit geistiger Behinderung:

- Haben oft keinen eigenen Partner.
 - Haben oft keine eigenen Kinder.
-

Für Menschen mit geistiger Behinderung sind Eltern oft die wichtigsten Menschen. Wenn Eltern sterben, dann sind es Geschwister. Diese Menschen können beim Amt helfen oder bei Einrichtungen, die Hilfen geben. Freunde kann man verlieren.

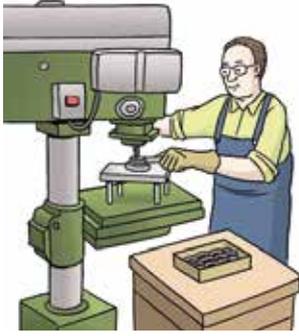
Zum Beispiel: Wenn man nicht mehr in der Werkstatt arbeitet. Menschen mit geistiger Behinderung haben Helfer, die Fach-Leute sind. Diese Helfer nennt man: Assistenten. Assistenten geben die Hilfen, die man braucht. Ein Assistent kann auch helfen, Menschen ohne Behinderung kennen zu lernen.



Manche Menschen mit geistiger Behinderung kennen viele andere Menschen.

Manche Menschen mit geistiger Behinderung kennen nur ihre Helfer.

Arbeit und Rente



Arbeit ist wichtig für Menschen mit Behinderung und für Menschen ohne Behinderung.
Man hört auf zu arbeiten, wenn man alt ist.
Das nennt man: Rente.
Wenn man nicht mehr arbeitet,
muss man sein Leben neu planen.

In den letzten Jahren hat man überlegt:
Wie man Beschäftigte in der Werkstatt
auf die Rente vorbereiten kann.



Zum Beispiel:

- Vor der Rente schon weniger Arbeits-Zeit.
 - Etwas Neues lernen.
 - Beratung: Was heißt es, alt zu werden.
 - Angebote für die Zeit,
wenn man nicht mehr arbeitet.
-



Daran muss man denken:
Menschen mit lebenslanger Behinderung
haben nicht viel Geld, wenn sie alt sind.

Freizeit für alte Menschen



Alte Menschen brauchen Zeit:

- Zeit für den Haushalt.
- Zeit, um sich zu pflegen.
- Zeit zum Ausruhen.
- Freie Zeit.

Zum Beispiel: Zeit für Familie und Freunde.
• Man kann in seiner Freizeit etwas arbeiten,
was man gerne macht.



Man bekommt kein Geld dafür.
Die Arbeit nennt man: ehrenamtlich.



Man soll selber bestimmen können,
was man in seinem Leben macht.
Menschen mit lebenslanger Behinderung
brauchen dafür Hilfen von Assistenten.
Menschen mit lebenslanger Behinderung:

- Sollen Angebote für alle Menschen nutzen.
- Können auch besondere Hilfen brauchen.

Wohnen

Man nennt den Ort, wo man wohnt: Wohnort.
Für jeden Menschen ist sein Wohnort wichtig.
Man kennt sich an seinem Wohnort gut aus.
Zum Beispiel:



- Man weiß, wo man einkauft.
- Man kennt Menschen, die dort wohnen.

Es ist schwierig, wenn man umzieht.
Dann muss man alles neu lernen.
Alte Menschen können überall besser
mit machen, wenn sie ihren Wohnort kennen.



Alte Menschen wollen so lange wie möglich
an ihrem Wohnort bleiben.
Man kann den Wohnort so verändern,
wie es alte Menschen brauchen.
Zum Beispiel: Rampen bauen, damit man überall
mit dem Roll-Stuhl fahren kann.
Assistenten kommen öfters.
Dann müssen alte Menschen nicht umziehen.



Bei Menschen mit lebenslanger Behinderung
ist es sehr oft so:
Wenn sie älter werden und mehr Hilfe brauchen,
dann müssen sie in eine Einrichtung umziehen.

Wohnen

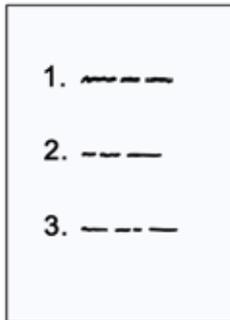
Menschen mit lebenslanger Behinderung werden älter.

Sie brauchen mehr Hilfen und andere Hilfen.

Man braucht Pläne,

wie man diese Hilfen geben kann:

- Einrichtungen haben oft schon Pläne.
- Es gibt Hilfen, die Menschen in ihrer Wohnung bekommen. Für diese Hilfen gibt es noch nicht genug Pläne.



Es gibt immer mehr alte Menschen, die Hilfen brauchen.

Darum braucht man mehr Hilfen, die Menschen in ihrer Wohnung bekommen.

Die Hilfen müssen so sein,

wie es die Menschen brauchen.

Fach-Leute geben die Hilfen.

Die Fach-Leute müssen

zusammen arbeiten können.



Die Hilfen sind zum Beispiel:

- Angebote für den Tag.
Zum Beispiel: Sport oder Ausflüge.
- Hilfe im Haushalt.
- Hilfe, wenn man nicht alleine gehen kann.
Zum Beispiel: Zusammen einkaufen gehen.
- Hilfe bei der Pflege.
Zum Beispiel: Hilfe beim Duschen.



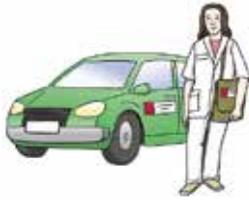
In einem Stadt-Teil oder in einem Dorf wohnen mehrere alte Menschen, die Hilfen brauchen.

Für diese Menschen kann man zusammen Hilfen planen.

So ein Stadt-Teil oder Dorf nennt man: Quartier.

Man kann in einem Quartier

mit anderen zusammen arbeiten.



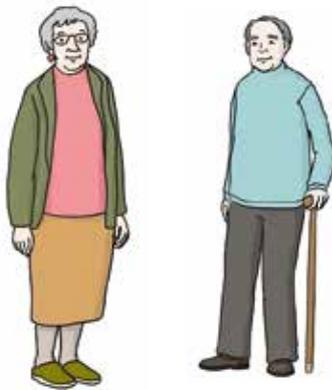
Zum Beispiel:

- Behinderten-Hilfe.
- Alten-Hilfe.
- Gesundheits-Hilfen.



Dazu braucht man in den Städten und Dörfern:

Mehr Wohnungen, die barrierefrei sind.
Zum Beispiel: Wohnungen, in die man ohne Treppenstufen hinein kommt.



Gesundheit

Manche alte Menschen mit lebenslanger Behinderung:

- Können öfter krank werden.
- Brauchen mehr Pflege.
- Können öfter schlecht sehen oder hören.
- Können sich schlechter etwas merken.



In den Niederlanden gibt es eine besondere Ausbildung.

Die Ausbildung ist über die Gesundheit von Menschen mit lebenslanger Behinderung.
In Deutschland gibt es nicht so eine Ausbildung.



Das ist wichtig für die Gesundheit:

- Viel Bewegung.
- Gesundes Essen.
- Denken und etwas machen, das man gerne macht.
- Andere Menschen.
- Regelmäßige Untersuchungen beim Arzt.
- Impfen, damit man nicht krank wird.
- Die Medikamente nehmen, die man braucht.



Man muss wissen,
wie man gesund bleiben kann.
Darum braucht man mehr Kurse
für Menschen mit Behinderung.
Zum Beispiel: Kurse in Leichter Sprache.
Die Helfer brauchen auch mehr Infos.



Hilfen in Einrichtungen und am Wohnort:
Sie müssen mehr machen,
damit die Menschen gesund bleiben.



Sterbe-Begleitung

Man hat in den letzten Jahren überlegt:
Wie man Menschen mit lebenslanger
Behinderung begleiten kann, bevor sie sterben.
Das nennt man: Sterbe-Begleitung.



Es gibt Angebote in der Sterbe-Begleitung.
Zum Beispiel: Medikamente gegen Schmerzen.
Diese Angebote gibt es jetzt öfter
für Menschen mit lebenslanger Behinderung.



Viele Fach-Leute
für Menschen mit Behinderung sagen:
Sie wissen zu wenig über Sterbe-Begleitung.
Zum Beispiel: Was es für Angebote gibt.

Mitmachen in der Politik



Politiker machen Entscheidungen.
Die Entscheidungen sind auch
für Menschen mit lebenslanger Behinderung.
Menschen mit lebenslanger Behinderung
sollen bei den Entscheidungen mitmachen.



Menschen mit lebenslanger Behinderung
sollen hier mitmachen:

- In ihrem Bundes-Land.
- In ihrer Stadt oder in ihrem Dorf.
- In den Einrichtungen,
von denen sie Hilfen bekommen.

Alte Menschen mit lebenslanger Behinderung
müssen lernen:

Wie man bei Entscheidungen mitmacht.



Es gibt Gruppen, die etwas machen für
Menschen mit lebenslanger Behinderung.

Zum Beispiel:

Selbsthilfe-Gruppen und Gruppen von Familien.

Diese Gruppen können sagen,
was wichtig ist für alte Menschen mit Behinderung.



Städte und Gemeinden überlegen,
wie alte Menschen mitmachen können.

Zum Beispiel:

- In Gruppen in der Stadt oder im Dorf.
- In Arbeits-Gruppen,
die es für bestimmte Zeit gibt.

Die Lebenssituation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung in NRW

Zusammenfassung

Dieser Bericht widmet sich der Lebenssituation von alten Menschen mit einer lebenslangen Behinderung in Nordrhein-Westfalen. Von einer lebenslangen Behinderung sprechen wir, wenn sie bis zum 35. Lebensjahr erworben wird, weil danach die Berufsfindung, der Einstieg ins Erwerbsleben und die Familiengründung – Ereignisse, die sich stark auf Teilhabemöglichkeiten im Alter auswirken – weitgehend abgeschlossen sind. Wie groß ist der Personenkreis und was lässt sich über seine zahlenmäßige Entwicklung sagen? In NRW leben zum 31.12.2011 gemäß eigener Berechnung 294.961 Menschen mit lebenslanger Behinderung, davon sind 69.613 über 60 Jahre alt. Etwa 1,5% aller Menschen über 60 Jahre in NRW haben eine lebenslange Behinderung, von den schwerbehinderten alten Menschen (über 60 Jahre) 6,2%. Die Anzahl und der relative Anteil der Seniorinnen und Senioren mit lebenslanger Behinderung an der Bevölkerungsgruppe der alten wie der behinderten Menschen werden in den nächsten Jahrzehnten deutlich steigen. Dabei handelt es sich um eine „Normalisierung“ der Altersstruktur von Menschen mit lebenslanger Behinderung, eine nachholende Entwicklung im Vergleich zur Gesamtbevölkerung. Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt z. B. für Männer mit geistiger Behinderung nach einer Studie für Westfalen für die Jahre 2007–2009 71,0 Jahre und für Frauen 72,8 Jahre. Sie ist trotz eines starken Anstiegs immer noch deutlich niedriger als die der Gesamtbevölkerung. Sowohl die allgemeinen Unterstützungsstrukturen in den Gemeinwesen wie die spezifischen für Menschen mit lebenslanger Behinderung

müssen sich auf Anforderungen einstellen, die mit dieser demografischen Entwicklung verbunden sind. Die gegenüber einer familiären oder beruflichen Normalbiografie veränderten Lebensläufe und das Angewiesensein auf Unterstützung lassen die Herausforderungen, die mit dem Älterwerden für diesen Personenkreis einhergehen, allerdings in einem anderen Licht erscheinen.

Auf alte Menschen mit lebenslanger Behinderung werden überwiegend negative Altersbilder projiziert (doppelte Stigmatisierung). Falls sie überhaupt gesellschaftlich wahrgenommen werden, werden Defizite konstatiert, werden sie sehr schnell den negativ bewerteten „gebrechlichen“ und nicht den „erfolgreichen“ Alten zugeordnet.

Soziale Beziehungen

Zu den Beziehungspartnerinnen und -partnern gehören typischerweise neben den professionellen Unterstützerinnen und Unterstützern Angehörige der Herkunftsfamilie und andere Menschen mit Behinderung. Sehr viel seltener bestehen engere Beziehungen zu Menschen ohne Behinderung. Ein Großteil der Menschen mit geistiger Behinderung hat z. B. keine feste Lebenspartnerin bzw. keinen festen Lebenspartner und keine eigenen Kinder. Die Eltern sind oft die wichtigsten Bezugspersonen im informellen Netzwerk. Nach dem Tod der Eltern sind Geschwister die nächsten Verwandten, zu denen häufig enge Beziehungen bestehen. Informelle Unterstützerinnen und Unterstützer sind nicht zu ersetzen, sie können gegenüber den Leistungsträgern und Dienstleistern anwaltlich auftreten. Freundschaften bleiben stark an Kontexte gebunden und machen diese anfällig für Abbrüche bei Umzügen oder nach dem Ausscheiden aus einer Werkstatt bzw. einer Tagesbeschäftigung. Professionelle Unterstützerinnen und Unterstützer leisten nicht nur verlässlich die individuell notwendige Hilfe, sondern repräsentieren auch die Welt der Menschen ohne Behinderung und schlagen Brücken, fungieren als „Dolmetscher“.

Sowohl bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung, die in der Familie leben, als auch bei solchen, die ambulant betreut oder in stationären Einrichtungen wohnen, gibt es einen Anteil von Personen, deren Sozialbeziehungen auf die engsten direkten Unterstützungspersonen beschränkt bleiben und die sonst sozial isoliert sind. In allen Wohnformen finden sich aber auch Ältere mit einem ausdifferenzierten Beziehungsnetz.

Arbeitsleben und Übergang in den Ruhestand

(Erwerbs-) Arbeit stellt für Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung einen wichtigen Baustein der Lebensgestaltung und Identitätsbildung dar. Mit dem Wegfall geregelter Arbeit entfällt die strukturierte Gestaltung des Tages, soziale Beziehungen müssen neu justiert und alltägliche Versorgungsstrukturen neu organisiert werden.

In den letzten Jahrzehnten sind verschiedene Konzepte entstanden, die Beschäftigte in Werkstätten für behinderte Menschen auf den Ruhestand vorbereiten. Diese Konzepte beinhalten eine vorausschauende Anpassung

des Arbeitsplatzes; flexible Übergänge durch stufenweise Reduzierung der Arbeitszeit; Bildungs- und Beratungsangebote über die Möglichkeiten und Herausforderungen des Alters (Auseinandersetzung mit individuellen Vorstellungen, persönlicher Zukunftsplanung, Gesundheitsförderung); Angebote der Tagesgestaltung und Unterstützung für die Umgestaltung sozialer Beziehungen in der Übergangs- und in der Nacherwerbsphase. Dabei ist zu bedenken, dass Menschen mit lebenslanger Behinderung nur bescheidene finanzielle Mittel für das Alter ansparen (geringe Arbeitsentgelte, sozialrechtliche Grenzen).

Gestaltung freier Zeit im Alter

Alltagsaktivitäten von Menschen im Alter dienen der Regeneration, der Selbstpflege, der Selbstversorgung und Haushaltsführung, der (häufig ehrenamtlichen) Arbeit sowie der Gestaltung wirklich freier Zeit, die Menschen im Alter üblicherweise allein, mit Angehörigen, mit Freundinnen und Freunden, Nachbarn oder Bekannten aus Vereinen oder sonstigen Angeboten organisieren und verbringen. Bei alten Menschen mit lebenslanger Behinderung ermöglichen zusätzlich professionelle Unterstützerinnen und Unterstützer eine individuelle Lebensführung, die sich gerade im Alter durch größere Freiheiten und Freiwilligkeit auszeichnen sollte. Angebote, die alte Menschen mit lebenslanger Behinderung nutzen, sollten Teil einer inklusiv ausgerichteten Gelegenheitsstruktur in den Kommunen sein. Das schließt spezifische Angebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung aber nicht aus.

Wohnen

Die Wohnumwelt hat über die rein alltagsfunktionale Betrachtungsweise hinaus für das Individuum eine persönliche Bedeutung (Ortsidentität und Ortsbindung). Durch einen Umzug im Alter verlieren viele Menschen mit lebenslanger Behinderung mühsam und oft über lange Zeit aufgebaute „Ressourcen“ (ihre Mobilität in der Wohnumgebung, soziale Beziehungen, ihre eingespielte Haushaltsführung, die Teilhabe an sozialen Aktivitäten u. a.). Umzüge sind riskante, kritische Lebensereignisse. Ein Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung erleichtert die Teilhabe und Inklusion im Alter, sorgt für Kontinuität im Lebenslauf. Alte Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung haben den Wunsch, so lange wie möglich zuhause, in ihrer gewohnten Umgebung wohnen zu bleiben. „Ageing in place“ steht dafür, die Wahlmöglichkeiten von älteren Menschen zu maximieren. Die Umgebung wird an die Person angepasst, nicht die Person in eine neue Umgebung umgesiedelt.

Je älter Menschen mit lebenslanger Behinderung werden, desto geringer ist der Anteil, der noch allein oder bei Angehörigen lebt. Bei 60-jährigen und älteren Menschen mit geistiger Behinderung in NRW dominiert eindeutig noch das stationäre gegenüber dem ambulant betreuten Wohnen (80,5% vs. 12,0%). Von den alten psychisch behinderten Menschen wohnen dagegen mehr ambulant betreut als in stationären Wohnheimen oder Wohngruppen (54,9% vs. 40,2%). In stationären Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe ist ein Großteil der Bewohnerinnen und Bewohner mit geistiger bzw. körperlicher Behinderung bereits Empfänger von Leistun-

gen der sozialen Pflegeversicherung. Was sich mit dem Älterwerden der Bewohnerschaft ändert, ist die Qualität und der Umfang der im Einzelfall notwendigen pflegerischen Hilfe. Stationäre Wohnheime haben damit begonnen, sich auf das Älterwerden ihrer Bewohnerschaft einzustellen, z. B. gesundheitsbezogene Dienste einzurichten, die Hilfeplanung anzupassen u.v.a.m. Das ambulant unterstützte Wohnen und die kleinen stationären (Außen-) Wohngruppen sind konzeptionell noch nicht auf das Älterwerden der Klientinnen und Klienten vorbereitet. Auf Veränderungen des Unterstützungsbedarfs im Alter ist sozialplanerisch zunächst mit der Hinzuziehung kompetenter ambulanter Dienste zu reagieren, wie es bei alten Menschen insgesamt üblich ist („ambulant vor stationär“). Die Dienste müssen die Spielräume haben und in der Lage sein, für die Klientinnen und Klienten verlässlich zusammenzuarbeiten und den Umfang und die Art ihrer Unterstützung an die individuellen Bedarfe anzupassen. Unterstützungsleistungen umfassen u. a. die pädagogische Unterstützung und Aktivitätsangebote während des Tages, hauswirtschaftliche Hilfen, Mobilitätshilfen und eine qualifizierte pflegerische Unterstützung. Für Menschen mit lebenslanger Behinderung werden dringend mehr barrierefreie Wohnungen in den Städten und Gemeinden in NRW benötigt.

Wohndienste und Wohnangebote lassen sich als Teil der Unterstützungsstruktur in einem (weiter gefassten) Sozialraum und einem (enger gefassten) Quartier begreifen und aus dieser Perspektive heraus weiterentwickeln und mit anderen Diensten und Angeboten aus der Behindertenhilfe, der Altenhilfe /-arbeit, dem Gesundheitswesen und mit anderen zivilgesellschaftlichen Akteuren vernetzen. Mit Blick auf das Älterwerden sollte Wohnassistenz verstärkt für kleinräumliche Quartiere, Nachbarschaften und einen in räumlicher Nähe wohnenden Kreis von Klientinnen und Klienten konzipiert werden.

Gesundheit im Alter

Lange bestehende Behinderungen haben nicht nur einen Einfluss auf die Lebenserwartung, sondern auch auf Erkrankungen, Funktionseinbußen und die Pflegebedürftigkeit im Alter. Die Zusammenhänge zwischen einer primären Behinderung und sekundären Krankheitsrisiken werden am Beispiel des Down-Syndrom und der Zerebralparese veranschaulicht. Menschen mit lebenslanger Behinderung sind in unterschiedlichem Ausmaß erhöht anfällig für viele alterskorrelierte Erkrankungen [z. B. Verschlechterung des Sehens und Hörens, Immobilität, Inkontinenz, intellektueller Abbau (Demenz), iatrogene Störungen (Nebenwirkungen von Diagnostik und Therapien), degenerative Erkrankungen, Krebserkrankungen und Epilepsien]. Behinderungstypische Aspekte einiger alterskorrelierter Erkrankungen und Funktionsstörungen werden exemplarisch herausgegriffen. Eine spezifische Aus- oder Weiterbildung in Bezug auf die medizinischen Probleme von Menschen mit lebenslanger Behinderung, wie beispielsweise in den Niederlanden, existiert in Deutschland nicht.

Für die Erhaltung der Gesundheit im Alter sind vier Lebensstilfaktoren entscheidend: Bewegung, Ernährung, intellektuelle Herausforderung und soziale Einbindung. Daneben spielen in der Gesundheitsprävention Vor-

sorgeuntersuchungen, Impfungen und die Verordnung und Einnahme von Medikamenten eine Rolle. Wenn die Erhaltung von Gesundheit auch als Bildungsaufgabe begriffen wird, müssen zum einen vermehrt behindertengerechte Angebote (z.B. Diabetikerschulung in Leichter Sprache) geschaffen werden; zum anderen ist auch eine ausreichende Information der unterstützenden Personen erforderlich. Ambulante und stationäre Dienste müssen ihre Unterstützungspraxis, z. B. im Bereich Wohnen, stärker als bisher auf die Ziele der Gesundheitsförderung ausrichten.

Erleben der Grenzen des Lebens

In den letzten Jahren sind Konzepte für die Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderung am Lebensende in stationären Wohneinrichtungen und ambulanten Unterstützungsarrangements in Kooperation mit Fachkräften aus dem Hospizbereich entwickelt worden. Angebote der hospizlichen Begleitung und der palliativen Versorgung (z. B. Schmerz-Diagnostik und Behandlung) werden erst allmählich in größerem Umfang von Menschen mit lebenslanger Behinderung genutzt. Viele Fachkräfte fühlen sich allerdings auf die Aufgabe der Sterbebegleitung nicht vorbereitet. Dazu gehören auch transparente und individuell angepasste Verfahren der informierten Einwilligung zu allen Schritten in der Behandlung und Begleitung.

Politische Partizipation

Menschen mit lebenslanger Behinderung sind an den politischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen, die sie betreffen, zu beteiligen. Das gilt für die Landesebene genauso wie für die Stadt- und Landkreise, die Kommunen und die überörtlichen Kommunalverbände sowie für Organisationen der Anbieter und Träger von Leistungen. Die politische Partizipation stellt für alte Menschen mit lebenslanger Behinderung ein neues Lernfeld dar, welches oft in Widerspruch steht zu vorherigen Lebenserfahrungen. Selbsthilfeinitiativen und Angehörigenverbände spielen als Interessenvertretung alter Menschen mit Behinderung, z. B. in den Gesundheits- und Pflegekonferenzen, eine wichtige Rolle. Partizipative Verfahren und Instrumente, die den sog. „schwachen Interessen“ Stimme verleihen, sind weiterzuentwickeln. Die in den Kommunen laufenden Planungen und Bürgerbeteiligungen in Bezug auf den demografischen Wandel sind eine hervorragende Gelegenheit, auch Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter partizipieren zu lassen – sei es durch ihre kommunalen Interessenvertretungen oder die Partizipation an befristeten Arbeitsgruppen und Versammlungen, die mitunter durch neuartige und noch weiter zu entwickelnde Partizipationsverfahren sichergestellt werden sollte.

Inhalt

1	Personenkreis und Problemstellung	22
1.1	Lebenslange Behinderung im Alter als Herausforderung für die Politik	22
1.2	Die Lebenslage bei lebenslanger Behinderung	24
1.3	Verschiedenheit von Lebenssituationen mit Behinderung	26
1.4	Frageperspektiven und Aufbau des Berichts	27
2	Eingrenzung, Differenzierung und Entwicklung des Personenkreises	28
2.1	Angaben aus der Schwerbehindertenstatistik	29
2.2	Menschen mit lebenslanger Behinderung in der Eingliederungshilfestatistik	34
2.3	Vorausschätzung des demografischen Wandels bei Menschen mit geistiger Behinderung	37
2.4	Lebenserwartung von Menschen mit lebenslanger Behinderung	38
3	Gestalten und Erleben der Lebensphase Alter	40
3.1	Altersbilder und individuelles Erleben	40
3.2	Bildungsangebote zur Sicherung „erfolgreichen Alterns“ bei Menschen mit lebenslanger Behinderung	45
3.3	Projektvignetten	52
4	Soziale Beziehungen	54
5	Arbeitsleben und Übergang in den Ruhestand	62
5.1	Arbeit als wichtige Teilhabechance auch für ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung	62
5.2	Datenlage NRW: Beschäftigte in WfbM	66
5.3	Vorausschätzung der Altersstruktur der Beschäftigten in WfbM	68
5.4	Anforderungen und Zukunftsaufgaben	68
5.5	Projektvignette	73
6	Gestaltung freier Zeit im Alter	74
6.1	Freizeitgestaltung im Alter und Besonderheiten bei Menschen mit lebenslanger Behinderung	74
6.2	Datenlage NRW: Angebote zur Tagesstrukturierung	75
6.3	Vorausschätzung des Unterstützungsbedarfs während des Tages	78
6.4	Anforderungen und Zukunftsaufgaben	79
6.5	Projektvignetten	83

7	Wohnen	86
7.1	Bedeutung von Wohnen	86
7.2	Datenlage NRW: Wohnen	89
7.3	Vorausschätzung zum Wohnen	93
7.4	Anforderungen und Zukunftsaufgaben	94
7.5	Projektvignetten	104
8	Gesundheit im Alter	106
8.1	Alter, Krankheit und Behinderung	106
8.2	Gesundheitsforschung bei Menschen mit Behinderung	107
8.3	Sekundäre gesundheitliche Probleme und Begleiterkrankungen bei lebenslanger Behinderung im Alter	108
8.3.1	Besondere sekundäre Krankheitsrisiken	108
8.3.2	Erhöhte Anfälligkeit für alterskorrelierte Erkrankungen	111
8.4	Benachteiligung und Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung	116
8.5	Prävention	118
8.6	Rehabilitation	120
8.7	Pflege	120
8.8	Projektvignetten	124
9	Erleben der Grenzen des Lebens	128
9.1	Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens	128
9.2	Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit lebenslanger Behinderung	131
9.3	Ethische Entscheidungsfindung am Lebensende	136
9.4	Projektvignetten	138
10	Politische Partizipation	140
11	Entwicklungsbedarf und Perspektiven	146
12	Tabellenverzeichnis	152
13	Abbildungsverzeichnis	154
14	Literaturverzeichnis	156
	Impressum	179

1 Personenkreis und Problemstellung

1.1 Lebenslange Behinderung im Alter als Herausforderung für die Politik

Drei Viertel aller schwerbehinderten Menschen in Nordrhein-Westfalen sind über 55 Jahre alt, 55% sind 65 Jahre und älter. Die weitaus meisten von ihnen haben ihre Schwerbehinderung im höheren Erwachsenenalter erworben. Etwa 17,5% der Personen leben bereits seit ihrer Geburt, Kindheit, Jugend oder dem jungen Erwachsenenalter mit einer Behinderung (eigene Berechnungen, vgl. Kapitel 2). Diese Personengruppe hat über weite Strecken ihres Lebens Erfahrungen mit Behinderung gesammelt, Behinderungen haben sie ein Leben lang begleitet. Das Alter von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung in Nordrhein-Westfalen steht im Zentrum der nachfolgenden Betrachtungen, weil sich die Lebenssituation dieser Personengruppe in wesentlichen Punkten von der von Menschen mit einer spät erworbenen Behinderung unterscheidet (ausführlicher dazu Kapitel 1.2). Eine lebenslange Behinderung wirkt sich beträchtlich, ja oft weichenstellend, auf den gesamten Lebenslauf einer Person und nachhaltig auf die Lebenssituation im Alter aus. Veränderte Lebensbedingungen und Benachteiligungen in früheren Lebensabschnitten bergen Risiken für Teilhabechancen im Alter.

Von einer lebenslangen Behinderung sprechen wir, wenn sie bis zum 35. Lebensjahr erworben wird, weil bis dahin die Berufsfindung, der Einstieg ins Erwerbsleben und die Familiengründung – drei Ereignisse, die sich stark auf Teilhabemöglichkeiten im Alter auswirken – weitgehend

abgeschlossen sind. Viele Betroffene sind in ihrem Alltag seit vielen Jahren in unterschiedlichem Ausmaß auf die Unterstützung durch andere Personen und Hilfsmittel angewiesen. Im Unterschied zu alten Menschen, die erst später im Leben eine Behinderung erworben haben, haben sie gelernt, mit Beeinträchtigungen zurechtzukommen und fremde Hilfe anzunehmen.

Menschen mit lebenslanger Behinderung lassen sich – wie sozialrechtlich üblich – gemäß ihrer primären Behinderungsart drei Zielgruppen zuordnen: Eine geistige Behinderung besteht als Entwicklungsstörung von Geburt an oder seit den ersten drei Lebensjahren. Eine psychische Behinderung entsteht oft im Zusammenhang mit einer chronischen psychischen Störung, z. B. einer Schizophrenie oder Depression. Auch stark ausgeprägte Persönlichkeitsstörungen (z. B. Borderline-Störung) oder chronische Suchtstörungen können eine psychische Behinderung nach sich ziehen. Das Spektrum der Körperbehinderungen ist besonders weit. Bei den früh erworbenen Körperbehinderungen handelt es sich vor allem um Menschen mit einer Seh- oder Hörschädigung, mit einer Sprachstörung oder mit einer Funktionseinschränkung von Gliedmaßen, Wirbelsäule oder Rumpf. Ein typisches Beispiel sind Menschen mit einer Zerebralparese. Zur Teilhabe und zu den Lebenslagen von Menschen mit Hörschädigung in NRW ist ein vom MAIS herausgegebener eigener Berichtsband erschienen (Kaul & Niehaus 2013).

Dieser Bericht fokussiert das, was Menschen mit einer lebenslangen Behinderung gemeinsam ist, und das, was sie je nach Art der Behinderung unterscheidet. Der Großteil der Forschungsergebnisse bezieht sich bislang jeweils nur auf eine bestimmte Zielgruppe und lässt sich nicht ohne weiteres verallgemeinern. Deshalb werden auch die Zielgruppen benannt. Eine umfassende vergleichende wissenschaftliche Forschung zu den Teilhabeauswirkungen von lebenslanger Behinderung entwickelt sich erst. Deshalb ist unser Bild in Bezug auf viele Behinderungsarten unvollständig. So gibt es auch international vergleichsweise wenige Studien zum Älterwerden und zur Unterstützung im Alter von Menschen mit einer lebenslangen psychischen oder körperlichen Behinderung (vgl. die Literaturanalyse von Putnam 2014). Ein Schwerpunkt der Betrachtung liegt auf Menschen mit geistiger Behinderung im Alter, weil

- sich die Lebenssituation dieses Personenkreises am deutlichsten von der von Menschen ohne lebenslange Behinderung unterscheidet,
- es sich um den zahlenmäßig größten Personenkreis handelt, der Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung bezieht,
- für Menschen mit geistiger Behinderung bereits eine Vielzahl von internationalen Forschungsergebnissen vorliegt, die im deutschsprachigen Raum aber bisher wenig bekannt sind.

Viele Menschen mit geistiger Behinderung haben noch zusätzlich eine Körper- oder Sinnesbehinderung oder eine psychische Erkrankung.

Für sehr umgrenzte, kleine Personengruppen (z. B. Menschen mit Congerganschädigung) liegen auch altersbezogene Studien vor, auf die aber angesichts des Überblickscharakters und des begrenzten Raums dieses Berichts nur punktuell eingegangen werden kann.

Aktuell treffen drei Entwicklungen aufeinander, die die Lebensgestaltung von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter berühren:

Es ist in Deutschland ein vergleichsweise neues, erfreuliches Phänomen, dass Menschen mit lebenslanger Behinderung jenseits des 60. Lebensjahrs das Alter erleben und gestalten. Das hängt zum einen mit der gestiegenen Lebenserwartung dieses Personenkreises dank des medizinischen und sozialen Fortschritts zusammen, zum anderen damit, dass der überwiegende Teil der Vorgängergeneration, die bereits schon länger zu den Alten zählen würde, in der Zeit des Nationalsozialismus in Deutschland systematisch ermordet wurde (insgesamt weit über 200.000 Menschen; vgl. Aly 2013).

Aktuelle Prognosen zeigen, dass sich die Altersstruktur bei Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung in vergleichbarer Weise verändert (vgl. Kapitel 2.3). Die Anzahl und der relative Anteil der Seniorinnen und Senioren mit lebenslanger Behinderung an der Bevölkerungsgruppe der alten wie der behinderten Menschen werden in den nächsten Jahrzehnten deutlich wachsen (u. a. durch das Älterwerden der geburtenstarken Jahrgänge der frühen 1960er Jahre). Sowohl die allgemeinen Unterstützungsstrukturen in den Gemeinwesen wie die spezifischen für Menschen mit lebenslanger Behinderung müssen sich auf Anforderungen einstellen, die mit dieser Entwicklung verbunden sind.

Die Rechte von Menschen mit Behinderung in Deutschland sind in den letzten Jahren u. a. durch die Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen gestärkt worden, ihre Verwirklichung ist deutlicher als zuvor auf die Tagesordnung der Bundes-, Landes- und Kommunalpolitik gerückt. Der Aktionsplan der Landesregierung NRW (MAIS NRW 2012) geht nicht nur im Abschnitt „Alter und Behinderung“, sondern auch in anderen Kapiteln (Gesundheit, bürgerschaftliches Engagement, barrierefreier Wohnraum usw.) auf Belange von alten Menschen mit lebenslanger Behinderung ein. Von dieser Entwicklung gehen verstärkt Impulse aus für die Gestaltung von Gemeinwesen und von Unterstützungsstrukturen. Die Leitpostulate Teilhabe, Inklusion und Selbstbestimmung sollen auch die Gestaltung der Lebensphase „Alter“ prägen.

1.2 Die Lebenslage bei lebenslanger Behinderung

Die Lebenslage der jetzigen Generation von alten Menschen mit lebenslanger Behinderung ist häufig durch folgende Merkmale gekennzeichnet, die bei den einzelnen Personen in unterschiedlichen Konstellationen vorkommen:

- Die erste Generation, die in der Breite die Lebensphase Alter erlebt, verfügt nicht über ihnen ähnliche Vorbilder, an denen sie sich orientieren und mit denen sie sich austauschen können (Coping-Modelle für das Alter).
- Diese Generation hat zum Teil nur eine geringe Schul- und Berufsbildung. Viele blieben ohne schulischen oder beruflichen Abschluss oder mussten Abbrüche erleben.
- Ein Großteil von ihnen war bzw. ist nicht auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. Menschen mit geistiger und psychischer Behinderung sind häufig in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) tätig.
- Menschen mit lebenslanger Behinderung verfügen während ihres Arbeitslebens und erst recht im Ruhestand nur über sehr bescheidene finanzielle Mittel. Da in der Regel auch kein eigenes Vermögen vorhanden ist, sind sie häufig mittellos. Das bedeutet, sie sind auf finanzielle Leistungen der sozialen Sicherungssysteme angewiesen und auf Unterstützung, diese für sich zu beantragen.
- Menschen mit lebenslanger Behinderung haben oft keine eigene Familie gegründet und leben seltener in einer Partnerschaft. Neben professionellen Unterstützerinnen und Unterstützern spielen die Beziehungen zu Angehörigen der Herkunftsfamilie eine zentrale Rolle. Fallen beispielsweise die Beziehungen zu Arbeitskolleginnen und -kollegen aufgrund des Eintritts in den Ruhestand weg oder versterben die alten Eltern, ist es für sie eine schwierige Herausforderung, sich neue soziale Beziehungen zu erschließen.
- Viele Menschen mit geistiger Behinderung haben große Teile ihres Lebens in Wohninstitutionen verbracht, die sich – zumindest in den Nachkriegsjahrzehnten, zum Teil aber bis in die Gegenwart – durch ein hohes Maß an Fremdbestimmung auszeichnen. Auch die Menschen mit Behinderung, die bei ihren Eltern wohnen blieben, haben infolge ihrer Abhängigkeit von Hilfe gelernt, sich nach anderen zu richten, sich anzupassen. Der Selbstbestimmung steht oft eine Kultur der fürsorglichen Fremdbestimmung entgegen.
- Menschen mit Behinderung, die heute alt sind, haben im Verlaufe ihres Lebens häufig traumatisierende Erlebnisse und Erfahrungen machen müssen. Dazu zählen beispielsweise zwangsweise Umzüge und Übergänge mit Beziehungsabbrüchen und die Erfahrung von physischer und psychischer Gewalt in Anstalten und Kliniken (vgl. Schäper & Graumann 2012).

Die gegenüber einer familiären oder beruflichen Normalbiografie veränderten Lebensläufe und das Angewiesensein auf Unterstützung lassen die Herausforderungen, die mit dem Älterwerden für diesen Personenkreis einhergehen, in einem anderen Licht erscheinen.

1.3 Verschiedenheit von Lebenssituationen mit Behinderung

Diesem Bericht zugrunde liegt ein Verständnis von Behinderung, das dem der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF; s. DIMDI 2005) entspricht.

Auf der Basis eines bio-psycho-sozialen Modells von Behinderung beschreibt die ICF (1) gesunde und geschädigte körperliche Strukturen sowie physiologische bzw. psychische Funktionen einer Person, (2) ihre Fähigkeiten und Beeinträchtigungen bei der Ausführung gesellschaftlich üblicher Aktivitäten und (3) den Grad der Teilhabe dieser Person an Aktivitäten und Lebensbereichen. Es sind vor allem Umweltbedingungen, wie z. B. materielle Ressourcen, soziale Beziehungen, die Verfügbarkeit von Unterstützung, Wohn- und Wohnumfeldbedingungen; die Auffindbarkeit, Zugänglichkeit, Nutzbarkeit von Einrichtungen und Diensten sowie Einstellungen anderer Personen, die die gesellschaftliche Teilhabe einer Person ermöglichen, fördern, erschweren oder verhindern. Weitere Merkmale der Person wie das Geschlecht, eine Migrationsgeschichte und das Alter wirken sich zusätzlich und je nach gesellschaftlicher Bewertung unterschiedlich auf die Teilhabechancen im Einzelfall aus.

Orientiert an dem ICF-Modell wird in diesem Bericht unter Berücksichtigung personenseitiger Voraussetzungen die Lebensgestaltung im Alter als Teilhabe an verschiedenen gesellschaftlichen Gütern und Lebensbereichen thematisiert – immer auch im Vergleich zu den gesellschaftlich altersüblichen Teilhabechancen. Förderliche und hinderliche Umweltbedingungen werden benannt.

Zu beachten ist die große Verschiedenheit von Lebenssituationen und Entwicklungsverläufen im Alter. Diese Verschiedenheit hängt zusammen mit

- der Vielfalt der Schädigungen körperlicher oder psychischer Strukturen und Funktionen. Die übliche Kategorisierung in die Hauptbehinderungsarten geistige Behinderung, Körperbehinderung, Sinnesbehinderung sowie psychische Behinderung beschreibt nur unzureichend die jeweils individuellen Voraussetzungen – vgl. hierzu auch den Teilhabebericht der Bundesregierung (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013).
- der Vielfalt der Kompetenzen bzw. Beeinträchtigungen bei der Ausführung von Aktivitäten und der Teilhabechancen aufgrund ermöglichender oder hinderlicher Umweltbedingungen sowie zusätzlich wirksamer persönlicher Faktoren.
- den unterschiedlichen Erfahrungshintergründen der verschiedenen Alterskohorten: Die Lebensläufe von Menschen mit lebenslanger Behinderung in der Vorkriegs-, Kriegs-, Nachkriegs- und „Babyboomer“-Generation sind durch unterschiedliche Ereignisse, institutionelle Bedingungen und sich verändernde Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen geprägt. Das schlägt sich im Alter

nieder sowohl in Lebensstilen und Lebensauffassungen als auch in den Ressourcen der Personen (Gesundheit, soziale Beziehungen, Erfahrungen in der selbstbestimmten Gestaltung des Lebensalltags und des Tätigseins u. v. a. m.; Dieckmann & Metzler 2013).

1.4 Frageperspektiven und Aufbau des Berichts

In diesem Bericht wird die Lebenssituation von älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen unter folgenden Frageperspektiven analysiert:

1. Wie groß ist der Personenkreis in Nordrhein-Westfalen? Wie lässt er sich zahlenmäßig anhand bestimmter Merkmale beschreiben und differenzieren? Was lässt sich über die zukünftige zahlenmäßige Entwicklung dieses Personenkreises sagen?

Ergebnisse der quantitativen Auswertungen und Prognosen finden sich vor allem im Kapitel 2 und thematisch zugeordnet in den Kapitel 5, 6 und 7.

2. Was kennzeichnet die Lebenssituation von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung im Alter? Worin unterscheidet sich die Lebensphase Alter von Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung, wo bestehen Gemeinsamkeiten?

Konkret geht es um kritische Lebensereignisse und Veränderungen im Alter, daraus resultierende Anforderungen für die Lebensführung bzw. Entwicklungsaufgaben im Alter und Bedingungen bzw. Ressourcen für deren Bewältigung.

3. Welche Aufgaben ergeben sich im Hinblick auf die Gestaltung von Gemeinwesen und Unterstützungsstrukturen? Welche Erkenntnisse gibt es bereits in Bezug auf potentielle Lösungen und deren Chancen und Risiken?

Erkenntnisse und Befunde aus der deutschsprachigen und internationalen Forschungsliteratur zu den Frageperspektiven 2 und 3 werden in den folgenden Themenfeldern zusammengefasst:

- Gestalten und Erleben der Lebensphase Alter (Kapitel 3)
- soziale Beziehungen (Kapitel 4)
- Arbeitsleben und Übergang in den Ruhestand (Kapitel 5)
- Gestaltung freier Zeit im Alter (Kapitel 6)
- Wohnen (Kapitel 7)
- Gesundheit im Alter (Kapitel 8)
- Erleben der Grenzen des Lebens (Kapitel 9)
- politische Partizipation (Kapitel 10)

2 Eingrenzung, Differenzierung und Entwicklung des Personenkreises

Für Nordrhein-Westfalen wie für das ganze Bundesgebiet liegt keine Erhebung von Primärdaten vor, anhand derer der Personenkreis alter Menschen mit lebenslanger Behinderung vollständig und exakt beschrieben werden könnte. Stattdessen versuchen wir die Zielgruppe aus mehreren Perspektiven einzugrenzen und zu analysieren mithilfe von Verwaltungsdaten, die im Zuge der Gewährung unterschiedlicher Leistungen erhoben und ausgewertet werden. Verwandt werden Daten aus der:

Schwerbehindertenstatistik

Die Schwerbehindertenstatistik erfasst alle Menschen mit Behinderung, die einen Grad der Behinderung von mindestens 50 anhand eines gültigen Ausweises aufweisen (Beantragung eines Schwerbehindertenausweises bei den Versorgungsämtern). Behinderung bedeutet im Sinne des Schwerbehindertengesetzes die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung, die auf einem körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruht, der von einem für das Lebensalter typischen abweicht.

Eingliederungshilfestatistik

In der Eingliederungshilfestatistik sind alle Menschen mit Behinderung erfasst, die Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten. Anspruch auf Eingliederungshilfe nach dem SGB XII haben alle Personen mit einer nicht nur vorübergehenden geistigen, körperlichen oder psychischen Behinderung, wenn ihre Fähigkeit zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben durch die Behinderung wesentlich eingeschränkt ist und wenn die entsprechende Hilfe nicht von einem vorrangig verpflichteten Leistungsträger (z. B. einer

Kranken- oder Rentenversicherung) erbracht wird. Die Kriterien für das Vorliegen einer wesentlichen Behinderung sind in der sog. Eingliederungshilfverordnung (§ 60 des SGB XII) benannt.

Pflegestatistik

In der Pflegestatistik sind Personen erfasst, die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI) beziehen.

Aufgrund einer fehlenden Erhebung von Primärdaten werden alte Menschen mit lebenslanger Behinderung, die weder einen Schwerbehindertenausweis beantragt haben, noch Eingliederungshilfe- oder Pflegeversicherungsleistungen erhalten, nicht erfasst. Über die Größe dieser Gruppe lässt sich nur spekulieren.

2.1 Angaben aus der Schwerbehindertenstatistik

Schwerbehinderte Menschen und Alter

In NRW lebten zum Stichtag 31.12.2011 insgesamt 1.689.289 schwerbehinderte Menschen (51,1% Männer und 48,9% Frauen), das sind bezogen auf die Gesamtbevölkerung in NRW 9,5% (vgl. Abbildung 1; Quellen: IT.NRW 2011a und 2011b). Mit zunehmendem Alter steigt die Zahl schwerbehinderter Menschen an. Der Prozentanteil dieser Personengruppe bezogen auf die Gesamtbevölkerung in NRW beträgt für die Menschen über 55 Jahre 21,9%, von den über 60-jährigen Menschen sind 24,1% und von den über 65-jährigen Menschen 25,6% schwerbehindert. Mehr als drei Viertel aller schwerbehinderten Menschen sind 55 Jahre und älter, mehr als die Hälfte (55,0%) sind 65 Jahre und älter. In der Altersgruppe der 65-jährigen und älteren schwerbehinderten Menschen ist der Anteil der Frauen etwas höher als der der Männer (51,4% vs. 48,6%), während in der Altersklasse bis 65 Jahre die Männer in der Mehrzahl sind (53,9% vs. 46,1% Frauen).

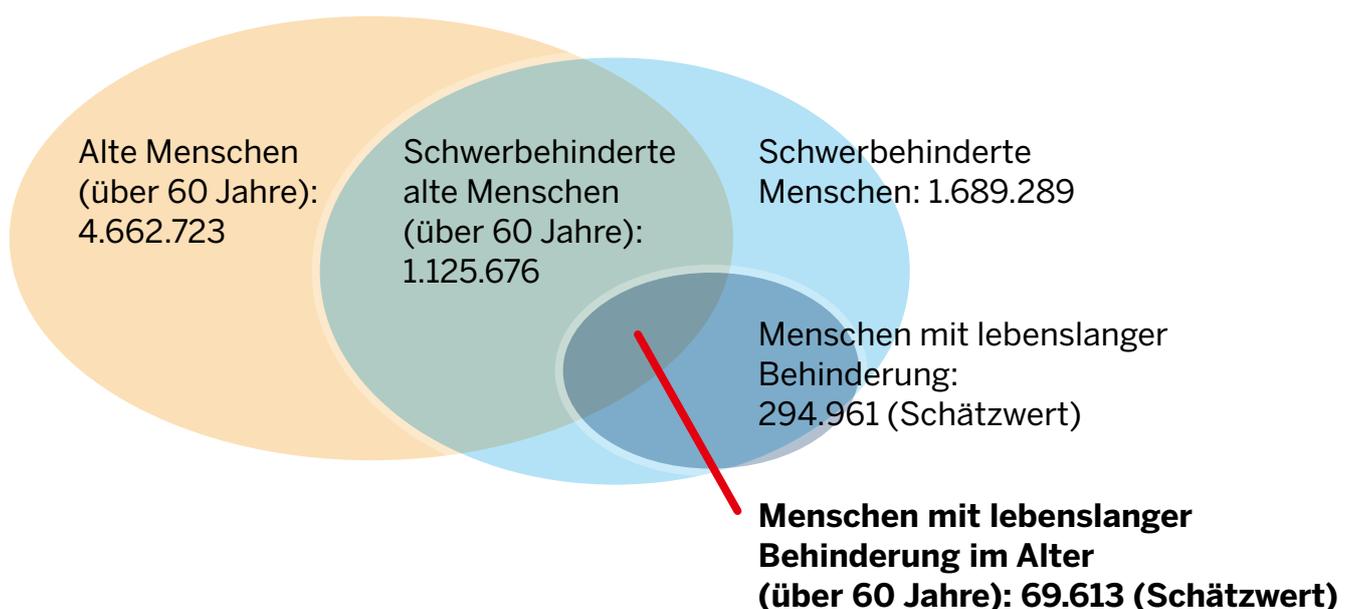


Abbildung 1: Sich überschneidende Personenkreise: Menschen im Alter, mit Schwerbehinderung, mit lebenslanger Behinderung in NRW, Stichtag: 31.12.2011 (Quellen: IT.NRW 2011a und 2011b)

Menschen mit lebenslanger Behinderung und Alter

Gemäß unserer Schätzung (s. unten) leben in NRW insgesamt 294.961 Menschen mit lebenslanger Behinderung, davon sind 69.613 über 60 Jahre alt (vgl. Abb. 1). Danach haben etwa 1,5% aller Menschen über 60 Jahre in NRW eine lebenslange Behinderung, von den schwerbehinderten alten Menschen haben etwa 6,2% der über 60-Jährigen eine lebenslange Behinderung.

Art der Schwerbehinderung

Die Art der Behinderung wird in der Schwerbehindertenstatistik anhand von 55 Kategorien in neun Oberkategorien erfasst. Ordnet man die Behinderungsarten der Schwerbehindertenstatistik der in anderen Statistiken vorgenommenen groben Unterscheidung zwischen körperlicher, psychischer und geistiger Behinderungen zu, dann ergibt sich folgendes Bild:

Den größten Anteil bilden mit 55,1% körperliche Behinderungen¹. 30,6% der Behinderungen fallen in die Kategorie „sonstige und ungenügend bezeichnete Behinderungen“, 11,0% der behinderten Menschen haben eine psychische Behinderung² und 3,3% eine geistige Behinderung³.

Art der Behinderung	Anzahl	Anteil in Prozent
körperlich	930.614	55,1
psychisch	185.544	11,0
geistig	56.149	3,3
sonstige	516.982	30,6
insgesamt	1.689.289	100

Tabelle 1: Menschen mit Schwerbehinderung nach Art der Behinderung in NRW, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: IT.NRW 2011a und 2011b)

Bei den Menschen mit körperlichen Behinderungen steigt die Anzahl Betroffener – und damit auch ihr Anteil an der Gesamtbevölkerung – mit dem Alter deutlich an (vgl. Tab. 2 und Abb. 2). Über 60% dieser Gruppe sind 65 Jahre und älter, lediglich 7% sind unter 45 Jahre alt.

¹ Körperlichen Behinderungen wurden folgende Behinderungsarten der Schwerbehindertenstatistik zugeordnet: Verlust oder Teilverlust von Gliedmaßen; Funktionseinschränkung von Gliedmaßen; Funktionseinschränkung der Wirbelsäule, des Rumpfes, Deformierung des Brustkorbes; Blindheit und Sehbehinderung; Sprach- u. Sprechstörung, Taubheit, Schwerhörigkeit; Verlust einer oder beider Brüste, Entstellungen u.a.; Beeinträchtigung der Funktion der inneren Organe bzw. Organsysteme; Querschnittslähmung; Hirnorganische Anfälle.

² Psychischen Behinderungen wurden folgende Behinderungsarten der Schwerbehindertenstatistik zugeordnet: Hirnorganisches Psychosyndrom; Psychosen, Neurosen, Persönlichkeitsstörungen; Suchtkrankheiten.

³ In der Schwerbehindertenstatistik als „Störungen der geistigen Entwicklung“ bezeichnet.

Auch bei den Personen mit psychischer Behinderung nimmt die Anzahl Betroffener mit dem Alter zu: 17% sind jünger als 45 Jahre, 41% zwischen 45 und 65 Jahre, 42% sind über 65 Jahre alt. Menschen mit geistiger Behinderung verteilen sich dagegen bis zum Alter von 65 Jahren etwa gleichmäßig auf alle Altersklassen: 26% sind jünger als 25 Jahre, 32% zwischen 25 und 44 Jahre alt und 33% im Alter von 45 bis unter 65 Jahre. Dies lässt sich u. a. auch damit erklären, dass eine geistige Behinderung als Entwicklungsstörung definiert ist, häufig angeboren ist und sich Einschränkungen gemäß der Diagnosekriterien im DSM-5 und ICD-10 bis zum 18. Lebensjahr manifestiert haben müssen. Körperliche Behinderungen können dagegen angeboren sein, werden – wie psychische Behinderungen – häufig aber auch erst im Laufe des Lebens erworben.

Art der Behinderung	unter 25 Jahre		25 bis unter 45 Jahre		45 bis unter 65 Jahre		über 65 Jahre	
	Anzahl	Anteil Altersklasse	Anzahl	Anteil Altersklasse	Anzahl	Anteil Altersklasse	Anzahl	Anteil Altersklasse
körperlich	18.666	2,0%	50.336	5,4%	283.781	30,5%	577.831	62,1%
psychisch	5.767	3,1%	25.118	13,5%	76.224	41,1%	78.435	42,3%
geistig	14.756	26,3%	17.929	31,9%	18.792	33,5%	4.672	8,3%
sonstige	26.782	5,2%	39.647	7,7%	182.022	35,2%	268.531	51,9%

Tabelle 2: Menschen mit Schwerbehinderung nach Art der Behinderung und Alter in NRW, Stichtag: 31.12.2011

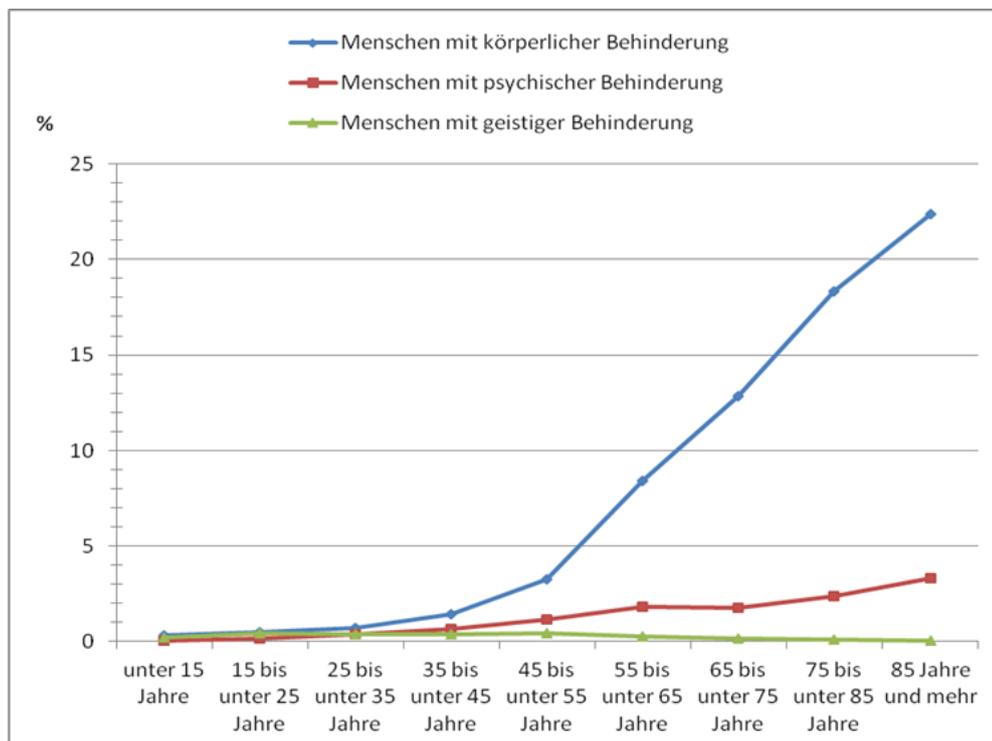


Abbildung 2: Anteil von Menschen mit Schwerbehinderung getrennt nach Behinderungsarten an der Gesamtbevölkerung von NRW in vergleichbaren Altersstufen (Quelle: IT.NRW 2011a und 2011b, eigene Berechnungen)

Schätzung des Personenkreises „Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter“

Wie viele Menschen in NRW leben, die eine lebenslange Behinderung aufweisen, lässt sich letztlich aus der Schwerbehindertenstatistik nicht entnehmen. Die Schwerbehindertenstatistik enthält keine Angaben darüber, ab welchem Lebensalter die Behinderung aufgetreten ist. Zu den lebenslangen Behinderungen gehören neben den angeborenen Behinderungen (davon sind 64.657 Menschen betroffen, das sind 0,36% der Gesamtbevölkerung in NRW) auch früh im Leben erworbene Behinderungen. Die Zahl der Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter kann daher nur geschätzt werden.

Vorgehen:

- Der Anteil der bis 35-jährigen behinderten Menschen (eine lebenslange Behinderung wird qua unserer Definition bis zum 35. Lebensjahr erworben) an der vergleichbaren Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung in NRW wird errechnet – getrennt für verschiedene Behinderungsarten.
- Der Anteil wird „übertragen“ auf die NRW-Bevölkerungsgruppen der über 35-, über 60- und über 65-Jährigen.

Der Schätzung liegen folgende Annahmen zugrunde:

- Der Anteil der bis 35-jährigen behinderten Menschen an der vergleichbaren Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung bleibt auch für andere Altersstufen gleich.
- Das setzt voraus, dass
 - die Lebenserwartung von Menschen mit lebenslanger Behinderung vergleichbar ist mit der der Gesamtbevölkerung,
 - die Lebenserwartungen für Menschen mit verschiedenen Behinderungsarten vergleichbar sind.

Auch wenn bekannt ist, dass die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung geringer ist als für Menschen ohne Behinderung (und zudem unterschiedlich für verschiedene Behinderungsarten), wird dieses Vorgehen gewählt, da uns keine besseren Alternativen bekannt sind, um eine Schätzung für die Anzahl von Menschen mit lebenslanger Behinderung zu erhalten. Die unterschiedlichen Lebenserwartungen (s. u.) lassen jedoch vermuten, dass es bei den Schätzwerten tendenziell eher zu Überschätzungen kommt.

Art der Behinderung	Anzahl Schwerbehinderter				Anteil (%) Schwerbe- hinderter bis 35 Jahre an Gesamt- bevölkerung bis 35 Jahre	Schätzung der Anzahl Schwerbehinderter mit lebenslanger Behinderung ⁴		
	bis 35 Jahre	über 35 Jahre	über 60 Jahre	über 65 Jahre		über 35 Jahre	über 60 Jahre	über 65 Jahre
Körperliche Behinderung das sind im Einzelnen:	33.815	896.799	685.454	577.831	0,512	57.486	23.860	18.544
Verlust oder Teilverlust von Gliedmaßen	567	8.066	5.472	4.724	0,009	964	400	311
Funktionseinschränkung von Gliedmaßen	5.123	191.536	153.103	132.434	0,078	8.709	3.615	2.809
Funktionseinschränkung der Wirbelsäule, des Rumpfes, Deformierung des Brustkorbes	1.135	172.580	144.492	124.711	0,017	1.930	801	622
Blindheit und Sehbehinde- rung	3.202	65.949	54.008	48.962	0,048	5.443	2.259	1.756
Sprach- u. Sprechstörung, Taubheit, Schwerhörigkeit	5.559	54.506	40.918	34.557	0,084	9.450	3.922	3.049
Verlust einer oder beider Brüste, Entstellungen u. a.	278	38.254	24.838	19.084	0,004	473	196	152
Beeinträchtigung der Funk- tion der inneren Organe bzw. Organsysteme	12.639	340.341	251.008	204.575	0,191	21.487	8.918	6.931
Querschnittlähmung	248	1.674	609	466	0,004	422	175	136
Hirnorganische Anfälle	5.064	23.893	11.006	8.318	0,077	8.609	3.573	2.777
Psychische Behinderung das sind im Einzelnen:	14.169	171.375	98.756	78.435	0,214	24.088	9.998	7.770
Hirnorganisches Psychosyndrom	6.400	89.525	65.570	57.376	0,097	10.880	4.516	3.510
Psychosen, Neurosen, Persönlichkeitsstörungen	7.293	72.662	30.010	19.231	0,11	12.398	5.146	4.000
Suchtkrankheiten	476	9.188	3.176	1.828	0,007	809	336	261
Geistige Behinderung (Störungen der geistigen Entwicklung ⁵)	23.186	32.963	7.203	4.672	0,351	hier reale Werte 32.963	hier reale Werte 7.203	hier reale Werte 4.672
Sonstige und ungenügend bezeichnete Behinderungen	40.464	476.518	334.263	268.531	0,612	68.790	28.552	22.191
Gesamt	111.634	1.577.655	1.125.676	929.469	1,689	183.327	69.613	53.177

Tabelle 3: Anzahl Schwerbehinderter und Schätzungen zur Anzahl Schwerbehinderter mit lebenslanger Behinderung für verschiedene Altersgruppen in NRW (Quelle: IT.NRW 2011b und eigene Berechnungen)

⁴ Anteil 35-jähriger und jüngerer Schwerbehinderter bei bestimmter Behinderungsart an Gesamtbevölkerung der Altersklasse multipliziert mit Anzahl der Bevölkerung in bestimmter Altersklasse (über 35/60/65 Jahre) dividiert durch 100.

⁵ Für Störungen der geistigen Entwicklung ist keine Schätzwertrechnung sinnvoll, da (1) eine geistige Behinderung in der Regel per se eine lebenslange Behinderung ist und (2) aufgrund der Ermordungen in der NS-Zeit die Zahl der Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zur Zeit noch gering ist. (Die Schätzwerte liegen viel höher als die tatsächliche Anzahl von Menschen mit geistiger Behinderung in den höheren Altersgruppen). Es wird für die Schätzungen daher mit den real vorliegenden Zahlen für Menschen mit geistiger Behinderung aus der Eingliederungshilfestatistik gerechnet.

Ergebnisse:

Gemäß dieser Schätzung leben in NRW insgesamt 294.961 Menschen mit lebenslanger Behinderung (vgl. Tabelle 3 und Abbildung 1). Der Wert ergibt sich aus der Anzahl der schwerbehinderten Menschen, die bis 35 Jahre alt sind (N=111.634) plus dem Schätzwert für die Anzahl schwerbehinderter Menschen mit lebenslanger Behinderung, die über 35 Jahre sind (N=183.327).

Etwa 255.000 sind Erwachsene mit lebenslanger Behinderung (ab 18 Jahre). Geschätzt etwa 40.000 gehören zu den Kindern und Jugendlichen mit Schwerbehindertenausweis (0–18 Jahre). Aufgrund anderer Altersgrenzen in der Schwerbehindertenstatistik musste dieser Wert hochgerechnet werden.

Zu der Zielgruppe alter Menschen mit lebenslanger Behinderung gehören 69.613 über 60-Jährige und 53.177 Personen, die über 65 Jahre alt sind.

2.2 Menschen mit lebenslanger Behinderung in der Eingliederungshilfestatistik

In NRW erhalten insgesamt 118.512 erwachsene Menschen (ab 18 Jahren) irgendeine Eingliederungshilfeleistung (z. B. als Unterstützung zum Wohnen, für Arbeit und Beschäftigung bzw. die Tagesgestaltung im Alter; Stichtag 31.12.2011), von denen 42,8% Frauen und 57,2% Männer sind. Bezogen auf die geschätzten 255.000 erwachsenen Menschen mit lebenslanger Behinderung heißt das, dass ca. 46% von ihnen eine Leistung der Eingliederungshilfe beziehen. 50,4% der Leistungsbezieherinnen und -bezieher sind als primär geistig behindert, 44,8% als primär psychisch behindert (inklusive suchtkranke Menschen) und 4,6% als primär körperlich behindert eingestuft. Der relativ geringe Anteil von Menschen mit körperlicher Behinderung, die Eingliederungshilfeleistungen beziehen, liegt darin begründet, dass dieser Personenkreis häufig auf Hilfen angewiesen ist, die von der sozialen Pflegeversicherung finanziert werden. Über die Größe des Personenkreises von Menschen mit Behinderung, die lediglich Leistungen der sozialen Pflegeversicherung beziehen, lassen sich keine Angaben machen, da die Pflegestatistik dazu keine differenzierten Daten liefert. Aus der Pflegestatistik konnten lediglich Daten zu Menschen mit lebenslanger Behinderung, die Leistungen der Eingliederungshilfe und zusätzlich Leistungen der sozialen Pflegeversicherung erhalten, und Daten zu vollstationären Pflegeeinrichtungen nach SGB XI für Menschen mit Behinderung (vgl. Kapitel 1.23) entnommen werden.

Insgesamt erhalten zum 31.12.2011 in NRW 12.281 Personen, die 60 Jahre oder älter sind, irgendeine Leistung der Eingliederungshilfe. Von den Leistungsbezieherinnen und -bezieher im Alter (60 Jahre und älter) gelten 5.761 als primär geistig behindert (vgl. Tabelle 4), das sind 9,6% der erwachsenen Leistungsempfängerinnen und -empfänger mit einer geistigen Behinderung. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung, in der 31,4% der Erwachsenen über 60 Jahre alt sind, ist der Anteil der über 60-Jährigen

an der Gesamtzahl der erwachsenen Leistungsempfängerinnen und -empfänger mit geistiger Behinderung noch vergleichsweise gering. Die Anzahl der psychisch behinderten Menschen, die 60 Jahre oder älter sind, ist mit 6.138 Personen etwas größer (Anteil an den Erwachsenen mit psychischer Behinderung: 11,6%), die Anzahl der primär körperbehinderten Leistungsempfängerinnen und -empfänger in dieser Altersstufe mit 337 Personen klein (Anteil an den Erwachsenen mit Körperbehinderung: 6,2%). Der Blick auf die 50- bis 59-Jährigen zeigt aber, dass eine umfangreiche Generation Älterer nachrückt, insbesondere bei den Personenkreisen mit geistiger (11.784 Personen; 19,7%) oder psychischer Behinderung (13.729 Personen; 25,8%).

Altersstufen	Menschen mit geistiger Behinderung		Menschen mit körperlicher Behinderung		Menschen mit psychischer Behinderung	
	Anzahl	Anteil in Altersstufen	Anzahl	Anteil in Altersstufen	Anzahl	Anteil in Altersstufen
18–29 Jahre	14.902	24,95%	1.753	32,49%	7.558	14,23%
30–39 Jahre	11.503	19,26%	1.235	22,89%	10.207	19,21%
40–49 Jahre	15.783	26,42%	1.220	22,61%	15.496	29,17%
50–59 Jahre	11.784	19,73%	851	15,77%	13.729	25,84%
60–69 Jahre	4.096	6,86%	241	4,47%	4.825	9,08%
70–79 Jahre	1.412	2,36%	80	1,48%	1.192	2,24%
80–89 Jahre	243	0,41%	15	0,28%	117	0,22%
90–99 Jahre	10	0,02%	1	0,02%	4	0,01%
Gesamt	59.733	100%	5.396	100%	53.128	100%

Tabelle 4: Anzahl der Eingliederungshilfeempfängerinnen und -empfänger in NRW nach Behinderungsart⁶ und Alter, Stichtag: 31.12.2011

(Quelle: LWL, LVR)

⁶ Suchtkranke Menschen sind Menschen mit psychischer Behinderung zugeordnet.

Ca. 175 behinderte Menschen sind keiner Behinderungsart zugeordnet und wurden in der Tabelle nicht berücksichtigt.

Abbildung 3 verdeutlicht, dass bei den schwerbehinderten Menschen der Anteil der 60-Jährigen und älteren Menschen wesentlich höher liegt als bei der Gesamtbevölkerung. Dagegen nimmt der Anteil der Empfängerinnen und Empfänger von Eingliederungshilfeleistungen in den höheren Altersklassen deutlich ab. Unter Empfängerinnen und Empfängern von Eingliederungshilfe ist der Anteil der 25- bis 59-Jährigen höher als in der Gesamtbevölkerung.

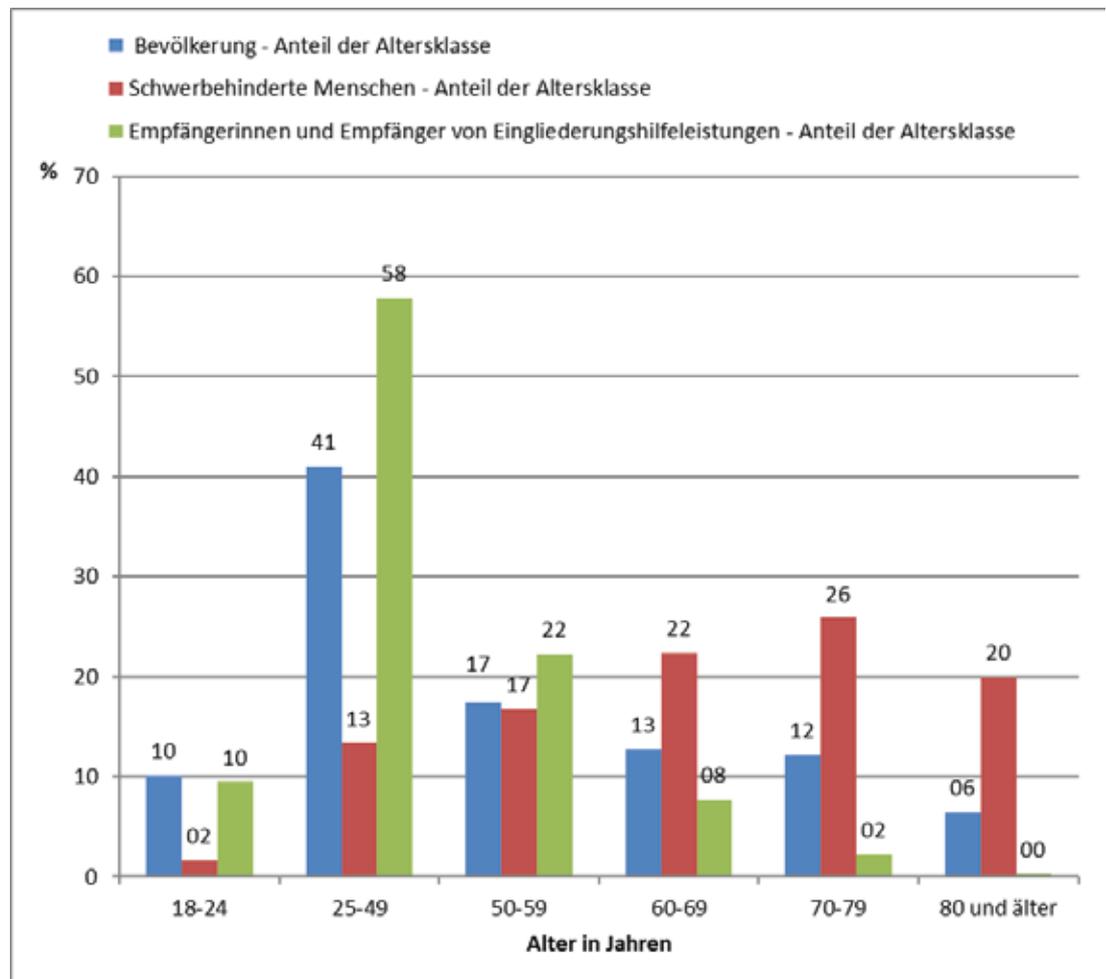


Abbildung 3: Altersklassenanteile der Gesamtbevölkerung, schwerbehinderter Menschen und Empfängerinnen und Empfänger von Eingliederungshilfeleistungen in NRW

Eine beträchtliche Gruppe von alten Menschen mit lebenslanger Behinderung in NRW bezieht wahrscheinlich weder Leistungen der Eingliederungshilfe noch der sozialen Pflegeversicherung. Aufgrund der Datenlage lässt sich dieser Personenkreis weder genau eingrenzen, noch ist bekannt, wie die Betroffenen Unterstützung organisieren.

2.3 Vorausschätzung des demografischen Wandels bei Menschen mit geistiger Behinderung

Wie wirkt sich der demografische Wandel in den nächsten Jahrzehnten bei Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen aus? Eine präzise Vorausschätzung auf der Basis personenbezogener aggregierter Daten und eines expliziten Szenarios liegt für Erwachsene mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe vor (Dieckmann & Giovis 2012; Dieckmann et al. 2010). Die Ergebnisse lassen sich auf NRW insgesamt verallgemeinern.

Die Anzahl der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe, die Eingliederungshilfeleistungen beziehen, wird von etwa 27.000 im Jahr 2010 auf 38.000 im Jahr 2030 steigen. Ihr Anteil an der Bevölkerung gleichen Alters erhöht sich von 0,32% auf 0,47%. Die geburtenstarken Jahrgänge der 1960er Jahre werden im Jahre 2030 das 60. Lebensjahr überschritten haben. Während also im Jahr 2010 die 40- bis 49-Jährigen die stärkste Altersgruppe darstellen, werden dies 20 Jahre später die Seniorinnen und Senioren sein.

Der Anteil der Seniorinnen und Senioren an den Erwachsenen mit geistiger Behinderung wird sich normalisieren, d. h. von 10% im Jahre 2010 auf 31% im Jahre 2030 steigen – eine nachholende Entwicklung (Vergleichswert für die NRW-Allgemeinbevölkerung in 2025: 39%). Die Anzahl der 60-Jährigen und älteren in Westfalen-Lippe wird sich in den nächsten 20 Jahren mehr als vervierfachen: von 2.652 auf 11.789 Personen.

Die Altersstrukturen verändern sich in Städten und Landkreisen mit unterschiedlichen Geschwindigkeiten (vgl. Blankenfeld & Heck 2004). Kreise mit großen traditionellen Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe haben bereits jetzt eine größere Anzahl und einen höheren Anteil alter Menschen mit lebenslanger Behinderung. Dort vollzieht sich der demografische Wandel sehr viel früher als in den Kreisen, deren Behindertenhilfestrukturen stärker durch den Bau gemeindenaher Wohnheime in den 1960er bis 1980er Jahren geprägt sind. In diesen Kreisen sind viele Einwohner und Einwohnerinnen mit lebenslanger Behinderung, die stationär wohnen, noch jünger. Daraus ergeben sich regional spezifische Entwicklungsnotwendigkeiten und Chancen, die genutzt werden können, um den Systemwandel in der Behindertenhilfe zu forcieren (z. B. die Auflösung bzw. Verkleinerung entlegener Einrichtungen, ehemaliger „Zentralgelände“, sowie der Ausbau sozialräumlicher Unterstützungsstrukturen).

2.4 Lebenserwartung von Menschen mit lebenslanger Behinderung

Wie hoch ist die Lebenserwartung von Erwachsenen mit lebenslanger Behinderung?

Für **Erwachsene mit einer geistigen Behinderung** wurde die Lebenserwartung auf der Basis einer Kompletterhebung (N=13.500) für die Jahre 2007–2009 in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen-Lippe berechnet (Dieckmann & Metzler 2013, 156). Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt für Männer mit geistiger Behinderung 71,0 Jahre und für Frauen 72,8 Jahre. Im Vergleich zu den jüngeren internationalen Studien sind die Werte noch gestiegen (Bittles et al. 2002; Janicki et al. 1999). Gleichwohl ist die durchschnittliche Lebenserwartung für Männer und Frauen noch deutlich niedriger als die der Gesamtbevölkerung für 2007–2009: Männer 77,3 Jahre und Frauen 82,5 Jahre. Die geschlechtsabhängige Differenz macht 6,3 bzw. 9,7 Jahre aus. Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass in der Untersuchungsstichprobe auch Erwachsene mit Down-Syndrom (etwa 10–15% der Teilnehmerinnen und Teilnehmer) oder mit einer zusätzlichen körperlichen Behinderung vertreten sind, die im Schnitt immer noch eine deutlich geringere Lebenserwartung haben. Für Menschen mit Down-Syndrom errechnet die jüngste australische Studie eine mittlere Lebenserwartung von 60 Jahren (Bittles & Glasson 2004, 283).

Bei **Menschen mit psychischer Behinderung** ist die Lücke zur Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung laut aktueller Studien dagegen nicht kleiner geworden. Bei den Stichproben handelt es sich um Patienten psychiatrischer Kliniken, die z. B. in Dänemark, Finnland und Schweden zentral registriert sind. Untersucht wurden Personen mit Schizophrenie, Depression/affektiven Störungen, Substanzmissbrauch und Persönlichkeitsstörungen. Je nach Störung berichtet eine Londoner Studie (Chang et al. 2011) für Männer von einer um 8,0 bis 14,6 Jahre geringeren Lebenserwartung, während die von Frauen je nach Störung zwischen 9,8 und 17,5 Jahre niedriger ist. Die skandinavische Studie (Nordentoft et al. 2013) konstatiert für Frauen mit psychischer Erkrankung eine etwa 15 Jahre geringere Lebenserwartung, während die der Männer etwa 20 Jahre geringer ist als die der Allgemeinbevölkerung. Der Suizid als einer der häufigsten Todesursachen [13,9% der Todesfälle in West Australia in der Studie von Lawrence et al. (2013)] trägt erheblich zu den nach wie vor bestehenden Differenzen bei.

Bei **Menschen mit Körperbehinderung** zeigt sich ein differenziertes Bild. Zwei Beispiele: Bei Multipler Sklerose geben Kingwell et al. (2012) auf der Basis einer Stichprobe mit fast 7.000 Patienten aus British Columbia (Kanada) die durchschnittliche Lebenserwartung für Frauen mit 78,6 Jahren und für Männer mit 74,3 Jahren an. Bei Menschen mit Zerebralparese ist z. B. das Funktionsniveau, genauer gesagt die Fähigkeit sich selbstständig fortzubewegen und zu essen, ein entscheidender Prädiktor für die Lebenserwartung. Menschen mit Zerebralparese und einem sehr niedrigen Funktionsniveau haben laut der kalifornischen Studie von Strauss und Shavelle (1998), in der 25.000 Betroffene über einen Zeitraum von 15 Jahren erfasst wurden, eine um elf Jahre verminderte Lebenserwartung gegenüber der Allgemeinbevölkerung, während bei Personen mit hohem Funktionsniveau die Unterschiede gering waren.

3 Gestalten und Erleben der Lebensphase Alter

3.1 Altersbilder und individuelles Erleben

Das Altern ist ein Prozess, kein Ereignis (vgl. Bigby 2004, 19). Dieser banal scheinenden Erkenntnis stehen gesellschaftliche Altersbilder gegenüber, die einzelne Ereignisse wie eine Erkrankung, den Eintritt von Pflegebedürftigkeit, das Angewiesensein auf technische Hilfsmittel in den Vordergrund stellen. Bereits mit dem sechsten Altenbericht beabsichtigte die Bundesregierung u. a., die „Entwicklung und Verankerung eines neuen Leitbildes des Alters“ zu unterstützen. Das in der Gesellschaft nach wie vor verbreitete Defizitmodell des Alter(n)s sollte einem Altersbild weichen, das den Wandel und nicht einfach die Abnahme von Fähigkeiten und Kompetenzen sowie neue Interessen und Wünsche der älteren Generation in den Vordergrund stellt. Die Revision von Altersbildern ist ein langwieriger Prozess. In der gesellschaftlichen Wahrnehmung entsteht dabei eher eine Dichotomisierung: Auf der einen Seite die Gruppe der „jungen Alten“, die dem positiv konnotierten Bild des kompetenten, aktiven, engagierten und produktiven alten Menschen entspricht, auf der anderen Seite die Gruppe der „alten Alten“, deren Lebensrealität durch ein hohes Maß an Abhängigkeit von Unterstützungsleistungen gekennzeichnet ist (vgl. Pichler 2010). Falls alte Menschen mit lebenslanger Behinderung überhaupt gesellschaftlich wahrgenommen werden, gehören sie ähnlich wie Menschen mit Demenzerkrankungen zu den Personengruppen, auf die negative Altersbilder projiziert werden (vgl. Graumann & Offergeld 2013, 186).

Die Unterscheidung zwischen gesunden und den gebrechlichen Alten wirkt doppelt entwertend im Blick auf Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter: Sie gehörten ihr Leben lang nicht zu den ‚Erfolgreichen‘ ihrer Generation, im Alter werden sie erneut primär mit ihren Defiziten gegenüber den „erfolgreichen Alten“ wahrgenommen (vgl. Bigby 2004, 245). Solche Altersbilder sind im Blick u. a. auf Menschen mit lebenslanger Behinderung sehr wirkmächtig, weil sie Wahrnehmungsweisen nicht nur abbilden, sondern eine spezifische Wirklichkeit herstellen (vgl. Pichler 2010, 416). So herrscht in der gesellschaftlichen Wahrnehmung im Blick auf Behinderung und im Blick auf das Alter nach wie vor ein individualisierend-zuschreibendes Bild, das „die individuelle Beeinträchtigung (...) für Einschränkungen der Teilhabe verantwortlich“ macht (BRK-Allianz 2013, 13). Insbesondere das Risiko durch mehrfache Diskriminierung wird noch sehr unzureichend beachtet, worauf die Theoriebildung in den relevanten Disziplinen unter dem Stichwort „Intersektionalität“ mehr und mehr hinweist (vgl. Jakob et al. 2010). Dies gilt auch für zusätzliche Gefährdungen durch Diskriminierungen aufgrund der Geschlechterrolle oder aufgrund anderer kultureller Herkunft: Im Blick auf die Lebenssituation von Frauen mit Behinderung im Alter weist Arnade (2007, 125) auf mögliche – in der Kriegs- und Nachkriegsgeneration nicht seltene – Erfahrungen sexueller Gewalt oder sexualisierter Übergriffe hin, die im Alter, zumal in Pflegesituationen, reaktiviert werden und zu schweren psychischen Krisen führen können, wenn Zusammenhänge mit frühen Gewalterfahrungen nicht erkannt werden, wenn das biografische Wissen nicht hinreicht oder Begleitende eine besondere Vulnerabilität nicht wahrnehmen.

Angesichts der aktuell bestehenden Alterskonzepte wird für Menschen mit Behinderung ein erhebliches Risiko einer Diskriminierung konstatiert: „Zahlreiche Untersuchungen zeigen, dass die bei diesen Menschen erkennbaren Einschränkungen und Defizite zur Aktivierung ungünstiger Alterskonzepte bzw. einer Orientierung an ‚negativen Prototypen‘ beitragen“ (Harwood & Williams 1998, zit. n. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 374).

Seifert (2010, 23) wies in der Berliner Kundenstudie zudem auf Hindernisse für eine angemessene Unterstützung älter werdender Menschen mit Behinderung hin, „die auf kulturellen oder ethnischen Unterschieden beruhen.“ Menschen mit lebenslanger Behinderung werden in aktuellen Diskursen um interkulturelle Integration und interkulturelle Öffnung von Diensten und Einrichtungen nur wenig wahrgenommen. Die Befragung von Familien mit türkischer Herkunft zeigte, dass vor allem für traditionell geprägte Familien die Werte von Fürsorge und familiärer Solidarität einen hohen Stellenwert besitzen und den Werten von Autonomie und Individualität vorgezogen werden. Viele Menschen mit Behinderung mit türkischem Migrationshintergrund verbleiben daher auch im Erwachsenenalter sehr lange in ihrem familiären Umfeld, denn die „Suche nach Entlastung durch externe Hilfen kann durch befürchtete soziale Sanktionen von Seiten der Community und der Familie erschwert sein“ (ebd., 23). Die bevorzugte familiäre Begleitung wird jedoch bedingt durch den demografischen Wan-

del eine Veränderung erleben. Die älter werdenden familiären Begleiterinnen und Begleiter kommen in der Betreuung ihrer Angehörigen mit Behinderung an Grenzen, so dass sie vermehrt auf außerfamiliäre Unterstützungsressourcen zurückgreifen werden. Anbieter der Behindertenhilfe sind daher gefordert, Zugangsbarrieren wie sprachliche und bürokratische Hürden und eine unzureichende Informationsweitergabe, insbesondere aber diskriminierende Zuschreibungen und Vorurteile zu beseitigen. Die „konzeptionelle Verankerung der interkulturellen Ausrichtung von Diensten“ und die Vernetzung von Unterstützungsstrukturen zu interkulturell offenen Arrangements unter Beteiligung von Selbstvertretungsgruppen von Menschen mit Migrationserfahrung sind wichtige Zukunftsaufgaben (vgl. Seifert 2010, 23–30).

Dieckmann et al. (2013, 18) plädieren im Blick auf älter werdende Menschen mit lebenslanger Behinderung für einen Perspektivwechsel „hin zur Wahrnehmung der Menschen selbst und ihrer selbst definierten Präferenzen und Bedürfnisse“. Anstelle einer Polarisierung zwischen aktiven und passiven Formen der Gestaltung der Lebensphase Alter wäre es wichtig, die Vielgestaltigkeit und das Nebeneinander von Chancen und Risiken, die mit dem Alter einhergehen, zu berücksichtigen, um der Gefahr des Ausblendens von leidvollen Aspekten des Alterns und des Unsichtbar-Machens besonders vulnerabler Gruppen von älteren Menschen zu begegnen. Pichler (2011, 4–7) favorisiert daher „einen gebrochenen Aktivitätsbegriff“ und „ein revoltierendes Anerkennen des Alterns“. Ein solches Bild des Alter(n)s, das aktive Gestaltungsmöglichkeiten und Grenzen beinhaltet, ist für die Lebenserfahrung von Menschen mit lebenslanger Behinderung eher anschlussfähig als – in welche Richtung auch immer – einseitig polarisierende Bilder dieser Lebensphase.

In der anthropologischen und sozialetischen Reflexion über das Phänomen Behinderung sind in den letzten Jahren Konzeptionen der Care-Ethik aufgegriffen worden, die das Leben in Abhängigkeit nicht als Ausnahme- oder Grenzfall menschlichen Lebens betrachten, sondern als Normalität (vgl. Kittay & Carlson 2010). „Abhängigkeit ist ein unvermeidbarer Bestandteil der Lebensgeschichte eines jeden Individuums“ (Kittay 1999, 29, Übersetzung durch d. Verf.) und „kennzeichnend für unsere Spezies“. Somit ist es 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). Mehr noch: Wechselseitige Abhängigkeit ist notwendig für den Fortbestand der Kultur und das Überleben der Menschheit, weil sie die wechselseitige Verwiesenheit der Menschen aufeinander begründet. Daraus resultieren Konzepte einer Ethik der Abhängigkeit, die den Subjektstatus einer Person und ihre Abhängigkeit als gleichzeitig vorhandene Merkmale menschlichen Lebens auffasst und daraus Hinweise für das professionelle Handeln in sozialen Berufen ableitet (vgl. Großmaß 2006). Kittay versteht Fürsorge und Unterstützung (care) nicht nur als Tätigkeit, sondern als Haltung: „Fürsorge als Haltung bedeutet eine positive affektive Verbindung zum Anderen und heißt, in das Wohlbefinden des Anderen zu investieren“ (Kittay 2004, 72).

Auch im Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslage von Menschen mit Behinderung wird appelliert, die Lebensphase Alter nicht auf die Verluste und Defizite zu begrenzen, sondern vielmehr die „Potenziale des Alters für die zukünftige Entwicklung von Kultur und Gesellschaft“ in den Blick zu nehmen (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 358): „Wie in jedem Lebensabschnitt ist auch im Alter Entwicklung sowohl mit Gewinnen und Stärken als auch mit spezifischen Verlusten und Defiziten verbunden. Altern kann nicht als eindimensionaler, unidirektionaler Prozess beschrieben werden, vielmehr sind unterschiedliche Entwicklungsdimensionen konzeptionell zu trennen, auf denen sich Personen zu unterschiedlichen Zeitpunkten in unterschiedlichen Richtungen verändern“ (ebd., 372).

Im individuellen Erleben ist die Lebensphase Alter durch eine Reihe von Veränderungen geprägt, aber auch durch Kontinuität. Darauf weisen die unterschiedlichen sozialpsychologischen Zugänge zum Älterwerden von Menschen mit lebenslanger Behinderung hin: Während einige Zugänge eher die (mehrfache) Diskriminierungserfahrung in den Vordergrund stellen (Altern mit Behinderung als „double jeopardy“; vgl. Müller 1997, 34), betonen andere die besonderen – aufgrund der lebenslangen Behinderung bereits früh erworbenen und fest im Selbstbild verankerten – Bewältigungskompetenzen, die die Auseinandersetzung mit zusätzlichen Kompetenzeinbußen im Alter erleichtern (ebd., 36). In der gerontologischen Forschung der 1970er Jahre wurde neben der „double-jeopardy“-These das Alter auch als Nivellierungsfaktor im Blick auf soziale Benachteiligung dargestellt („age as a leveller“) – eine Auffassung, die inzwischen mit Verweis auf die Verschiedenheit von Lebensentwürfen und Copingstrategien als nicht mehr angemessen gilt (vgl. Von Kondratowitz 2007, 124).

Die Veränderungen und Anpassungen müssen auch von Menschen mit lebenslanger Behinderung bewältigt werden, darauf wies bereits Müller (1997, 38) mit ihrer biografisch-sozialisierungstheoretischen Sichtweise hin. Dabei spielen frühere Lebenserfahrungen eine wichtige Rolle: Die individuell wahrgenommene Lebensqualität und die als angemessen erfahrene Unterstützung in jungen Lebensjahren wirken sich unmittelbar auf das Erleben des Alterns aus (Bigby 2004, 19f). Außerdem können auch Menschen mit lebenslanger Behinderung auf Kompetenzen zurückgreifen, die in der Gestaltung sozialer Beziehungen ebenso wie im Umgang mit den praktischen Anforderungen des Alltags und der Bewältigung von Belastungen und Konflikten hilfreich sein können, sofern sie eine der Situation angepasste pädagogische Unterstützung und Begleitung erfahren (Kruse & Ding-Greiner 2003, 463).

Über die subjektiven Altersbilder von Menschen mit lebenslanger Behinderung ist bislang nur wenig bekannt. Während Krüger (2005, 71) ein Überwiegen negativer Konnotationen (Gebrechlichkeit, Krankheit oder Angst davor, „abgeschoben“ zu werden) festgestellt hat, gehen Haveman & Stöppler (2010, 98) davon aus, dass Altersbilder von Menschen mit lebenslanger Behinderung – wie bei anderen – stark mit den „Lebenseinstellungen und -ansichten, dem Ergebnis des Lebenslaufs und den biologi-

schen, psychischen und sozialen Lebensstrukturen zusammen[hängen]“. Neben den Einschränkungen werden dabei auch Privilegien wahrgenommen, die mit zunehmendem Alter verbunden sind. Bei kognitiven Beeinträchtigungen ist die Fähigkeit, den eigenen Alterungsprozess zu antizipieren zwar zum Teil eingeschränkt, dennoch bestehen vorausschauend Bilder vom eigenen Alter, die vor allem durch bisherige Lebenserfahrungen und ein gesellschaftlich geprägtes Konzept des Alterns geprägt werden (Jeltsch-Schudel & Junk-Ihry 2006, 231). Die eigene Befindlichkeit spielt in diesem Kontext, so die Vermutung der Autoren, nur eine untergeordnete Rolle. Das (rückwärtig betrachtete) subjektive Erleben des eigenen Lebenslaufs kann jedoch durchaus „ein persönliches Raster bilden“ und als Ansatzpunkt für biografisches Arbeiten genutzt werden (ebd., 232). Hedderich & Loer (2003, 171) berichten auf der Basis biografischer Interviews mit Menschen mit einer (lebenslangen) körperlichen Behinderung von Befürchtungen älter werdender Menschen, dass sich „das Alter insofern manifestierend auswirke, als sich durch den sukzessiven Verlust körperlicher Funktionen zunehmende Mobilitätseinschränkungen für die betroffenen Personen ergeben“. Ein über die Lebensspanne oftmals mühsam erarbeiteter Zugewinn an Autonomie in der Selbstversorgung kann im Alter wieder verloren gehen. Andererseits bestünden viele Ähnlichkeiten im Erleben von körperlichen Beeinträchtigungen und Alterungsprozessen, so dass manche älter werdenden Menschen mit lebenslanger Körperbehinderung das Altern nicht als grundlegend neue Erfahrung beschreiben (vgl. ebd.).

Die Erkenntnisse des Sechsten Altenberichts zur Abhängigkeit subjektiver Altersbilder von Faktoren wie dem Bildungshintergrund lassen im Blick auf Menschen mit lebenslanger Behinderung vermuten, welche Wechselwirkungen hier bestehen: Wenn davon auszugehen ist, dass „gebildetere Menschen mehr Chancen persönlicher Weiterentwicklung als jene aus niedrigeren Bildungsgruppen“ sehen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2010, 490) und dass sich zusätzlich „verlustorientierte Erwartungen [...] negativ auf die zeitlich nachfolgende Gesundheit auswirken“ (ebd., 491), zeigt sich auch hier ein Benachteiligungsrisiko für Menschen mit lebenslanger Behinderung, die geringere Bildungschancen hatten und haben – insbesondere für die älteren Generationen. Betrachtet man weiter die Korrelation zwischen eher negativen individuellen Altersbildern und faktischen gesundheitlichen Beeinträchtigungen in der Allgemeinbevölkerung und, umgekehrt, die Korrelation zwischen positiven individuellen Altersbildern und den Chancen zur Teilnahme an kulturellen Aktivitäten und Bildungsangeboten sowie der wahrgenommenen sozialen Integration (ebd., 494), wird deutlich, wie schwierig und wichtig zugleich es für Menschen mit lebenslanger Behinderung ist, ein positives Bild des eigenen Alterns und eine positive Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Alter zu entwickeln.

Heller (2004) betont, dass „erfolgreiches Altern“ bei Menschen mit geistiger Behinderung im Zusammenspiel von individuellen Voraussetzungen, Bedingungen im sozialen Umfeld und den verfügbaren Unterstützungsleistungen entsteht.

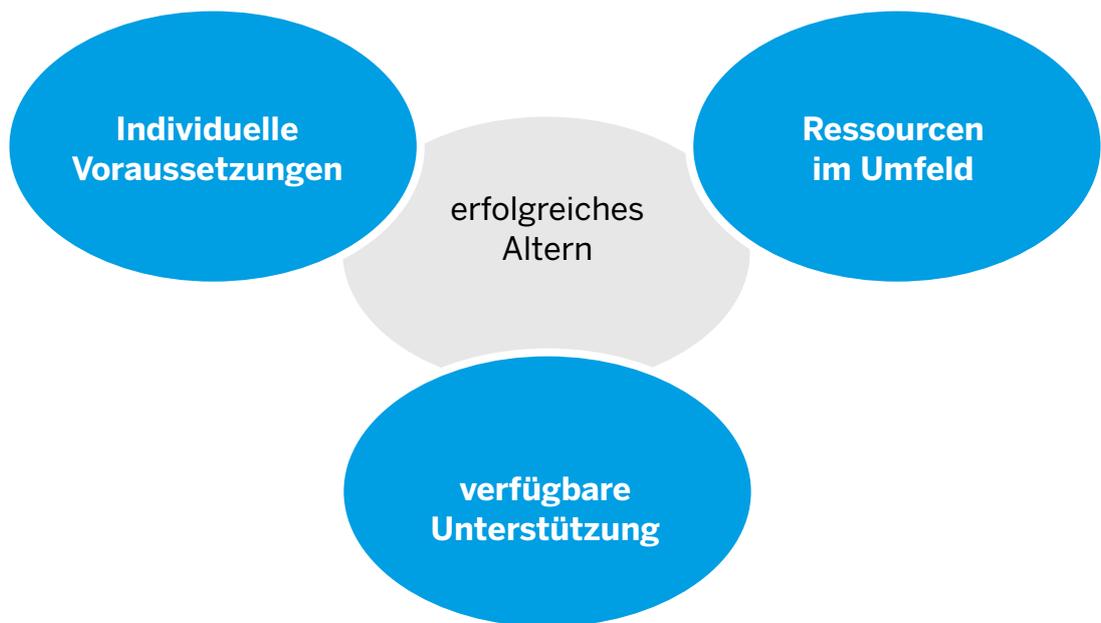


Abbildung 4: Bedingungsfaktoren erfolgreichen Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung (in Anlehnung an Heller 2004, 215)

Das Modell betont die Bedeutung der im konkreten Einzelfall in einem bestimmten Umfeld vorhandenen Ressourcen und faktischen Unterstützungsleistungen für die Bewältigung der mit dem Alter verbundenen Aufgaben und damit eine „erfolgreiche“ Gestaltung dieser Lebensphase. Für den Erfolg ist das Zusammenspiel dieser drei Faktoren, nicht das Individuum allein, verantwortlich. Für ein erfolgreiches Altern hält Bigby (2004, 269) auch den Abbau von getrennten Dienstleistungssystemen in der Behinderten- und Altenhilfe und die gemeinsame Planung von Hilfeleistungen für notwendig – auch um die Altersdiskriminierung von Menschen mit lebenslanger Behinderung zu bekämpfen.

3.2 Bildungsangebote zur Sicherung „erfolgreichen Alterns“ bei Menschen mit lebenslanger Behinderung

Die Erkenntnisse zu Altersbildern und dem subjektiven Erleben des Alterns weisen auf die Notwendigkeit hin, Menschen mit lebenslanger Behinderung in der Bewältigung der altersbedingten Anforderungen pädagogisch zu unterstützen. Bildungsangebote können sich an den von Lawton (2001, zit. n. Dieckmann et al. 2013, 16) beschriebenen vier Faktoren für ein gelingendes Leben im Alter orientieren:

- den objektiven Kompetenzen und Fähigkeiten einer Person hinsichtlich der Gestaltung ihres Alltags (behavioral competence),
- der subjektiven Bewertung der erlebten Lebensqualität (percieved quality of life),
- befähigenden oder teilhabebeschränkenden Umweltfaktoren (objective environment) und
- dem subjektiven Wohlbefinden der Person selbst (psychological well-being).

Die Prozesshaftigkeit des Alter(n)s erfordert im Blick auf Menschen mit lebenslanger Behinderung präventive Strategien schon in jüngeren Lebensaltern, um die Anforderungen des lebenslangen Prozesses des Älterwerdens bewältigen zu können (vgl. Bigby 2004, 270). Die Erhaltung der Gesundheit und gesundheitsförderliche Lebensweisen gehören ebenso dazu wie die Entfaltung von stabilen sozialen Netzwerken, die sich positiv auf die emotionale und körperliche Befindlichkeit auswirken. Die biografische Perspektive ist aber auch von besonderer Bedeutung im Blick auf die Bewältigung der Folgen früherer Ausgrenzungs- und Benachteiligungserfahrungen der heute älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung: Nicht gelungene Interaktionen, fehlende Erfahrungen von Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung und ein Mangel an sozialer Anerkennung erschweren den Prozess der positiven Aneignung der Lebensphase Alter. Daher bedarf es der pädagogischen Begleitung und Unterstützung durch Angebote der Bildung und Beratung über die gesamte Lebensspanne, zumal Menschen mit lebenslanger Behinderung in Deutschland kaum über Vorbilder verfügen, an denen sie sich im Hinblick auf die Gestaltung des eigenen Alter(n)s orientieren können. In Anlehnung an Evenhuis (2001) konstatiert der Teilhabebericht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, dass die Kompetenz älterer Menschen mit Beeinträchtigung erheblich von sensorischen, kognitiven und sozialen Anregungen, die sie in früheren Lebensjahren erfahren haben und aktuell erfahren, beeinflusst wird (Evenhuis 2001, zit. n. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 373). Es wird hervorgehoben, dass sich die Variabilität in der Kompetenz auch durch große Unterschiede im Grad und in der Qualität der Förderung in früheren Lebensaltern begründet (vgl. Ding-Greiner & Kruse 2010, zit. n. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 373). Voraussetzung jeder pädagogischen Begleitung ist dabei die Haltung, dass „auch bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung von einer lebenslangen Lern- und Bildungsfähigkeit auszugehen ist, Einbußen in der Selbstständigkeit zu einem guten Teil nicht nur vermeidbar, sondern auch korrigierbar sind“ (Kruse & Ding-Greiner 2003, 472). Ein eher negativ überzeichnetes Altersbild bei pädagogisch Begleitenden schränkt Entwicklungschancen dagegen ein.

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 an 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 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, insbesondere die heute ältere Generation, in der Vergangenheit vielfach von Bildungsprozessen ausgeschlossen worden, weil ihre Bildbarkeit als mindestens begrenzt galt. Mit der Etablierung von Angeboten der Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung in den 1970er Jahren wurden zunächst zielgruppenspezifische Bildungsangebote favorisiert. Seit den 1990er Jahren allerdings stagnieren die Angebote wieder – u. a. aus Gründen der Marktorientierung und aufgrund des zunehmenden Interesses vor allem an zahlungskräftigen Kunden im Erwachsenenbildungsbereich (vgl. Lindmeier et al. 2000; Hoffmann et al. 2000; Lindmeier 2009a). Dies gilt auch für integrative Konzepte, wie sie die Gesellschaft Erwachsenenbildung und Behinderung e.V. (GEB) vertritt, die der Etablierung einer „Sonder-Andragogik“ entgegenwirken will und den zielgruppenhomogenen Angeboten eine Orientierung an deren Defiziten zuschreibt (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 Behinderung 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 und Erfahrungen der Fremdbestimmung gekennzeichnet ist, die ihren Zugang zu Angeboten der allgemeinen Erwachsenenbildung erschweren. Der doppelt defizitäre Blick auf das Alter (vgl. Kapitel 3.1) macht Lernsituationen besonders anfällig für das Paradox verordneter Autonomie: Katzenbach und Uphoff haben Bildungsangebote auf ihre autonomieförderlichen Potenziale hin überprüft und stellen in ihrer Ergebnisdarstellung heraus, dass „weniger die Inhalte als die Strukturen der Interaktion in Bildungsmaßnahmen [...] darüber bestimmen, ob hier ein autonomieförderndes Potenzial zum Tragen kommt“ (Katzenbach & Uphoff 2008, 78). 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.

Ein zentrales Lernfeld für Menschen mit lebenslanger Behinderung ist dabei die Förderung der kommunikativen Kompetenz. Sprache ist ein wichtiges Mittel zur Erschließung von Welt und zur sozialen Teilhabe. Aufgrund der deutlichen Bildungsbenachteiligung von Menschen mit geistiger Behinderung sind bei vielen älter gewordenen Menschen Entwicklungspotenziale im Bereich der Sprachentwicklung und kommunikativen Kompetenz verschüttet geblieben. Im sozio-kulturellen Umfeld und sozialen Nahraum können professionell Begleitende und Personen aus dem sozialen Netzwerk Kommunikationsprozesse durch kommunikationsförderliche Gesprächsstrategien, die Nutzung Leichter Sprache und die Fähigkeit, auch nonverbal und multimodal zu kommunizieren, unterstützen.

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). Menschen mit geistiger Behinderung werden dabei bislang noch zu wenig als Adressatinnen und Adressaten von Programmen zur Förderung der Grundbildung in den Kulturtechniken wahrgenommen. Auch hier ist das Lern- und Entwicklungspotenzial der heutigen älteren Generation, etwa durch die erst in den 1970er Jahren eingeführte allgemeine Schulpflicht auch für Kinder mit Behinderungen, nicht ausgeschöpft. Aktuelle politische Strategien zur Förderung der Grundbildung und Alphabetisierung sollten daher 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 Nutzern und Nutzerinnen im Projekt „Lebensqualität inklusiv(e)“ haben u. a. ergeben, dass Menschen mit geistiger Behinderung einerseits weniger negativ auf die zunehmende Abhängigkeit 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 (vgl. Dieckmann et al. 2013, 27). 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. Das Selbstkonzept beinhaltet die im Laufe der Entwicklung angeeigneten Selbstattributionen zu Kompetenzen, Präferenzen, Emotionen, normativen Orientierungen und Handlungsweisen sowie das Verhältnis zum eigenen Körper, der sich altersbedingt verändert (vgl. Deusinger 1986, 11).

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, Verlust von Angehörigen, evtl. Umzüge). Studien im Bereich der Altersforschung haben gezeigt, dass kognitive und emotionale Bildungsprozesse sich stabilisierend auf die Psyche, das Selbstkonzept und das individuelle Wohlbefinden 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 anschließenden neuen Lebenskontexte als sinnerfüllt erwarten, wahrnehmen und erleben können. „Mit Blick auf die

Förderung von Resilienzkonstellationen gewinnen bei älteren Menschen mit Beeinträchtigungen die Gestaltung der räumlichen Umwelt und Maßnahmen zur Förderung von Inklusion und Teilhabe besonderes Gewicht“ (vgl. Wacker et al. 2005, zit. n. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 375). Vor allem die in den letzten Jahren entstandenen Konzepte der Biografiearbeit bieten wichtige Ansatzpunkte für eine sowohl lebenslaufbezogene als auch lebensweltorientierte Begleitung, die Widerstandsressourcen stärkt (vgl. Lindmeier 2009b, 109f). Bigby (2004, 262) verweist auf Methoden wie „life books“ und „lifemaps“, die Menschen mit Behinderung zur Auseinandersetzung mit ihrer Lebensgeschichte, zur Bewusstmachung gegenwärtiger sozialer Ressourcen in persönlichen Netzwerken sowie zur selbstbestimmten Ausgestaltung von Präferenzen anregen sollen (Bigby 2004, 262).

Im Rahmen der individuellen Teilhabeplanung haben sich verschiedene Methoden entwickelt, die biografische Elemente aufnehmen (vgl. Bigby 2004, 53–55):

- „Person Future Planning“ (Mount 1992),
- „MAPS“ (Forest & Lusthaus 1989)
- „Essential-Lifestyle Planning“ mit Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen (Smull & Sanderson 2005) und
- Persönliche Zukunftsplanung (Doose 2011).

Wesentlich für das Gelingen dieser Methoden im Sinne eines Zugewinns an Verfügung über die eigene Geschichte sind nach Sanderson (2000) folgende Aspekte:

- Die Person steht im Mittelpunkt.
- Familienmitglieder und Freunde werden in die Planung involviert und bilden einen „circle of friends“.
- Die Planung reflektiert sowohl Präferenzen und Kompetenzen als auch Unterstützungsbedarfe der Person.
- Die Ergebnisse der Planung sollen dem Alltagsleben dienlich sein. Im Mittelpunkt steht das, was denkbar ist, und nicht nur das, was in diesem Moment an Angeboten vorhanden und wählbar wäre.
- Die Planung lebt von beständigem Zuhören, gemeinsamen Lernprozessen und der ergebnisoffenen Planung weiterer Entwicklungen.

Bildungsangebote bieten darüber hinaus wichtige Chancen zur Aneignung von Kompetenzen, die für die Wahrnehmung von Partizipationsmöglichkeiten erforderlich sind, so z. B. die Fähigkeit, eigene Bedürfnisse und Wünsche wahrzunehmen, zu artikulieren und mit anderen auszuhandeln. 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 2009). Bei den individuellen Voraussetzungen spielen Bildungsprozesse und Bildungsbeteiligung eine zentrale Rolle, um zunehmende Grade der Partizipation (Informieren – Mitwirken – Mitentscheiden – Selbstverwalten) erreichen zu können.

Ein weiteres wichtiges Feld der Erwachsenenbildung ist die Auseinandersetzung mit den Grenzen des Lebens (vgl. Schäper et al. 2010, 79–85). Das nahende Lebensende wird von Menschen mit Behinderung 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. Zudem gilt es, Menschen durch frühzeitige Angebote der Auseinandersetzung mit eigenen Wünschen und Präferenzen in die Lage zu versetzen, an Entscheidungsprozessen für das Lebensende aktiv beteiligt zu sein (vgl. Kapitel 9). „Behandlungswünsche und andere Wünsche für den Fall einer schweren Erkrankung und für die letzte Lebensphase haben in der Biografie ihre Wurzeln“ (Franke 2012, 216f). Daher ist es notwendig, Erlebtes – insbesondere traumatisierende Erfahrungen mit früheren Erkrankungen und medizinischen Eingriffen – in Entscheidungsprozesse am Lebensende einzubeziehen.

Der Bereich des freiwilligen Engagements bietet Bildungschancen und die Möglichkeit, das Netzwerk sozialer Beziehungen zu erweitern und sinnereiche Tätigkeiten für Menschen mit Behinderung im Alter zu erschließen. Menschen mit lebenslanger Behinderung können Beiträge zur Entwicklung und Gestaltung ihres sozialen Umfeldes und des Gemeinwesens leisten und werden nicht mehr nur als Empfängerinnen und Empfänger von Fürsorgeleistungen wahrgenommen. Eine aktuelle Studie in der Schweiz zeigt Möglichkeiten solchen Engagements auf und beschreibt notwendige Unterstützungsleistungen von Einsatz- und Vermittlungsorganisationen (supported volunteering; vgl. Wicki 2013).

Aufgrund der Erkenntnisse zu notwendigen Kontexten und Konzepten von Bildungsangeboten für älter werdende Menschen mit lebenslanger Behinderung sind sowohl spezifische wie auch inklusive Angebote erforderlich – je nach Zielsetzung und didaktischen Erfordernissen. Altershomogene Angebote sind notwendig zur Bewältigung von Übergängen und in bestimmten Phasen des Alters, so im Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand. Diese können entweder spezifisch für Menschen mit lebenslanger Behinderung gestaltet werden oder auch offen sein für unterschiedliche Personengruppen. Angebote müssen Menschen mit komplexer Beeinträchtigung berücksichtigen, die auf Leichte Sprache oder unterstützte Kommunikation angewiesen sind. Intergenerationelle und inklusive Lernsettings eignen sich vor allem für Angebote kultureller Bildung (Kunst und Kultur, Reisen, Sprachen) und für präventive Angebote im Bereich der Gesundheitsförderung (z. B. Sport, Ernährung).

In der folgenden Tabelle sind Bildungsinhalte und -konzepte beispielhaft aufgeführt.

	Identität und Selbstkonzept	Lebensübergänge	Partizipation	Trauerarbeit 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	Biografiearbeit, Persönliche Zukunftsplanung, individuelle Teilhabepanung, Peer Education	Biografiearbeit, Persönliche Zukunftsplanung, individuelle Teilhabepanung	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 5: Übersicht über Bildungsbereiche und mögliche Angebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter

Insgesamt besteht hier noch erheblicher Weiterentwicklungsbedarf, insbesondere in Bezug auf inklusive Bildungssettings. Deutlich ist aber auch, wie vielfältig die notwendigen Bildungsangebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter sind und welche Chancen sie für ein Mehr an Lebensqualität, Selbstbestimmung und Teilhabe bergen.

3.3 Projektvignetten

Projekt „Altissimo – Persönliche Zukunftsplanung“ des Caritasverbandes Konstanz

Mit dem Projekt „Altissimo“ (Laufzeit 2011–2014) bietet der Caritasverband Konstanz älteren Menschen mit und ohne Behinderung ein Bildungsangebot, mit dem sie darin unterstützt werden, Zukunftsvorstellungen über das Leben im Alter zu entwickeln.

Ziel des Projektes:

Erkennen und Realisieren von eigenen Träumen, Wünschen und Zukunftsvorstellungen im Alter.

Kurzbeschreibung des Angebots:

Das Projekt „Altissimo“ richtet sich an Menschen mit und ohne Behinderung ab 50 Jahren, die in der Stadt bzw. im Landkreis Konstanz leben und über ihre Zukunft nachdenken möchten. Angesprochen sind vor allem ältere Menschen, die vor einer Veränderung stehen oder die Wünsche haben, für deren Realisierung sie auf Unterstützung angewiesen sind. Mit verschiedenen Methoden der Persönlichen Zukunftsplanung (vgl. Doose 2013) werden mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Träume und Wünsche über ihr zukünftiges Leben erarbeitet. Mit Hilfe von Unterstützertreffenden, an denen Angehörige, Freundinnen und Freunde und Bekannte der planenden Person teilnehmen, werden die Wünsche, Ziele und Zukunftsvorstellungen konkretisiert, die aktuelle Situation, Stärken der Person und die gewünschte Unterstützung analysiert und konkrete Schritte zur Zielerreichung geplant. Für sehr isoliert lebende Personen, die keinen oder nur einen sehr kleinen Familien- und Bekanntenkreis haben, steht eine Gruppe von Ehrenamtlichen zur Verfügung, die als Unterstützertreffende fungiert oder diesen ergänzt. Im Laufe des Projekts ist diese Ehrenamtsgruppe, die aus Menschen mit und ohne Behinderung besteht, schnell gewachsen auf inzwischen 15 Personen. Über die Zukunftsplanungstreffenden hinaus hat diese Gruppe inklusive Angebote und Aktionen initiiert, wie z. B. eine regelmäßige Singgruppe, die zu verschiedenen Anlässen auftritt, oder Begegnungsnachmittage mit einem bunten Programm.

Weiterführende Informationen:

<http://www.caritas-konstanz.de/angeboteundhilfen/hilfbeduerftigen-haltgeben/altissimo/>

Ansprechpartnerin: Helga Noe (Caritasverband Konstanz)

Tel. 0176/11200258, Email: noe@caritas-kn.de

Projekt „Aktiv den Übergang als Chance gestalten!“ in der Region Freiburg

Das Projekt „Aktiv den Übergang als Chance gestalten!“ - Wenn ich einmal nicht mehr arbeite ... Ältere Menschen mit Behinderung auf dem Weg in den Ruhestand“ ist ein Kooperationsprojekt der Diakonischen Werke Freiburg und Breisgau-Hochschwarzwald sowie des Caritasverbandes Freiburg-Stadt (Laufzeit 2011–2013).

Ziel des Projektes:

Ältere Menschen mit Behinderung auf den Ruhestand vorbereiten und beim Übergang in den Ruhestand begleiten.

Kurzbeschreibung des Angebots:

Im Vordergrund des Projektes stand das Angebot umfassender Kursreihen zur Vorbereitung auf den Ruhestand, die über einen Zeitraum von sechs bis neun Monaten wöchentlich durchgeführt wurden. Inhalte der Kursreihen waren u. a.: Biografiearbeit, körperliche Veränderungen im Alter, gesunde Ernährung, Sport und Bewegung, Freizeitgestaltung, soziale Kontakte, Wohnen im Alter, Mobilität und Fortbewegung sowie Geld und Finanzen. Darüber hinaus wurden über die Region verteilte offene Seniorentreffs für Menschen mit geistiger Behinderung angeboten, in denen die Kursinhalte aufgegriffen und Möglichkeiten zum Aufbau und zur Pflege neuer sozialer Beziehungen und der Freizeitgestaltung eröffnet wurden. Außerdem öffnete der Caritasverband das Angebotsspektrum des Heinrich-Hansjakob-Hauses, einem Beratungs-, Begegnungs- und Bildungszentrum für Seniorinnen und Senioren in Freiburg, im Rahmen des Projektes auch für Menschen mit lebenslanger Behinderung. Insbesondere die offenen Seniorentreffs werden auch zukünftig über den Förderzeitraum hinaus weitergeführt.

Weiterführende Informationen:

Flyer zum Projekt:

<http://www.abcfreiburg.de/abcfreiburg/var/tcms/Flyer%20Aktiv%20den%20Uebergang%20gestalten.pdf>

Ansprechpartner:

Martin Danwerth (Caritasverband Freiburg-Stadt)

Tel.: 0761/286651

E-Mail: martin.danwerth@caritas-freiburg.de

4 Soziale Beziehungen

Das persönliche soziale Netzwerk einer Person besteht aus informellen und formellen sozialen Beziehungen. 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), geografischer Nähe und gemeinsamer Nutzung von Raum sowie Teilnahme an Aktivitäten (Nachbarn und Bekannte; vgl. Bigby 2004, 116f). Persönliche soziale Netzwerke haben unterstützende Funktionen (Walker et al. 1977). Sie bieten einen emotionalen Rückhalt, kognitive Orientierung über Alltagszusammenhänge sowie instrumentelle und materielle Hilfe. Sie sorgen für Geselligkeit und Kontakt, vermitteln neue soziale Kontakte und helfen, eine soziale Identität aufzubauen und einen Sinnhorizont zu stiften (Zugehörigkeit zu und Anerkennung durch andere, Teilen von Einstellungen, Werten und Erfahrungen). Die soziale Kontrolle, die Beziehungspartnerinnen und -partner ausüben, kann eine einengende oder eine heilsame Wirkung haben. Eine soziale Beziehung, in die jemand eingebunden ist, kann auch konfliktbeladen und belastend sein oder im Gesamt des persönlichen Netzwerks zu einer Überbelastung führen (z. B. bei betreuenden und pflegenden Angehörigen).

Persönliche soziale Netzwerke tragen gerade auch bei Menschen mit geistiger oder psychischer Behinderung zum körperlichen und psychischen Wohlbefinden bei (Dieckmann & Metzler 2013, Sibitz et al. 2011). Sie helfen präventiv, Belastungssituationen zu vermeiden (proaktive

Schutzfunktion), z. B. dadurch, dass Gefühle der Einsamkeit weniger häufig auftreten (Stancliffe et al. 2007). Und sie wirken als Puffer, als Abfederung in Belastungssituationen (z. B. beim Übergang in den Ruhezustand, bei der Trauer über den Tod eines Elternteils, bei gesundheitlichen Einschränkungen). Mehr als von der Quantität der Netzwerkpartnerinnen und -partner hängen positive Wirkungen von der Qualität der einzelnen sozialen Beziehungen ab. Entscheidend ist, dass jemand im Bedarfsfall verfügbar wäre (die wahrgenommene Kontrolle) und das Vorhandensein einer oder mehrerer Vertrauenspersonen (confident).

Familiäre, Freundschafts- und Nachbarschaftsbeziehungen haben je besondere Eigenschaften, die sie für unterschiedliche Unterstützungsaufgaben geeignet erscheinen lassen (Litwak 1985, zit. n. Bigby 2004, 119). Zum Beispiel sind die Beziehungen zu Nachbarn räumlich nah, aber emotional weniger intensiv. Im Gegensatz dazu sind die familiären Beziehungen gefühlsmäßig enger und mit stärkeren Verpflichtungsgefühlen verbunden. Angehörige sind in der Regel die einzigen Personen im informellen Netzwerk, die direkte Unterstützungsaufgaben bei Aktivitäten im täglichen Zusammenleben übernehmen, wie z. B. bei der Selbstpflege oder hauswirtschaftlichen Versorgung. Freundschaften sind nicht mit einem langzeitigen, dauerhaften Verpflichtungsgefühl verbunden. Sie eignen sich für die emotionale Unterstützung, Kameradschaft, die gemeinsame Aufnahme von Aktivitäten.

Bleiben Menschen mit Behinderung ohne eigene Familie und war der Aufbau von privaten und beruflichen Netzwerken im Laufe des Lebens erschwert, so haben sie im Alter ein besonderes Risiko, sozial isoliert zu sein, und es fehlt ihnen die notwendige soziale Unterstützung (vgl. Driller et al. 2008). Soziale Kontakte sind wichtig, um die Freiräume, die mit dem Alter verbunden sind, zu gestalten und neue Aufgaben und soziale Rollen zu erleben (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 363).

Die sozialen Netzwerke von älteren Erwachsenen mit geistiger Behinderung sind grundlegend anders als bei Älteren ohne Behinderung. Sie sind (noch) kleiner als die jüngerer Erwachsener mit geistiger Behinderung (Robertson et al. 2001) und viele Beziehungen sind über längere Jahre nicht stabil (Haveman & Stöppler 2010). Zeitlich stabile Kontakte zu Angehörigen, Freunden und Bekannten sind aber eine wesentliche Voraussetzung für den Aufbau biografischer Kontinuität und sozialer Identität (vgl. ebd., 153).

Zu den Beziehungspartnerinnen und -partnern gehören typischerweise neben den professionellen Unterstützerinnen und Unterstützern Angehörige der Herkunftsfamilie und andere Menschen mit Behinderung. Sehr viel seltener bestehen engere Beziehungen zu Menschen ohne Behinderung. Die informellen Netzwerke sind diesbezüglich (zu) homogen, ihre Dichte, d. h. die Vernetzung der Beziehungspartnerinnen und -partner untereinander, ist eher gering.

Neben dem Mangel an Gelegenheiten, anderen zu begegnen – gerade bei einer häufig schon eingeschränkten Mobilität – sehen Havemann & Stöpler (2010) einen Grund für den geringeren Umfang der Netzwerke darin, dass die Unterstützung in diesen Beziehungen fast ausschließlich in eine Richtung gehe. Nichtfamiliäre soziale Beziehungen sind aber langfristig nur dann funktionsfähig, wenn sie auf einer wahrgenommenen Gegenseitigkeit, einem Geben und Nehmen beruhen.

Ein Großteil der Menschen mit lebenslanger Behinderung lebt nicht in einer **Partnerschaft** und hat keine eigenen **Kinder** (vgl. Pixa-Kettner 2008, Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend 2012, 40). Die jetzt alt gewordene Generation von Menschen mit lebenslanger Behinderung wurde an ihrer sexuellen Selbstbestimmung und Entfaltung auf vielfache Weise gehindert. Im Elternhaus, in den Institutionen und im öffentlichen Leben wurde ihnen ihre Geschlechtlichkeit häufig abgesprochen. Oft wurde es ihnen verwehrt, sich als Mann oder Frau zu erleben, Sexualität zu leben, intime Beziehungen einzugehen, Kinder zu bekommen und großzuziehen (Specht 2013). Viele Frauen mit lebenslanger Behinderung wurden noch bis zum Inkrafttreten des Betreuungsgesetzes 1992 ohne ihre Zustimmung sterilisiert, es war sogar „gang und gäbe, geistig behinderte Mädchen vor ihrem 18. Geburtstag sterilisieren zu lassen – was allerdings auch damals schon rechtswidrig war“ (Köbsell 1996, 19). Seit 1992 ist eine Sterilisation bei volljährigen „nicht einwilligungsfähigen“ Personen im Einzelfall nach einem besonderen Beantragungs- und Entscheidungsverfahren auch weiterhin ohne Zustimmung möglich, wenn auch erheblich erschwert. Viele der heute älteren Frauen mit Behinderung haben die Sterilisation ohne Zustimmung erlebt. Entgingen sie der Sterilisation und wurden schwanger, so wurden Kinder häufig ohne Zustimmung der Mütter abgetrieben oder nach der Geburt ohne weitere Kontaktmöglichkeit zu einer Adoption freigegeben (vgl. Hermes 2004; Prangenberg 2008). Bis heute wird „Eltern mit Behinderungen eher ihr Sorgerecht entzogen (...), statt die notwendige Unterstützung zu gewähren. Seitens der Jugendämter wird nicht selten vorschnell der Schluss gezogen, das Kindeswohl sei bei Eltern mit Behinderungen gefährdet“ (BRK-Allianz 2013, 40). Zugleich wurden und werden Frauen mit Behinderung häufiger als andere Opfer von physischer und psychischer, insbesondere auch sexueller Gewalt – sei es in der Herkunftsfamilie, in Institutionen oder Partnerschaften (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2012). Deprivierende oder traumatische Erlebnisse erschweren zusätzlich zu Mobilitäts- und Kommunikationseinschränkungen den Zugang zu einem selbstbestimmten sexuellen Leben und Erleben (Ortland 2013a, 144). Das Absprechen sexueller Bedürfnisse und Rechte wird verstärkt durch eine allgemeine Tabuisierung sexueller oder körperbezogener Wünsche von Männern und Frauen im Alter. Räumliche Bedingungen in Heimen, institutionelle Regeln sowie Einstellungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern beschränken die Möglichkeit, Privatheit und Intimität allein oder zu zweit herzustellen (vgl. Ortland 2013b). Die Beschäftigung mit der eigenen Lebensgeschichte im Alter (Biografiearbeit, vgl. Lindmeier 2004) bietet aber auch die Chance, seine eigene Geschlechtlichkeit heute anders zu (er-)leben.

Die Eltern sind oft die wichtigsten Bezugspersonen im informellen Netzwerk von Menschen mit lebenslanger Behinderung. Für Erwachsene mit geistiger Behinderung, die in der **Herkunftsfamilie** leben, stellen der Freundeskreis und die Bekannten der Eltern zumeist auch das soziale Netzwerk dar, das dann aus vielen Älteren besteht. Nach Thönnies (2012) kann ein überfürsorgliches Verhalten der Eltern ein Problem darstellen: Das erwachsene „Kind“ gerät in den Konflikt zwischen dem Bestreben, Unabhängigkeit zu entwickeln und auszuprobieren und dem Wunsch nach Sicherheit, Kontinuität und dem Verpflichtungsgefühl gegenüber den Eltern. In abgeschwächter Form findet sich dieser Konflikt auch in „Zweiten Familien“, wenn Menschen mit Behinderung in Familien leben, mit denen sie nicht verwandt sind (in „Gastfamilien“, der „Familienpflege“).

Die WHO hebt hervor, dass die Bedürfnisse und Rechte der informellen Unterstützerinnen und Unterstützer und die der behinderten Person getrennt voneinander zu betrachten sind. „Es muss eine Balance gefunden werden, damit jede Person Unabhängigkeit, Würde und Lebensqualität hat“ (World Health Organization 2011, 142). Außerdem ist das Zusammenleben mit einem Elternteil, das gebrechlich geworden ist, auch für Menschen mit Behinderung mit vielerlei Einschränkungen verbunden (Bigby 2004, 122f). Es kommt auch vor und ist bislang wenig erforscht, dass erwachsene Menschen mit Behinderung Unterstützungsaufgaben für ihre alten Eltern übernehmen (Heller & Factor 1993, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 157f). In manchen Familien tragen Einkünfte durch ein erwachsenes Kind mit Behinderung (z. B. eine EU-Rente) entscheidend zum finanziellen Auskommen bei.

Der Anteil der Menschen mit Behinderung, die soziale Unterstützung von ihren Eltern erhalten, nimmt mit zunehmendem Alter deutlich ab (vgl. Driller et al. 2008, 111ff). Auch wenn Menschen mit lebenslanger Behinderung mit professioneller Unterstützung wohnen, bleiben sie Mitglieder ihrer Familien und nehmen sich auch als solche wahr (Haveman & Stöppler 2010, 158).

Nach dem Tod der Eltern sind Geschwister die nächsten Verwandten. Zu ihnen und oft auch zu deren Partnerinnen bzw. Partnern (eher zu Schwägerinnen als zu Schwägern) bestehen häufig enge Beziehungen. Daneben spielen in unterschiedlichem Ausmaß und gemäß familiärer Traditionen weitere Verwandte eine gewisse Rolle.

In der Regel leisten Geschwister nicht die tägliche direkte Unterstützung. Allerdings überrascht, dass in der Studie von Dieckmann & Metzler (2013) in Baden-Württemberg 22% der über 45-jährigen Befragten in familiären Wohnkontexten bei Geschwistern lebten – und das verstärkt im ländlichen Raum. Insgesamt „ersetzen“ häufig Geschwister die Eltern als Schlüsselperson im informellen Netzwerk. Als „Kümmerer“ leisten sie vor allem indirekte instrumentelle Hilfe. Die direkte tägliche Unterstützung wird in den meisten Fällen von professionellen Diensten erbracht. Geschwister oder andere neue Schlüsselpersonen im informellen Netzwerk haben ein anderes Verständnis der Begleitung als die Eltern und lassen Menschen mit

Behinderung mehr Raum, eine Erwachsenenrolle in der Verwandtschaft zu bekleiden (Bigby 2004, 122f). Menschen mit geistiger Behinderung erleben sich sehr selten als Eltern oder Großeltern, wohl aber als Schwägerinnen, Schwäger, (Groß-)Onkel und (Groß-)Tanten. Da sie insgesamt wenig enge Beziehungen zur jüngeren Generation haben, engt der Tod oder die Gebrechlichkeit älterer oder gleichaltriger Netzwerkmitglieder ihr informelles Beziehungsnetz besonders stark ein.

Wenn Menschen mit Behinderung nach dem Versterben der Eltern eine Vertrauensperson im informellen Netzwerk fehlt, sind sie sehr verletzlich (Bigby 2004, 124–126).

Freundschaften zwischen Erwachsenen mit geistiger Behinderung sind häufig und spielen eine wichtige Rolle in ihrem Leben (Unterstützung, Geborgenheit, Koalitionsbildung). Freundschaftsnetze unter Menschen mit geistiger Behinderung bilden die Basis für die Vertretung gemeinsamer Interessen und erleichtern die Gründung von Selbsthilfe- oder Selbstvertretungsgruppen. Zu unterscheiden sind aber Freundschaften, 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. Viele Freundschaften bleiben beschränkt auf ein bestimmtes Setting, z. B. die Wohngemeinschaft, die Werkstatt, ein Tagesangebot. Außerhalb dieses Kontextes treffen sich Menschen mit Behinderung selten mit diesen Freundinnen und Freunden. Ihre Kontextspezifität macht Freundschaften anfällig für Abbrüche bei Umzügen oder nach dem Ausscheiden aus einer Werkstatt bzw. einer Tagesbeschäftigung. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter bedürfen der Unterstützung, um mit Freundinnen und Freunden in Kontakt zu bleiben und gemeinsam Aktivitäten zu teilen. Wenn die Nähe und Begegnung im regulären Alltag nicht mehr gegeben ist, zerbrechen diese Freundschaften. Häufig nehmen professionelle Unterstützerinnen und Unterstützer die Existenz solcher Freundschaften gar nicht wahr und tun wenig, um diese aufrechtzuerhalten (Dieckmann & Metzler 2013, 114ff).

Eine Studie von Haveman & Stöppler (2004) weist auf eine deutliche Diskrepanz zwischen Menschen mit körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen hin – Menschen mit psychischer Behinderung wurden in dieser Studie nicht berücksichtigt. Bei Menschen mit geistiger Behinderung geben lediglich 32,4% der Befragten an, einen Freundeskreis auch außerhalb der eigenen Wohneinrichtung zu haben. Des Weiteren haben Menschen mit geistiger Behinderung im Alter nur wenig Kontakt zu jüngeren Generationen, was ihre informellen Netzwerke zunehmend einengt (Dieckmann et al. 2013, 73–74).

Zur Kategorie der Bekannten gehören u. a. Nachbarinnen und Nachbarn in der Umgebung, Betreiber und Verkaufspersonal örtlicher Geschäfte, Mitglieder von Vereinen, loserer Kreise oder Kirchengemeinden. Diese **persönlichen Bekanntschaften** stärken die soziale Identität und erhöhen die Bekanntheit, Hilfsbereitschaft und Toleranz gegenüber Menschen mit lebenslanger Behinderung im Quartier.

Ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung haben gerade auch bei sehr privaten Aktivitäten mit einer Vielzahl von professionellen Unterstützerinnen und Unterstützern zu tun, zu denen sie sehr unterschiedlich enge Beziehungen pflegen.

Professionelle Unterstützerinnen und Unterstützer gehören zu den engsten Vertrauenspersonen im persönlichen sozialen Netzwerk. Sie leisten nicht nur verlässlich die individuell notwendige Hilfe, sondern repräsentieren auch die Welt der Menschen ohne Behinderung und schlagen Brücken in diese Welt, fungieren als „Dolmetscherinnen und Dolmetscher“, haben also einen erheblichen Einfluss auf die Alltagsgestaltung. Auch in vielen intimen Pflegesituationen sind gerade ältere Menschen mit Behinderung auf Unterstützerinnen und Unterstützer angewiesen. Männliche Bewohner sind bei dem Wunsch nach gleichgeschlechtlicher Pflege aufgrund der Frauendominanz in Pflegeberufen benachteiligt. Die Möglichkeiten, die Pflegeperson zu wählen sowie die Pflegesituation mitzubestimmen, ist insgesamt eingeschränkt (vgl. Ortland 2013a, 158). Die Dauer der Beziehung zu einer professionellen Unterstützungsperson ist beschränkt und endet oft abrupt mit dem Wechsel des Arbeitsplatzes. Gerade die Beziehungsabbrüche zu Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, zu denen sich ein sehr persönliches und vertrauensvolles Verhältnis entwickelt hat, werden als belastend erlebt. Professionelle Beziehungen 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 und die nicht in Alltagsroutinen gegossen werden können. Anders als professionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind informelle Unterstützerinnen und Unterstützer stärker der behinderten Person gegenüber verpflichtet. Sie können gegenüber den Dienstleistern und Leistungsträgern anwaltlich auftreten, auf das Wohlergehen der Person und ihrer Bedürfnisse achten, Unterstützungsleistungen aushandeln und deren Qualität mit überwachen. 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.

Untersuchungen zu sozialen Netzwerken psychisch behinderter Menschen (meist mit schizophrenen Störungen), die selbstständig ohne Wohnhilfe oder in unterstützten Wohngemeinschaften leben, kommen zu ähnlichen Ergebnissen wie die Studien bei geistig behinderten Erwachsenen (z. B. Haberfellner & Rittmannsberger 1995). Neben professionellen Helferinnen und Helfern, hier insbesondere auch Psychologinnen und Psychologen, spielen nicht-verwandte Menschen ohne Behinderung eine wichtige Rolle, weil sie als zuverlässig erlebt werden und Anerkennung und Gemochtwerden vermitteln. Bei Haberfellner & Rittmannsberger (1995) waren die freundschaftlichen Beziehungen zu anderen psychisch kranken Menschen häufig von kurzer Dauer, wurden subjektiv als weniger bedeutsam und entlastend eingestuft und dienten mehr der Geselligkeit und der Gestaltung gemeinsamer Freizeitaktivitäten.

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 Einrichtungen wohnen, gibt es einen Anteil von Personen, deren Sozialbeziehungen auf die engsten direkten Unterstützungspersonen beschränkt bleibt und die sonst sozial isoliert sind. In allen Wohnformen finden sich aber auch Ältere mit einem ausdifferenzierten Beziehungsnetz. Professionelle Unterstützungspersonen und Angehörige sind jedoch die wichtigsten Bezugspersonen, wenn es um die instrumentelle Hilfe im Alltag und die Unterstützung bei wichtigen Angelegenheiten geht – in familiären Settings eher die Angehörigen, in stationären Wohneinrichtungen eher die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. In allen Wohnformen spielen für das Feiern von Festen und für wichtige Entscheidungen Angehörige eine große Rolle. Hinsichtlich der Gestaltung freier Zeit („Zeitvertreib“) werden auch Freundinnen und Freunde sowie Personen in der Gemeinde genannt.

Verschiedene Evaluationsstudien (Dieckmann et al. 2012; Bigby 2004, 126) weisen darauf hin, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Wohn- und Tagesangeboten die Unterstützung ihrer Klientinnen und Klienten bei der Entwicklung von informellen Beziehungen noch nicht als eine zentrale Aufgabe ihrer Tätigkeit ansehen. Mit Blick auf die Teilhabe und Community Care müssen sich die informellen und formellen Unterstützungssysteme neu zueinander positionieren. Die Potenziale von informellen Beziehungen – gerade in ihrer Unterschiedlichkeit zu professionellen Beziehungen – sollten im Fokus stehen.

Einrichtungen und Dienste in der Behindertenhilfe haben dabei folgende **Aufgaben:**

- In die Hilfeplanung werden die informellen Unterstützerinnen und Unterstützer mit eingebunden. Für den Einzelnen wird ein Unterstützerkreis gebildet („circle of friends“, „circle of support“). In Nordamerika wurden in den vergangenen Jahren zahlreiche Projekte zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung und deren Familien entwickelt. So begleitete das Family Future Planning Project in Rhode Island/USA ältere Unterstützerinnen und Unterstützer aus dem familiären Umfeld (Susa & Clark 1996, zit. n. Heller 2004, 221). In zehn Sitzungen wurden Themen wie die häusliche Unterstützung, die Planung von Unterstützung im Anschluss an die familiäre Betreuung sowie lokale und gemeindenahere Serviceangebote behandelt. Außerdem wurden die emotionale und physische Gesundheit von Unterstützungspersonen in den Blick genommen und Möglichkeiten zur Erholung erarbeitet. Ein Moderator half der Familie, einen Plan hinsichtlich der weiteren Entwicklung aufzustellen und ein Unterstützungsnetzwerk aufzubauen. Das Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) in British Columbia/Kanada hat sich zum Ziel gesetzt, Familien zu helfen, eine sichere Zukunftsperspektive für ihr behindertes Familienmitglied zu schaffen und ein sechsstufiges Modell zur Zukunftsplanung entwickelt (Etmanski 1997,

zit. n. Heller 2004, 222). Preston & Heller (1996) haben an 17 Standorten in den USA 220 Familien mit einem älteren geistig behinderten Angehörigen und unterschiedlichen Migrationshintergründen in rechtlichen und finanziellen Fragen fortgebildet und sie dazu veranlasst, längerfristig die Zukunft mit ihren Angehörigen zu planen (Preston & Heller 1996, zit. n. Heller 2004, 221–223).

- Professionelle Dienste sollten vorausschauend und koordiniert mit den Eltern Kontakt aufnehmen, um sie zu einer Nachfolgeplanung zu bewegen: Wer kann und soll für den Fall, dass sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sind, die Rolle einer zentralen Vertrauensperson im informellen Netzwerk der Klientin bzw. des Klienten einnehmen? Eltern sollten das gemeinsam mit dem behinderten Familienmitglied, Angehörigen und ggf. anderen Beteiligten überlegen.
- Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind auch als Coach, als Hinweisgeber für soziales Verhalten und Förderer sozialer Kompetenzen gefordert.
- Begegnungsorte schaffen: Vielen älteren Menschen mit Behinderung fehlt ein lokaler Ort außerhalb der Wohnung, um anderen zu begegnen, sich mit Freundinnen und Freunden und Bekannten zu treffen, um etwas unternehmen zu können (Seifert 2010, 17).

Weitere Empfehlungen zur Unterstützung sozialer Beziehungen finden sich bei Dieckmann et al. (2013).

5 Arbeitsleben und Übergang in den Ruhestand

5.1 Arbeit als wichtige Teilhabechance auch für ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung

Die Bundesregierung justierte mit dem sechsten Altenbericht 2010 auch das Bild älterer Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer: Während in der Vergangenheit die Alten- und Arbeitsmarktpolitik eher auf ein frühzeitiges Ausscheiden aus dem Berufsleben ausgerichtet war, sollten nun die Potenziale und die Wünsche älterer Menschen ins Bewusstsein gerückt werden, sich auch im Alter im Arbeitsleben und in der nachberuflichen Lebensphase zu engagieren und die eigenen Kompetenzen der Gemeinschaft zur Verfügung zu stellen. Politische Anreize wurden darauf ausgerichtet, zivilgesellschaftliches Engagement und lebenslanges Lernen anzuregen: „Lebenslange Bildungsangebote und Bildungsaktivitäten fördern die Beschäftigungsfähigkeit älterer Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer genauso wie betriebliche Maßnahmen zu Arbeitsschutz und Gesundheitsförderung“ (Deutscher Bundestag 2010, V-VI). Um Kompetenzen älterer Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer zu erhalten und nutzbar zu machen, wurden „lernförderliche Arbeitsumgebungen und informelle Lernkontexte“ gefordert (ebd., V).

Bei der Umsetzung dieser Forderungen sind Menschen mit lebenslanger Behinderung bisher jedoch wenig im Blick. Das Älterwerden am Arbeitsplatz und der Übergang in den Ruhestand sind für sie wie für alle Berufstätigen mit großen Herausforderungen verbunden. Denn die Arbeit stellt für Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung einen wichtigen

Baustein der Lebensgestaltung und Identitätsbildung dar (Haveman & Stöppler 2010, 125). Zentrale psychosoziale Funktionen von Arbeit sind das Aktivitäts- und Kompetenzerleben, die Strukturierung von Zeit, die soziale Einbindung und Anerkennung (ebd., 124). Mit dem Wegfall geregelter Arbeit entfällt die strukturierte Gestaltung des Tages (vgl. Kapitel 1.16), soziale Beziehungen müssen neu justiert und alltägliche Versorgungsstrukturen neu organisiert werden. Der Arbeitsplatz stellt einen zentralen Ort für das Erleben sozialer Beziehungen dar. Für Menschen mit einer lebenslangen Behinderung ist die soziale Funktion der Tätigkeit von besonders großer Bedeutung, da ihre sozialen Netzwerke häufig kleiner sind, sie häufig keine eigene Familie gründen und der Freundeskreis aus Personen besteht, mit denen sie ihren Arbeits- oder Wohnkontext teilen (ebd., 127).

Die große Mehrzahl der Menschen mit lebenslanger Behinderung arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Werkstätten bieten Personen, die gemäß § 136 SGB IX wegen Art und Schwere der Behinderung (noch) nicht oder nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können, eine berufliche Bildung, einen Arbeitsplatz oder aber die Möglichkeit, eine angemessene Tätigkeit auszuüben. Ende 2012 hatten im Bundesgebiet 74,5% der Beschäftigten in WfbM primär eine geistige Behinderung, 19% eine psychische Behinderung und 6,5% eine körperliche Behinderung (Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Sozialhilfeträger/con_sens 2013, 52). In den letzten Jahrzehnten sind neben dem sog. ersten und dem besonderen Arbeitsmarkt weitere Möglichkeiten der Erwerbsarbeit für Menschen mit Behinderung entstanden (vgl. Biermann 2008). Hier ist im Blick auf Menschen mit lebenslanger Behinderung insbesondere das Konzept der Unterstützten Beschäftigung gem. § 38a SGB IX zu nennen (vgl. Doose 2007). Daneben bestehen Möglichkeiten einer Integration in den ersten Arbeitsmarkt durch ausgelagerte Arbeitsplätze „unter dem Dach der WfbM“, die idealerweise in Regelarbeitsverhältnisse übergehen. Für Menschen mit chronischen psychischen Erkrankungen und Menschen mit psychischen Behinderungen haben sich zudem Tätigkeitsmöglichkeiten in sog. Zuverdienstfirmen mit der Möglichkeit stundenweiser Beschäftigung etabliert. Integrationsunternehmen oder -betriebe gem. § 132 SGB IX sollen Menschen mit lebenslanger Behinderung dauerhaft sozialversicherungspflichtige Beschäftigungsverhältnisse ermöglichen. Diese alternativen Arbeitsmöglichkeiten stehen Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen aber nur bedingt zur Verfügung. So stieg die Zahl der Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen in den Werkstätten für behinderte Menschen in den letzten Jahren weiter an (Detmar 2008, 6). Dies wird u. a. auf etablierte Kooperationsbeziehungen zwischen Förderschulen und Werkstätten zurückgeführt, die oft einen nahtlosen Übergang präjudizieren. „Im Verhältnis dazu sind die Kooperationsbeziehungen zwischen Schulen und Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes schwach ausgeprägt“ (ebd., 7). Menschen mit lebenslanger Behinderung sind häufig früh einsetzenden „Sozialisationsbedingungen in die Werkstatt hinein“ ausgesetzt, so dass Alternativen wenig in den Blick kommen (ebd., 14). Auf der anderen Seite bekommen Werkstätten zunehmend „den Charakter eines ‚Auffangbeckens‘ für Personen [...], die aufgrund von Leistungsproblemen unterschiedlicher Ursache auf dem all-

gemeinen Arbeitsmarkt nicht vermittelt werden können“ (ebd., 7). Zudem wurde in der Vergangenheit in den Fachausschuss-Sitzungen im Einzelfall oft nach Aktenlage entschieden, wobei ein „Großteil der Entscheidungen“ bereits im Vorfeld getroffen schien (ebd., 10). Die Wünsche der Betroffenen werden im Fachausschuss häufig nicht „systematisch zur Kenntnis gebracht bzw. genommen“, im Gegenteil: Bei etwa zwei Drittel der WfbM kam dies im Jahr 2006 „in keinem einzigen Fall“ vor (ebd., 11). Diese Befunde zeigen, dass es zur Sicherstellung teilhabeförderlicher Bedingungen am Arbeitsmarkt noch deutlichen Handlungsbedarf auch im Bereich der internen Steuerungsprozesse gibt.

In allen Arbeitsstätten nimmt die Zahl älterer Beschäftigter mit und ohne lebenslange Behinderung zu, so dass Anpassungen notwendig sein werden, um die Chancen der Teilhabe am Arbeitsleben so lange wie möglich zu erhalten – auch für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen. Der im Sechsten Altenbericht formulierte Anspruch auf Bildungsmaßnahmen für ältere Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer zum Erhalt der Arbeitsfähigkeit ist auch in diesen Settings umzusetzen. Auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt bereits etablierte Konzepte der Personalentwicklung für ältere Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer können hier innovative Impulse liefern.

Zur Bedeutung der Arbeit für die Identitätsentwicklung und den Erhalt der Identität führt Gröschke (2011, 183) aus, dass Arbeit – nicht nur im Sinne von Erwerbsarbeit – eine wichtige „Form des Selbstausdrucks, der Selbstbehauptung und Selbstverwirklichung“ darstellt und Erfahrungsräume für das Erleben von Kooperation und Interaktion bietet. Diesem umfassenden teilhabeorientierten Arbeitsbegriff steht ein ökonomischer und leistungsorientierter Arbeitsbegriff gegenüber. Für die Leistungen zur beruflichen Teilhabe in einer WfbM haben Menschen mit Behinderung ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeit zu erbringen (§ 18 SGB VI; § 136 SGB IX). Die Dynamik eines leistungsorientierten Arbeitsverständnisses ist damit auch in diesem „besonderen Arbeitsmarkt“ prägend für das Selbstverständnis der Beschäftigten, insbesondere im sog. Produktionsbereich. Für eine „arbeitsweltliche Gerechtigkeitserfahrung“ (ebd., 35) sind nach Gröschke drei Prinzipien grundlegend: Gleichheit, Leistung und Autonomie. Das Gleichheitsprinzip definiert sich über die Erfahrung, als Gleiche Beachtung zu finden. Häufig erleben Menschen mit Behinderung jedoch in der Arbeitswelt Benachteiligung und Diskriminierung. Als existenziellste Ungleichheitserfahrung nennt Gröschke die Arbeitslosigkeit. Das Leistungsprinzip setzt – so Gröschke (2011) – voraus, dass die Arbeitnehmerinnen und -nehmer entsprechend dem „jeweiligen Niveau (...) im jeweiligen Arbeitsfeld sozial anerkannt, gerecht bezahlt und gefördert werden“ (ebd., 35). Gemäß dem dritten Prinzip, dem Autonomieprinzip, hat jede bzw. jeder von ihnen ein Recht auf Selbstverwirklichung durch die Ausübung einer subjektiv als sinnvoll erachteten Tätigkeit. Vorhandene Potenziale und Ressourcen sollen nicht durch Fremdbestimmung eingeschränkt werden. „Diese drei Prinzipien und Kategorien subjektiv erlebter Gleichheit und Gerechtigkeit im Arbeitsleben stehen in einem unauflöselichen Wechselverhältnis, auf keines dieser Prinzipien kann verzichtet

werden“ (ebd., 36). Nur so kann (Erwerbs-)Arbeit ein Beitrag zu Anerkennung und Teilhabe sein. Schließlich ist auch eine gerechte Entlohnung für die realen Teilhabechancen von zentraler Bedeutung. „Wer von Arbeit, Anerkennung und Wertschätzung redet, darf von Geld nicht schweigen“ (Gröschke, 112).

Die individuelle Bedeutung der Arbeit und die individuellen Möglichkeiten der Teilhabe verändern sich mit dem Älterwerden merklich. Bereits in der Phase vor dem Ruhestand ist es notwendig, sich mit den sich wandelnden Kompetenzen und mit Einschränkungen des individuellen Leistungsvermögens auseinanderzusetzen, und das angesichts einer stark normierenden „Ethik des Beschäftigtseins“ (Ekerdt 2010, 69). Die Anforderung, bis zum Ende des Arbeitslebens und darüber hinaus aktiv und mit einer sinnvollen Tätigkeit beschäftigt zu sein, stellt ein Identifikationsangebot für ältere Menschen dar – „gegen die Unterstellung, überflüssig zu sein“, beinhaltet aber zugleich die Gefahr, das Leben vor und im Ruhestand zu normieren (ebd., 73), wodurch selbstbestimmte Gestaltungsspielräume im Übergang in den Ruhestand und im Ruhestand selbst eingeschränkt werden. Muße etwa als „vom Zeitdiktat befreite, freie Zeit“ (Gröschke 2011, 166) hat zwar individuell einen hohen Stellenwert im Sinne der Zeitsouveränität, der individuellen Selbstbestimmung über die eigene Lebenszeit. In der „leistungsfixierten Arbeits- und Tätigkeitsgesellschaft“ (ebd.) kann jedoch der Rückgang der individuellen Leistungsfähigkeit im subjektiven Erleben auch von Menschen mit lebenslanger Behinderung eine Irritation für bisherige Muster der Identitätsvergewisserung darstellen. Dabei kann ein fehlender Zugang zu Bildungsangeboten zusätzlich zu Kompetenzeinbußen führen oder diese beschleunigen (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013, 364).

Die beschriebenen Risiken unterstreichen die Notwendigkeit begleitender Angebote zur Vorbereitung auf den Ruhestand und für einen gelingenden Übergang in die nachberufliche Lebensphase.

5.2 Datenlage NRW: Beschäftigte in WfbM

Für Menschen mit Behinderung, die wegen Art oder Schwere der Behinderung nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können, bieten Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) Möglichkeiten zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Insgesamt arbeiten in NRW 64.341 Menschen mit Behinderung im Arbeitsbereich einer WfbM (Stichtag 31.12.2011, Quelle: LWL, LVR). Menschen mit einer geistigen Behinderung bilden mit 74,4% die größte Gruppe der WfbM-Beschäftigten, 20% der Beschäftigten haben eine psychische Behinderung und nur ein geringer Anteil von 5,6% der Beschäftigten hat vorrangig eine körperliche Behinderung (vgl. Tabelle 6).

Art der Behinderung	Beschäftigte in WfbM	
	Anzahl	Anteil in Prozent
Körperlich	3.613	5,6
Psychisch	12.844	20,0
Geistig	47.860	74,4
nicht zugeordnet	24	0,04
Insgesamt	64.341	100

Tabelle 6: Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in NRW nach Behinderungsart, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)

Der Anteil der Beschäftigten über 60 Jahre ist mit 4,2% im Vergleich zu den Anteilen der anderen Altersstufen eher gering, die größte Gruppe bilden die 40–49 jährigen Beschäftigten (29,7%), 21,7% sind im Alter zwischen 50 und 59 Jahren (vgl. Tabelle 7). Das bedeutet, dass in den kommenden Jahren die Anzahl Beschäftigter, die in Rente geht, stark zunehmen wird. Themen wie der Übergang in den Ruhestand gewinnen an Bedeutung und es werden vermehrt Angebote zur Vorbereitung auf den Ruhestand benötigt (vgl. Kapitel 5.3).

Art der Behinderung	Beschäftigte in WfbM	
	Anzahl	Anteil in Prozent
18–29 Jahre	14.744	22,9
30–39 Jahre	13.865	21,6
40–49 Jahre	19.076	29,7
50–59 Jahre	13.968	21,7
60–69 Jahre	2.687	4,2
Gesamt	64.340	100

Tabelle 7: Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in NRW nach Altersstufen, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)

Tabelle 8 zeigt die Verteilung der WfbM-Beschäftigten differenziert nach Altersstufen und Behinderungsart. Bei körperlich behinderten Menschen, die insgesamt allerdings nur eine kleine Gruppe unter den WfbM-Beschäftigten ausmachen, ist der Anteil junger Menschen auffällig hoch. Weit mehr als die Hälfte von ihnen ist unter 40 Jahre. Bei den psychisch behinderten Beschäftigten sind fast zwei Drittel der Beschäftigten zwischen 40 und 60 Jahre. Menschen mit geistiger Behinderung bilden die größte Gruppe unter den WfbM-Beschäftigten, die Verteilung über die Altersstufen ist recht gleichmäßig. Lediglich die über 60-Jährigen sind mit 4% unterrepräsentiert.

Altersstufen	Beschäftigte in WfbM					
	mit geistiger Behinderung		mit körperlicher Behinderung		mit psychischer Behinderung	
	Anzahl	Anteil in Altersstufen in Prozent	Anzahl	Anteil in Altersstufen in Prozent	Anzahl	Anteil in Altersstufen in Prozent
18–29 Jahre	12.323	25,7	1.118	30,9	1.294	10,1
30–39 Jahre	10.276	21,5	992	27,5	2.593	20,2
40–49 Jahre	13.737	28,7	880	24,4	4.452	34,7
50–59 Jahre	9.612	20,1	520	14,4	3.836	29,9
60–69 Jahre	1.912	4,0	103	2,9	668	5,2
Gesamt	47.860	100	3.613	100	12.843	100

Tabelle 8: Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in NRW nach Behinderungsart und Altersstufen, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)

Vorbereitung auf den Ruhestand

In Anlehnung an psycho- und sozialgerontologische Phasenmodelle zur Anpassung an den Ruhestand (Mayring 2000, 125) werden dabei im Blick auf Menschen mit lebenslanger Behinderung als Beschäftigte einer WfbM drei Phasen unterschieden (Gusset-Bährer 2004; Haveman & Stöppler 2010, 131):

- die Phase der Planung oder Antizipation des Ruhestands, die sowohl von Vorfremde als auch von Ängsten geprägt sein kann;
- der Prozess der Entscheidung für den Eintritt in den Ruhestand und
- der eigentliche Prozess der Anpassung an die neue Lebenssituation.

In der letzten Phase – so zeigte bereits die Studie zur „Soziologie des Ruhestands“ von Atchley (1976) – erleben Menschen im Ruhestand häufig zunächst eine Phase der Euphorie unmittelbar nach dem Berufsaustritt, die in eine Phase der Ernüchterung und Gefühle der Leere übergeht, bevor durch Neuorientierung und Neustrukturierung des Alltags auch neue Routine im Umgang mit der Lebenssituation entsteht.

Studien zu Anpassungsprozessen an die nachberufliche Lebensphase weisen auf eine Reihe von unterstützenden Faktoren hin: Ein höherer Bildungsstatus, Selbstbestimmung über den Zeitpunkt und die Ausgestaltung des Übergangs, eine gute soziale Einbindung jenseits des Arbeitsplatzes sowie ein guter Gesundheitszustand wirken sich positiv auf die Bewältigung des Rollenwechsels aus. In all diesen Punkten sind Menschen mit lebenslanger Behinderung benachteiligt, was die Notwendigkeit einer Begleitung im Übergang deutlich unterstreicht. Zudem haben insbesondere Menschen, die langjährig in institutionellen und Gruppenkontexten leben, oft keinen von den vermuteten Erwartungshaltungen anderer Personen unabhängigen Zugang zu eigenen Wünschen und Präferenzen. Sie sind „schlichtweg nicht gewohnt, ernsthaft und mit Nachdruck nach ihren Bedürfnissen, Ziel- und Zukunftsvorstellungen im Hinblick auf ihre Lebensgestaltung gefragt zu werden“ (Mair 2006, zit. n. Lindmeier 2013, 19). Der ersten zahlenmäßig breiten Generation von WfbM-Rentnerinnen und Rentnern fehlt es auch an Vorbildern, wie andere ehemalige Beschäftigte gewonnene Freiheiten nutzen. Daher ist es für individuell passgenaue Lösungen häufig wichtig, Selbstwahrnehmung und Selbstbestimmung (neu) zu erlernen und z. B. im Rückblick auf vergangene Lebensabschnitte Interessen und Präferenzen aufzuspüren, die für die Gestaltung der Zukunft wieder neu bedeutsam werden können. Dies gilt insbesondere auch für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen. Hier kann das Konzept der „basalen Selbstbestimmung“ (Weingärtner 2006) hilfreich sein.

Individuelle Unterstützung im Übergang

Eine Reihe von Maßnahmen zur individuellen Unterstützung hat sich bereits recht lange in Werkstätten für behinderte Menschen etabliert (Trost & Metzler 1995, 42). In Projekten der letzten zehn Jahre wurden unterschiedliche Aspekte der Gestaltung des Übergangs zu differenzierten Konzepten weiterentwickelt. Durch den Dialog mit den Betroffenen und die Erhebung ihrer Einschätzungen und Bedürfnisse in der Phase des Übergangs

wurde die Perspektive der zukünftigen Ruheständlerinnen und Ruheständler stärker in den Konzepten verankert (Mair & Hollander 2006; Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte 2005; Lindmeier 2010). Aus diesen Projekten lassen sich folgende Empfehlungen für die individuelle Unterstützung im Übergang in den Ruhestand ableiten:

a) Arbeitsplatzanpassung

- (vorausschauende) Anpassung der Anforderungen durch den Wechsel zu einfacheren Tätigkeiten und Vermeidung von besonders belastenden Tätigkeiten, möglichst innerhalb der bestehenden Arbeitsgruppen (Vermeidung von Sondergruppen für ältere Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer in der WfbM; vgl. Lindmeier 2013, 16)
- Nutzung technischer Hilfsmittel zur Arbeitsplatzanpassung
- Anpassung von Arbeitszeiten und Ausdehnung von Pausenzeiten (vgl. ebd., 17)
- Rückzugsmöglichkeiten wie Ruheräume
- spezielle Therapie- und Beratungsmöglichkeiten

b) Gestaltung des Übergangs

- Ermöglichung flexibler, schrittweiser Übergänge in den Ruhestand durch stufenweise Reduzierung der Arbeitszeit, z. B. durch stunden- oder tagesweise Arbeitsbefreiung (Teilzeitarbeit)
- Bildungs-, Beratungs- und Coachingangebote zur Vermittlung von Wissen über die Möglichkeiten und Herausforderungen der Lebensphase, zur Auseinandersetzung mit den eigenen individuellen Vorstellungen, zur Gesundheitsförderung und persönlichen Zukunftsplanung (vgl. Lindmeier 2013, 20)

c) Angebote für die Nacherwerbsphase

- Angebote der Tagesgestaltung (vgl. Kapitel 6)
- Unterstützung der Neugestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen (vgl. Kapitel 4)

Für manche Menschen mit lebenslanger Behinderung kann der Verbleib in der WfbM auch nach Erreichen der Altersgrenze sinnvoll sein, sofern die WfbM ein flexibles Angebot für diese Personengruppe vorhält. Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen benötigen jedoch primär eine frühzeitige, niederschwellige Beratung zu den Chancen und Alternativen der Lebensgestaltung im Ruhestand, um diese ohne sofortigen Handlungsdruck prüfen und fundiert wählen zu können (vgl. Lindmeier 2013, 18). Angehörige können die notwendige Unterstützung bei der Tagesgestaltung nicht leisten. Auch im ländlichen Raum sind Alternativen zur Weiterbeschäftigung in der WfbM vorzusehen.

Strukturelle Herausforderungen

Aus den Anforderungen an die Gestaltung des Übergangs ergibt sich ein spezifischer Fort- und Weiterbildungsbedarf des Personals in den Werkstätten für behinderte Menschen. Nicht nur die Mitarbeitenden der sog. begleitenden Dienste, die häufig spezifische Angebote für ältere Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer und ggf. bereits berentete ehema-

lige Beschäftigte durchführen, benötigen Wissen zu den altersbedingten Veränderungen bei Menschen mit lebenslanger Behinderung, sondern auch die Mitarbeitenden in der alltäglichen Begleitung der Beschäftigten. Die Sensibilität für altersbedingte Veränderungen und Bedürfnisse ist bei Gruppenleitungen sehr unterschiedlich ausgeprägt (Lindmeier 2013, 17). Zudem kommen organisatorische Aufgaben auf die WfbM zu, z. B. Fahrdienste zu flexibilisieren, um individuell zugeschnittene Arbeitszeitmodelle realisieren zu können (ebd., 16).

Werkstätten für behinderte Menschen, die unter ihrem Dach differenzierte Arbeits- und Beschäftigungsangebote vereinen (Integration von Arbeits- mit Förder- und Betreuungsbereichen), bieten in der Regel bessere Möglichkeiten der flexiblen Anpassung an die besonderen Bedarfe älterer Beschäftigter. Neben einer Differenzierung des Leistungsangebotes der Werkstätten ist auch der Ausbau von Netzwerkstrukturen sinnvoll, um Übergänge zwischen verschiedenen Beschäftigungs-, Unterstützungs- und Bildungsangeboten individuell bedarfsgerecht gestalten zu können. Wenn sich das Selbstverständnis der Werkstätten für behinderte Menschen vom Anbieter von Arbeitsplätzen für Menschen mit Behinderung weiterentwickelt hin zu dem Anspruch, ein sozialräumlich verankerter Treffpunkt mit Vermittlungs- und Beratungsfunktion zu sein, können WfbM z. B. wichtige Akteure in der Sicherung von Teilhabechancen für ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung auch über die Entlassung in die Nacherwerbsphase hinaus sein.

Im Blick auf die Unterstützungsangebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung im Übergang in den Ruhestand fehlt bislang eine koordinierte Zusammenarbeit zwischen den WfbM bzw. Tagesförderstätten, Wohndiensten, Angehörigen und spezifischen oder allgemeinen Bildungs- und Aktivitätsangeboten für Menschen im Alter in der Gemeinde. Eine Begleitung insbesondere von Menschen mit geistiger Behinderung bei der selbstbestimmten Gestaltung dieses Übergangs gelingt nur, wenn die Unterstützerinnen und Unterstützer in den verschiedenen Lebensbereichen kooperieren. Auch die Familienangehörigen sind in den Prozess der Planung und Gestaltung einzubeziehen, da die WfbM für Familien oft die einzige Brücke zu Unterstützungsangeboten der Behindertenhilfe ist und weil der Ausstieg aus der WfbM auch für die Alltagsgestaltung der Familien erhebliche Konsequenzen hat. Hier gilt es u. a. die Ressourcen der Familie im Management des Übergangs auszuloten, ohne diese zu überfordern, und eine vorausschauende Zukunftsplanung anzustoßen, die die Frage der Nachfolge von Schlüsselpersonen im informellen Netzwerk einschließt (vgl. Kapitel 4). Für die Unterstützung nach der Arbeitsphase sind Beratungsangebote für Familien ein wichtiger Baustein, um Zugänge zu familienunterstützenden Diensten, Bildungs- und Freizeitangeboten für das Seniorenalter zu erschließen (Lindmeier 2013, 18). Als Methode für die Planung der individuell erforderlichen Maßnahmen hat sich das Konzept Care und Case Management bewährt, das das Unterstützungsarrangement insgesamt in den Blick nimmt und ein Denken in versäulten Strukturen entlang der leistungsrechtlichen Zuordnung von Hilfen vermeidet (vgl. Hollander & Mair 2006).

Materielle Versorgungssicherheit

Während der Beschäftigungszeit in der Werkstatt sind die Beschäftigten unfall-, pflege-, kranken- und rentenversichert. Nach 20 Jahren Berufstätigkeit haben sie Anspruch auf eine Erwerbsunfähigkeitsrente (EU-Rente § 43 Abs. 6 SGBX VI), die mit Beginn des 65. Lebensjahres in eine Regelaltersrente umgewandelt wird, bzw. eine Altersrente für Schwerbehinderte. Bezieht die berentete Person zugleich Leistungen der Eingliederungshilfe, wird die Rentenzahlung zur Deckung der Leistungen eingesetzt. Während der Zeit der Werkstattbeschäftigung sind individuelle Maßnahmen zur finanziellen Altersvorsorge nur sehr begrenzt möglich (Haveman & Stöppler 2010, 127). Menschen mit lebenslanger Behinderung können in der Regel aus ihrer Lebensarbeitsleistung eine materielle Versorgungssicherheit im Alter nur auf sehr niedrigem Niveau erwirtschaften, so dass sie im Alter häufig mit sehr bescheidenen finanziellen Mitteln ihren Alltag gestalten (müssen).

5.5 Projektvignette

Projekt „Selbstbestimmt älter werden in einer WfbM“

Das in den Caritas-Werkstätten Arnsberg von 2007–2009 durchgeführte Projekt „Selbstbestimmt älter werden in einer WfbM“ zeigt beispielhaft, welche Rahmenbedingungen und Angebote ältere Menschen mit Behinderung darin unterstützen, so lange wie möglich am Arbeitsleben teilhaben zu können und auf den Ruhestand vorbereitet zu werden.

Ziele des Projektes:

- Verbleib in der WfbM trotz altersbedingt nachlassender Fähigkeiten so lange wie möglich und gewünscht;
- gezielte Vorbereitung auf den Ruhestand und Entwicklung einer Perspektive für die nachberufliche Phase;
- gesundes Älterwerden.

Kurzbeschreibung des Projektes:

Um die o.g. Ziele zu erreichen, haben die Caritas-Werkstätten Arnsberg verschiedenste Angebote und Rahmenbedingungen für ältere Menschen mit Behinderung entwickelt, wie z. B.:

- Individuelle Anpassung von Arbeitszeiten und -plätzen
- Sensibilisierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Situation älter werdender Beschäftigter (Fortbildungen, Hospitation in Einrichtungen für demenzkranke Menschen)
- Workshops und Kursangebote für ältere Beschäftigte
- Offener Seniorentreff „Auszeit“ in der Werkstatt während der Arbeitszeit
- Ehemaligenstammtisch
- Spezielle Angebote für Beschäftigte mit Demenz
- Bewegungsangebote für Seniorinnen und Senioren (nach dem Programm „KompAs – Kompetentes Altern sichern“)
- Checkliste für den sozialen Dienst (Beratung bei der Vorbereitung auf den Ruhestand)

Wichtig und förderlich bei der Entwicklung und Durchführung der Angebote sind die Partizipation der Menschen mit Behinderung an Planungsprozessen und eine Vernetzung aller Beteiligten (auch mit dem Wohnumfeld).

Ansprechpartnerin:

Stefanie Bierwagen

Tel.: 02937/969 848-13

Email: s.bierwagen-wfb@caritas-arnsberg.de

6 Gestaltung freier Zeit im Alter

6.1 Freizeitgestaltung im Alter und Besonderheiten bei Menschen mit lebenslanger Behinderung

Alltagsaktivitäten von Menschen im Alter berühren unterschiedliche Themenbereiche wie die Regeneration (z. B. Schlaf, Erholung, körperliches und geistiges Training), die Selbstpflege, die Selbstversorgung und Haushaltsführung, Arbeit und die Loslösung von der Arbeit (vgl. Kapitel 5) sowie die Gestaltung freier Zeit. Bei der Gestaltung wirklich „freier“ Zeit sind unterschiedliche Qualitäten der individuellen Teilhabe anzustreben und auszubalancieren: das Kreativsein, das Aktivsein, die emotionale und soziale Anteilnahme, die Möglichkeit, Neues zu erfahren und zu lernen, und die Unterhaltung (vgl. auch Hogg 1993, zit. nach Bigby 2004, 132). Die Gestaltung des Tages nach den eigenen Interessen und Vorstellungen wird im Alter erschwert, wenn Erfahrungen selbstbestimmter Tagesgestaltung im früheren Lebenslauf fehlen (Schäper et al. 2010). Umso wichtiger sind die Wahlfreiheit und die Freiwilligkeit der Teilnahme. Menschen mit Behinderung sollten auch Angebote ablehnen dürfen (Wacker 2001, 82f). Üblicherweise organisieren und verbringen Menschen im Alter ihre Aktivitäten allein oder mit Personen aus ihrem informellen sozialen Netzwerk: mit Angehörigen, mit Freundinnen und Freunden, mit Nachbarn oder Bekannten aus Vereinen oder sonstigen Angeboten. In einer Studie von Seifert (2010) zeigte sich, dass auch Menschen mit Behinderung als Freizeitpartner Freunde und Freundinnen und den Partner/die Partnerin bevorzugen. Besuche bei Freundinnen und Freunden und Bekannten sollten aktiv unterstützt werden.

Bei alten Menschen mit lebenslanger Behinderung spielen auch bei der Gestaltung freier Zeit professionelle Unterstützerinnen und Unterstützer eine wichtige Rolle. Erstens sind die persönlichen sozialen Netzwerke von alten Menschen mit lebenslanger Behinderung sehr klein. Zweitens sind Menschen mit lebenslanger Behinderung in jeweils unterschiedlichem Umfang bei der Wahrnehmung von Angeboten auf eine unterstützende Begleitung angewiesen. Drittens sind viele mit der Ermittlung, Sichtung und Belegung insbesondere von organisierten Angeboten überfordert (z. B. Kurse, Reisen, Veranstaltungsbesuche). Auch behinderte Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf sollen im Alter an Freizeitangeboten teilnehmen können (Wacker 2001). Und gerade Erwachsene, die noch in ihren Herkunftsfamilien leben, bemängeln die unzureichende Unterstützung bei der Freizeitgestaltung (Seifert 2010).

Neben einer mangelnden oder unflexiblen Unterstützung stellen hohe Kosten für Aktivitäten, fehlende Transportmittel und gleichgültige oder gar negative Einstellungen von Anbietern oder anderen Teilnehmenden, Barrieren für die Beteiligung dar. Über geringe finanzielle Mittel für die Freizeitgestaltung verfügen beispielsweise ehemalige Beschäftigte von WfbM, die in Wohneinrichtungen leben. Sie bekommen ein Taschengeld, während die Rente als Lohnersatzleistung vom Sozialleistungsträger einbehalten wird (Wacker 2001, 76). Und sie haben kaum Ersparnis (auf Grund der im Sozialhilferecht festgelegten Obergrenze des „Schonvermögens“). Für einen Teil der betroffenen Menschen mit lebenslanger Behinderung gewinnen Zuverdienstmöglichkeiten im Alter deshalb an Bedeutung – eine bislang noch nicht erforschte Thematik (s. Kapitel 5).

6.2 Datenlage NRW: Angebote zur Tagesstrukturierung

In NRW gibt es für Menschen mit Behinderung mit Anspruch auf Eingliederungshilfe die Möglichkeit, Leistungen zur Tagesstruktur zu beziehen – meistens im Rahmen von Gruppenangeboten (Leistungstyp 23 oder 24). In der Regel werden diese Angebote Menschen mit Behinderung gewährt, die stationär wohnen. Statistische Angaben zur Nutzung dieses Angebots durch Menschen mit Behinderung, die ambulant betreut wohnen, liegen lediglich für den Bereich des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL) vor. Hier erhalten insgesamt 6.602 Erwachsene mit Behinderung Leistungen zur Tagesstruktur, 91% davon wohnen stationär, 9% werden ambulant betreut.

	Stationäres Wohnen		
Altersstufen	mit LT 23/LT 24	Gesamt	Anteil
18–39 Jahre	2.685	13.668	19,6%
40–49 Jahre	2.797	11.292	24,8%
50–59 Jahre	3.619	10.891	33,2%
60–64 Jahre	1.442	3.306	43,6%
65–69 Jahre	1.412	1.758	80,3%
70–79 Jahre	1.564	1.942	80,5%
80–99 Jahre	236	323	73,1%
18–64 Jahre	10.543	39.157	26,9%
65–99 Jahre	3.212	4.023	79,8%
Gesamt	13.755	43.180	31,9%

Tabelle 10: Anzahl der stationär wohnenden Empfängerinnen und Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur (LT 23 bzw. LT 24) in NRW nach Altersstufen

Nach dem Ausscheiden aus der WfbM wächst der Anteil der stationär wohnenden Menschen, die ein tagesstrukturierendes Angebot in Anspruch nehmen (s. Tabelle 10). Während 27% der in NRW stationär wohnenden Menschen mit Behinderung unter 65 Jahren solche Leistungen in Anspruch nehmen, sind es 80% der 65-jährigen und älteren Menschen.

Neben dem Alter hängt die Inanspruchnahme von Leistungen zur Tagesstruktur auch mit der primären Behinderung zusammen (s. Tabelle 11). Für Menschen mit psychischer Behinderung spielen Angebote zur Tagesstruktur auch im erwerbsfähigen Alter bereits eine große Rolle. 57% der stationär lebenden psychisch behinderten Erwachsenen unter 65 Jahren sind Empfängerinnen bzw. Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur, wohingegen lediglich 15% der stationär Wohnenden mit geistiger Behinderung unter 65 Jahren und 13% derjenigen mit körperlicher Behinderung solche Angebote wahrnehmen. Im erwerbsfähigen Alter besuchen Menschen mit geistiger oder körperlicher Behinderung eher eine WfbM als andere tagesstrukturierende Angebote. Dagegen arbeiten von den stationär wohnenden psychisch behinderten Menschen unter 65 Jahren lediglich 21% in einer WfbM.

Stationäres Wohnen									
Altersstufen	Menschen mit geistiger Behinderung			Menschen mit körperlicher Behinderung			Menschen mit psychischer Behinderung		
	mit LT 23/ LT 24	Gesamt	Anteil	mit LT 23/ LT 24	Gesamt	Anteil	mit LT 23/ LT 24	Gesamt	Anteil
18–39 Jahre	862	8.955	9,6%	109	1.272	8,6%	1.707	3.417	50,0%
40–49 Jahre	956	7.673	12,5%	79	491	16,1%	1.760	3.120	56,4%
50–59 Jahre	1.255	6.802	18,5%	66	348	19,0%	2.296	3.735	61,5%
60–64 Jahre	608	2.016	30,2%	20	84	23,8%	810	1.196	67,7%
65–69 Jahre	870	1.079	80,6%	28	38	73,7%	513	639	80,3%
70–79 Jahre	1.052	1.300	80,9%	49	63	77,8%	459	568	80,8%
80–99 Jahre	183	245	74,7%	9	16	56,3%	44	62	71,0%
18–64 Jahre	3.681	25.446	14,5%	274	2.195	12,5%	6.573	11.468	57,3%
65–99 Jahre	2.105	2.624	80,2%	86	117	73,5%	1.016	1.269	80,1%
Gesamt	5.786	28.070	20,6%	360	2.312	15,6%	7.589	12.737	59,6%

Tabelle 11: Anzahl der stationär wohnenden Empfängerinnen und Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur (LT 23 bzw. LT 24) in NRW nach Behinderungsart und Altersstufen

Von den ambulant betreut wohnenden Menschen mit Behinderung nimmt lediglich ein geringer Anteil von 3% Leistungen zur Tagesstruktur in Anspruch. Genaue Zahlen dazu liegen nur für Westfalen-Lippe vor (s. Tabelle 12). Der Leistungstyp 24 kann zwischen den Leistungsträgern (LWL, LVR) und Leistungserbringern für sog. tagesstrukturierende Maßnahmen in eigenständigen Organisationseinheiten vereinbart werden, der Leistungstyp 23 für solche im organisatorischen Rahmen einer Wohneinrichtung. Bei Menschen mit psychischer Behinderung, die größte Gruppe im ambulant betreuten Wohnen, wächst der Anteil derjenigen, die Leistungen zur Tagesstruktur bekommen, mit dem Alter nur sehr leicht an und liegt bei den 65-Jährigen und Älteren bei 5%. Bei den ambulant betreut Wohnenden mit geistiger Behinderung gewinnen Angebote zur Tagesstruktur dagegen deutlich ab dem 65. Lebensjahr an Gewicht. Während lediglich 2% der unter 65-Jährigen mit geistiger Behinderung Leistungen zur Tagesstruktur beziehen, sind es 17% der 65-Jährigen und Älteren im ambulant betreuten Wohnen.

Ambulant betreutes Wohnen (nur LWL)									
Altersstufen	Menschen mit geistiger Behinderung			Menschen mit körperlicher Behinderung			Menschen mit psychischer Behinderung		
	mit LT 23/ LT 24	Gesamt	Anteil	mit LT 23/ LT 24	Gesamt	Anteil	mit LT 23/ LT 24	Gesamt	Anteil
18–39 Jahre	18	2.371	0,8%	0	245	0,0%	128	5.598	2,3%
40–49 Jahre	28	1.278	2,2%	2	166	1,2%	142	4.357	3,3%
50–59 Jahre	21	868	2,4%	2	150	1,3%	140	3.477	4,0%
60–64 Jahre	9	216	4,2%	2	32	6,3%	47	867	5,4%
65–69 Jahre	15	67	22,4%	1	11	9,1%	21	316	6,6%
70–79 Jahre	8	64	12,5%	0	13	0	9	222	4,1%
80–99 Jahre	0	1	0	0	0	0	0	18	0
18–64 Jahre	76	4.733	1,6%	6	593	1,0%	457	14.299	3,2%
65–99 Jahre	23	132	17,4%	1	24	4,2%	30	556	5,4%
Gesamt	99	4.865	2,0%	7	617	1,1%	487	14.855	3,3%

Tabelle 12: Anzahl der ambulant betreut wohnenden Empfängerinnen und Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur (LT 23 bzw. LT 24) in Westfalen-Lippe nach Behinderungsart und Altersstufen

6.3 Vorausschätzung des Unterstützungsbedarfs während des Tages

In den nächsten Jahren wird die Anzahl der Menschen mit lebenslanger Behinderung über 65 Jahren sprunghaft ansteigen. Es ist davon auszugehen, dass insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung, die auf (stationäre, ambulante oder familiäre) Unterstützung im Wohnen angewiesen sind, nach dem Ausscheiden aus der WfbM oder anderen Beschäftigungsangeboten auch Unterstützung bei ihrer Tagesgestaltung benötigen. Ihre Anzahl wird in den nächsten 20 Jahren nahezu um das Sechsfache steigen (vgl. Dieckmann et al. 2010, 58). Je nach eigenen Kompetenzen, Ressourcen und Interessen wird der Unterstützungsbedarf qualitativ und quantitativ im Einzelfall sehr unterschiedlich ausfallen. Ein verpflichtendes Gruppenangebot, das die vorher gewohnte Arbeitszeit abdeckt, stellt dabei keine Lösung dar, die den individuellen Bedarfen entspricht.

6.4 Anforderungen und Zukunftsaufgaben

Unterstützung einer individuellen Lebensführung

Zielkriterien für eine effektive Unterstützung der Alltagsgestaltung für Menschen mit einer lebenslangen Behinderung im Alter sind nach Bigby (2004, 136) und Schelbert & Winter (2001, 23)

- die Bereitstellung von Wahlmöglichkeiten für die individuelle Planung gemäß der eigenen Interessen,
- menschliche Beziehungen leben zu können, die Stärkung und Pflege sozialer Netzwerke,
- die Unterstützung der Teilnahme an Aktivitäten in der Gemeinde, z.B. auch an freiwilligem Engagement,
- die Aufrechterhaltung von Kompetenzen durch deren Gebrauch,
- die Förderung der Gesundheit bzw. eines gesundheitsförderlichen Lebensstils,
- die Schaffung von Gelegenheiten, um sich selbst wahrzunehmen und auf vielfältige Weise auszudrücken,
- sich weiter zu bilden,
- das Erleben von Muße zu ermöglichen.

Primär geht es um die Unterstützung einer individuellen Lebensführung, die gerade im Alter durch größere Freiheiten und Freiwilligkeit privilegiert ist. Statt Menschen mit lebenslanger Behinderung tagsüber mit einem verpflichtenden Gruppenangebot zu „versorgen“, ermöglicht eine stärker am individuellen Lebensstil orientierte Unterstützung, die Intensität der Begleitung auf Aktivitäten zu konzentrieren, die für die Person wirklich bedeutsam sind, und sie zu anderen Zeiten auf ein Minimum zu reduzieren. Die Unterstützung wird breiter angelegt in Bezug auf die unterstützten Aktivitäten, die soziale Konstellation (Einzelbegleitung, Gruppenkontext), die Zeitpunkte (z. B. an Wochenenden, in Abendstunden) und Zeitdauer sowie die Orte der Erbringung (in der Wohnung, in Räumen eines Tagesangebots, an anderen Orten in der Gemeinde). Unterstützung kann nur für wenige Stunden oder für weite Teile der Woche geleistet werden (vgl. Bigby 2004). Für einen kleinen Personenkreis muss tagsüber ständig eine Aufsicht oder eine Hilfe in der Nähe verfügbar sein. Eine Unterstützung während des Tages entlastet auch die familiären und professionellen Helferinnen und Helfer im Wohnen – zeitlich und psychologisch.

Erschließen und Planen von Angeboten im Gemeinwesen

Angebote, die alte Menschen mit lebenslanger Behinderung nutzen, sollten Teil einer inklusiv ausgerichteten Gelegenheitsstruktur in den Kommunen sein.

Auf der Basis der Evaluation tagesstrukturierender Angebote in Westfalen-Lippe formulieren Greving & Remke (2012, 223ff) und Dieckmann et al. (2013, 57ff) einige Entwicklungsbedarfe: Es sei Aufgabe der Kommunen und Kreise, Angebote für alle Bürgerinnen und Bürger im Alter koordiniert zu planen, deren inklusive Gestaltung zu befürworten und sie im Gemeinwesen bei den Zielgruppen bekannt zu machen (Öffentlichkeitsarbeit).

Eine solche koordinierte Planung kann zu einer sozialräumlich orientierten und vielfältigeren Angebotsstruktur führen, so wie das im Kinder- und Jugendbereich schon mancherorts passiert ist. Dazu müssen Anbieter der Behindertenhilfe- oder Altenhilfe, Kirchengemeinden, Bildungsträger (wie Volkshochschulen), Vereine und andere zusammenarbeiten. Eine systematische Kooperation bei der Angebotsplanung und bei der Verknüpfung mit der individuellen Hilfeplanung muss sich erst noch entwickeln.

Angebote in der Behindertenhilfe sollen sich öffnen für Menschen ohne lebenslange Behinderung, die als Nutzerinnen und Nutzer oder als ehrenamtlich Engagierte teilnehmen können. Insgesamt müssen Angebote im Sozialraum offen sein: erstens für Menschen mit Behinderung unabhängig von ihrer konkreten Wohnform und Art der Unterstützung (stationär, ambulant, familiär) und unabhängig vom Träger eines Wohndienstes, und zweitens 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 Behinderung, zu einer wechselseitigen Nutzung von Angeboten und zu Begegnungen kommen kann (vgl. Schwarte 2009, 189).

Eine generelle Öffnung schließt spezifische Angebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung nicht aus – z. B. die Freizeit mit Personen („Peers“) zu gestalten, die auch Behinderungserfahrungen gemacht haben, oder Bildungsangebote, die das spezifische Erleben bei Übergängen (von der Arbeit in den Ruhestand u. a.), in Krisen oder bei Krankheiten zur Sprache bringen (z. B. Psychoedukation).

Unter dem Gesichtspunkt der Inklusion lassen sich vier **Angebotsarten** unterscheiden (vgl. Krauss & Seltzer 1987 und Bigby 2004, 142):

1. Allgemeine Angebote für alte Menschen

Bestehende Angebote für alte Menschen in den Kommunen können auch von Menschen mit lebenslanger Behinderung genutzt werden (z. B. in Begegnungszentren, Vereinen, Bildungseinrichtungen, Kirchengemeinden, Freiwilligenagenturen usw.). Programme der Altenarbeit sind u. a.:

- Gruppen, die sich vor dem Übergang in die Nacherwerbsphase bilden, um gemeinsame Interessen zu verfolgen (Milz & Stöppler 2009, 179–195). In NRW wurden z. B. alte Menschen mit geistiger Behinderung in ZWAR-Gruppen, Netzwerken von Menschen „zwischen Arbeit und Ruhestand“, integriert (vgl. Haveman & Stöppler 2010, 131).
- Allgemeine Angebote für Menschen im Ruhestand. Diese Programme können sowohl für jüngere als auch für ältere Menschen mit Behinderung geeignet sein.
- Programme zur Gesundheitsvorsorge oder Rehabilitation (Bigby 2004, 246; vgl. Kapitel 8).
- Regelmäßige Tagesangebote in der Altenhilfe (z. B. die Tagespflege), die häufig für gebrechliche und/oder demente Personen geplant und zugänglich sind. Diese Programme werden vor allem von Pflegeheimen als strukturierte Tagesprogramme angeboten und können auch für Menschen mit Behinderung interessant sein.

2. Allgemeine Angebote für alte Menschen ergänzt durch einen spezialisierten Dienst

Ein allgemeines Angebot kann durch ein Hinzuziehen der Kompetenz eines spezialisierten Dienstes inklusiv gestaltet werden (z. B. in Bildungs- oder Kultureinrichtungen: Kurse, Führungen in Museen, etc.). Dabei kann es sich um eine Begleitung (z. B. eines ambulanten Wohndienstes) handeln, die ein Mensch mit Behinderung mitbringt, um ihn zu unterstützen, oder um jemanden, der vom Tagesangebot selbst organisiert ist und auf die gesamte Programmplanung stärkeren Einfluss hat.

3. Spezifische altersübergreifende Angebote für Menschen mit Behinderung

Alte Menschen mit lebenslanger Behinderung werden in laufende, altersgemischte Angebote der Behindertenhilfe integriert, z. B. in geschützte Arbeitsprozesse (Werkstattgruppen, unterstützte Beschäftigung, Zuvordienst), in Tages(förder)stätten oder Aktivitätszentren in den Gemeinden, in Freizeitgruppen oder Reiseangebote. Für die deutsche Fachdiskussion relativ neu ist der Gedanke, dass generationenübergreifende Angebote nicht nur aus pragmatischen, sondern auch aus konzeptionellen Gründen bereichernd für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sein können und altersstereotype Gestaltungsansätze vermieden werden.

4. Spezifische Angebote für Menschen mit Behinderung im Alter

Es wurden und werden vielerorts spezialisierte Tagesangebote ausschließlich für alte Menschen mit lebenslanger Behinderung geschaffen (z. B. Tagesgruppen für Seniorinnen und Senioren). Nicht allen Ruheständlern ist bewusst, dass sie wählen können, ob sie an einem solchen Gruppenangebot teilnehmen wollen oder nicht. Selbst die Teilnahme an einzelnen Aktivitäten wird oft nicht als freiwillig wahrgenommen.

Angebote der **Erwachsenenbildung** werden verstärkt zu folgenden Themen gewünscht: familiäre Beziehungen und Biografie; Wahrnehmung und Umgang mit Veränderungen im Alter, mit Krankheiten und Verlust Erfahrungen; gesundheitsförderlicher Lebensstil (Kochen und Ernährung, Sport); Glauben und Spiritualität (Greving & Remke 2012). Solche Angebote sollten mit den potentiellen Zielgruppen regelmäßig zusammen geplant und ausgewertet werden (Schwarte 2009, 200ff).

Bewegung und Sport gilt es angesichts eines überwiegend sitzenden Lebensstils („sedentary lifestyle“) von Menschen mit lebenslanger Behinderung stärker im täglichen Leben zu verankern (vgl. Dieckmann & Metzler 2013, 100). Haveman & Stöppler (2010, 167ff) beklagen den Mangel an Studien über körperliche Aktivitäten von älteren Menschen mit geistiger Behinderung, vor allem in Bezug auf Unterschiede zwischen Wohneinrichtungen und gemeindenahen Wohnformen, und heben den präventiven Charakter von körperlicher Bewegung und sportlichen Aktivitäten hervor. Freude an Bewegung und Sport muss bereits im früheren Leben geweckt werden. Schwimmen ist z. B. bei vielen Menschen mit lebenslanger Behinderung sehr beliebt.

Das **freiwillige Engagement** für und von älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung ist in Deutschland ein noch unterbelichtetes Thema:

Auf der einen Seite suchen Menschen mit lebenslanger Behinderung Freiwillige, um gemeinsam Unternehmungen zu starten und das Zusammensein mit Menschen zu erleben, die ein Interesse mit ihnen verbindet und die dabei nicht ihrem Beruf nachgehen. Verbreitet sind Einzelbegleitungen (z. B. bei Spaziergängen oder Einkäufen). Wilson et al. (2012) und Craig & Bigby (2012) haben darüber hinaus in Australien Teilnehmerinnen und Teilnehmer sich wöchentlich treffender allgemeiner Seniorengruppen zu Mentoren ausgebildet. Diese Freiwilligen stehen älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung zur Seite, die neu in diese Gruppen eingestiegen sind.

Auf der anderen Seite wollen sich Menschen mit lebenslanger Behinderung selbst im Alter engagieren. Freiwilligenagenturen sind noch nicht auf diesen Personenkreis eingestellt. Zukunftsweisend ist eine sozialräumliche Koordinierung der Freiwilligenarbeit zwischen den Diensten der Altenarbeit, der Behindertenhilfe, Freiwilligenagenturen und örtlichen Anlaufstellen, um Gesuche und Informationen koordiniert und effektiver vermitteln zu können.

Die Zugänglichkeit von Angeboten ist eng verknüpft mit der Frage der **Mobilität**. Auch deshalb haben nahe gelegene Angebote im Stadtteil bzw. in einer dörflichen Gemeinde Vorteile. Neben der Gestaltung einer barrierearmen Umwelt sind räumlich erreichbare, zeitlich verfügbare und kostengünstige Mobilitätssysteme von entscheidender Bedeutung. Neben dem öffentlichen Personennahverkehr gibt es in einigen Kommunen Sammelvereinbarungen mit Taxiunternehmen und einen auf Belange vor allem körperbehinderter Menschen ausgerichteten Fahrdienst. In der Behindertenhilfe sind Hol- oder Bringdienste häufig Bestandteil eines Aktivitätsangebots. Auch freiwillig Engagierte leisten in diesem Bereich häufig Hilfe.

Insgesamt wird empfohlen bei der **Entwicklung von Konzepten für die Tagesgestaltung** zu unterscheiden zwischen den inhaltlichen Angeboten, der hauswirtschaftlichen Versorgung während des Tages, den (unterschiedlich langen) Begleitungsbedarfen von Personen und der (im Einzelfall mitunter dauerhaften) Gewährleistung von Aufsicht. Eine aktuelle Übersicht über Angebote in Deutschland geben Schu et al (2014).

Individuelle Hilfeplanung

Für die individuelle Hilfeplanung können bewährte Instrumente zum Einsatz kommen wie das Planungsinventar für das Leben im Alter (PIA; vgl. Heller et al. 1996, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 177), in dem der Freizeit ein hoher Stellenwert zukommt. Im Vorfeld der Planung werden in geeigneter Form die individuellen Kompetenzen, die sozialräumlichen Bezüge und Ressourcen, sowie die Wünsche und Bedürfnisse der Nutzerinnen und Nutzer erhoben und dokumentiert (Schwarte 2009, 142–144). Menschen mit Behinderung sind angemessen zu beteiligen. Sie wählen und entscheiden selbst, an welchen Angeboten sie teilnehmen.

Sonst besteht die Gefahr, dass das Angebot die Nachfrage bestimme (Havemann & Stöppler 2010, 74). Die Assistenz ist in Abstimmung mit den wohnbezogenen Hilfen zu planen.

Auch in der individuellen Hilfeplanung müssen die verschiedenen örtlichen Angebotsträger kooperieren. Bigby (2001) berichtet von einem Dienst aus Australien, der als Vermittler, als „Makler“ von Angeboten und Unterstützung fungiere („brokerage“). In diesem Zusammenhang weisen Haveman & Stöppler (2010, 170f) auf die sog. Freizeit- und Bildungskonsulenten der Sozialpädagogischen Dienste in den Niederlanden hin. Sie sind regional organisiert, werden über die Pflegeversicherung finanziert und ihnen kommt im Bereich der Freizeitvermittlung eine wichtige Funktion zu. Auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung aus stationären Wohneinrichtungen können die Freizeit- und Bildungskonsulenten in Anspruch nehmen. Sie beraten Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen bzw. rechtliche Betreuerinnen und Betreuer über geeignete Formen der Freizeitbeschäftigung und Bildung und unterstützen Organisationen, Freiwillige und Teilnehmende bei der Gestaltung von Aktivitäten (vgl. Haveman & Stöppler 2010, 171).

6.5 Projektvignetten

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). Das Modul gewährt Menschen mit einer geistigen Behinderung im Nacherwerbsalter eine pauschalierte Geldleistung, mit der sie Angebote zur Tagesstrukturierung nutzen können.

Ziele des Projektes:

- Gestaltung der neuen Lebensphase „Ruhestand“
- Aufbau einer neuen Tagesstruktur vor allem außerhalb der eigenen Häuslichkeit, ausnahmsweise auch innerhalb der eigenen Häuslichkeit
- Aktivierung und Erhalt der Möglichkeiten zur Selbstbestimmung
- Kontakt mit anderen behinderten und nichtbehinderten Menschen
- Kompetenzerhalt und Kompetenzanpassung

Kurzbeschreibung des Angebots:

Je nach Hilfebedarfsgruppe erhalten alte Menschen mit geistiger Behinderung 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 für 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 einem Gruppenangebot für 1,5 bis 2 Stunden). Fahrdienste werden häufig mit angeboten und separat berechnet. Dienstleister können aus der Behindertenhilfe, Altenhilfe oder anderen Bereichen stammen. Das Leistungsmodul kann unabhängig von der Wohnform in Anspruch genommen werden. Die Nutzerinnen und Nutzer können Angebote unterschiedlicher Leistungserbringer kombinieren. Die monatlichen Pauschalen reichten 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. Biografiearbeit, 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).

Weiterführende Informationen:

Rahmenrichtlinien für das Modul:

<http://www.soziales.bremen.de/sixcms/media.php/13/Richtlinie%20Seniorenmodul%2012-2010%20.pdf>

Liste der Angebote im Rahmen des Moduls „Tagesbetreuung für alt gewordene geistig und geistig/mehrfach behinderte Menschen“ (Stand 8.3.2011) unter:

<http://www.soziales.bremen.de/sixcms/media.php/13/Angebote%20Modul%20Tagesbetreuung%20f%FCr%20alt%20gewordene%20Stand%2008%2003%202011.pdf>

Ansprechpartnerin:

Gaby Thomes

Tel.: 0421/361 592-46

E-Mail: Gaby.Thomes@soziales.bremen.de

„Zukunft gestalten – Förderung der Selbstständigkeit von älteren Menschen mit Behinderung“

Das Projekt „Zukunft gestalten – Förderung der Selbstständigkeit von älteren Menschen mit Behinderung“ wurde in enger Zusammenarbeit zwischen dem Landratsamt Biberach und der St. Elisabeth-Stiftung durchgeführt (Laufzeit 2011–2013). Es ist ein Beispiel dafür, bestehende Angebote für alte Menschen in den Kommunen auch für ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung zu öffnen.

Ziel:

Älteren Menschen mit geistiger und/oder psychischer Behinderung Zugang zu bereits vorhandenen Seniorenangeboten der Altenhilfe zu ermöglichen.

Kurzbeschreibung:

Ausgangspunkt des Projektes war zunächst, ältere Menschen mit Behinderung vom Arbeitsleben in den Ruhestand zu begleiten. In dem Zusammenhang wurden die Teilnehmenden u. a. auch danach befragt, welche Angebote sie sich für eine möglichst selbstbestimmte, inklusive Gestaltung des Ruhestands wünschen. Bei der Umsetzung der Wünsche stand im Vordergrund, bereits existierende wohnortnahe Vereine und Angebote der Altenhilfe zu nutzen und Menschen mit Behinderung Zugangswege zu diesen Angeboten zu eröffnen. Eine grundsätzliche Bereitschaft der in der Altenhilfe tätigen Vereine und Einrichtungen, auch ältere Menschen mit Behinderung in ihre Angebote aufzunehmen, war vorhanden. Dabei hat es sich als hilfreich herausgestellt, Ansprechpartnerinnen bzw. -partner der Seniorenangebote über das Projekt und die Besonderheiten von Menschen mit Behinderung zu informieren. Zur Unterstützung wurden ehrenamtliche Personen einbezogen, die bei Bedarf Menschen mit Behinderung zu den Angeboten begleitet haben.

Um die Inhalte auch über die Projektlaufzeit hinaus weiter zu verfolgen, erachten die Projektträger es für wichtig, die bestehenden Kontakte zu pflegen und die ehrenamtlichen Personen in ihrer Arbeit weiter zu unterstützen.

Weiterführende Informationen:

<http://www.biberach.de/zukunft-gestalten.html>

Flyer zum Projekt:

http://www.biberach.de/fileadmin/Dateien/Landratsamt/Kreissozialamt/Fachbereich_Soziales/Projekt_Zukunft_gestalten/Flyer_Zukunft_gestalten.pdf

Ansprechpartner und -partnerin:

Florian Burth (Kreissozialamt Biberach)

Tel. 07351/52-6503

E-Mail: Florian.Burth@biberach.de

Renate Weingärtner (St. Elisabeth-Stiftung, Geschäftsbereichsleitung des Heggbacher Wohnverbundes)

E-Mail: renaete.weingaertner@st-elisabeth-stiftung.de

7 Wohnen

7.1 Bedeutung von Wohnen

Der Mensch ist nicht zufällig in die Welt geworfen, sondern auf der Erde örtlich verankert (Flade 2006, 14). Im Zentrum der Wohnumwelt eines Individuums steht die Wohnung, in der alte Menschen in Deutschland etwa zwei Drittel ihrer Wachzeit verbringen (Steffen et al. 2007, Dieckmann 2008, 279f). Die Wohnung bildet den Mittelpunkt der Haushaltsgemeinschaft und den Ausgangs- und Rückkehrpunkt im täglichen Leben. Das Wohnumfeld ist das Gebiet, in dem Nachbarinnen und 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 und zum Teil auch solche idealerweise fußläufig zu erreichen sind. Zur Wohnumwelt gehören darüber hinaus der Stadtteil bzw. die Gemeinde und weiter entfernt liegende Geschehensorte, die eine Person im Alltagsleben aufsucht, inklusive der Wege, die sie dorthin und von dort wegführen. Unter Wohnumwelt wird der Lebensraum eines Individuums verstanden, ein physisch abgrenzbarer und in sich gegliederter Handlungsraum des Alltagslebens. Diese Wohnumwelt ist beim Individuum als subjektiver Handlungsraum kognitiv und emotional repräsentiert (Dieckmann 2012).

Wohnen umfasst Handlungen, mithilfe derer die Menschen ihr alltägliches Leben organisieren, mit anderen interagieren, ihre Wohnumwelt gestalten, ihrem Leben Bedeutung verleihen und Identität gewinnen. Durch diese Handlungen eignen sich Menschen Umweltgegebenheiten an, die dadurch zu der für sie persönlich bedeutsamen, eigenen Wohnumwelt werden.

Ageing in place

Diese umweltbezogenen Handlungen werden „gewohnt“, zu Routinen, gehen leicht und zuverlässig von der Hand. Wenn Alltagskompetenzen an sich begrenzt sind und im Alter eingeschränkt werden, kann eine gewohnte und zugleich an Kompetenzen angepasste Wohnumwelt kompensatorisch wirken, z. B. wenn die eigene Fortbewegung eingeschränkt ist und wichtige Anlaufpunkte in der Nähe erreichbar oder Mobilitätshilfen verfügbar sind. Die Wohnumwelt kann individuelles und soziales Handeln behindern oder ermöglichen. Die Wohnung ermöglicht die Herstellung von Privatheit – d. h. selbstbestimmt und losgelöst von Rollenanforderungen zu handeln und sich zu erleben, die Regulation von Nähe und Distanz in der Kommunikation und in sozialen Beziehungen sowie die Darstellung des Selbst in Übereinstimmung und Differenz zu anderen. Die Wohnumwelt kann Kommunikation, Kontakte und eine Vielfalt von Aktivitäten zugänglich machen. Über die rein alltagsfunktionale Betrachtungsweise hinaus hat die Wohnumwelt für das Individuum eine persönliche Bedeutung. Die Wohnumwelt schenkt Sicherheit und Schutz, wird vertraut und steht für Beständigkeit. Sie wird von einem zunehmenden Gefühl der Zugehörigkeit und – je nach Erfolg der Wohnhandlungen – des Wohlbefindens begleitet. Die Wohnumwelt wird zu einem Teil der eigenen Person: Es entsteht Ortsbindung und Ortsidentität.

Erst wenn wir uns nicht wie zuhause fühlen, fällt auf, was Wohnumwelten wie selbstverständlich leisten. Viele der heutigen alten Menschen mit Behinderung haben große Teile ihres Lebens in einem „Heimkosmos“ (Winkler 2013, 161) verbracht, in denen es ihnen an existenziell wichtigen Wohnqualitäten mangelte.

Winkler (2013) untersuchte die Wohnbedingungen von Menschen mit geistiger oder körperlicher Behinderung in Heimen, ausgehend vom Jahr 1945 bis in unsere heutige Zeit. Er analysierte die subjektiven Eindrücke und Erlebnisse, von denen ehemalige Heimbewohner und -bewohnerinnen berichteten, „[...] haben sich doch in ihren Köpfen und Herzen [...] die Routinen des Heimalltages tief eingegraben“ (ebd., 162).

Georg B. erzählt aus dem Heimalltag der 1960er und 1970er Jahre: „Die Brüder [Mitarbeiter des Heimes] waren bis auf wenige streng und arrogant. Sie beschimpften uns sehr oft, bevormundeten und unterdrückten uns. [...] Wir wurden auch oft geschlagen [...]. Fernsehen war nur im alten Speisesaal. Ein Fernseher pro Haus. Geguckt wurde, was die Brüder sehen wollten. Was wir gern gesehen hätten, interessierte die nicht. [...] So machte es keinen Spaß hier zu wohnen. [...] So schikanierten uns einige mit Unterstützung der älteren Brüder. Am schönsten war es, wenn die Brüder Feierabend hatten um halb neun“ (ebd., 176). „Mit dem Einzug ins

Einzelzimmer [1983] lockerte sich die Atmosphäre. Keiner passte mehr auf, wann ich nach Hause kam oder abends ins Bett ging. Das gefiel mir sehr auch mal bis 22.30 Uhr aufzubleiben, ohne dass jemand rummaulte. Auf diese ewige Spannung konnte ich gut und gerne verzichten, wie viele andere auch“ (Winkler 2013, 177f).

Eine Frau mit Körperbehinderung beschreibt ihre Heimsituation in den 1960er und 1970er Jahren so: „Jegliche finanziellen und organisatorischen Angelegenheiten wurden ohne mich von der Heimverwaltung erledigt. Dadurch gerieten, ohne dass es mir richtig bewusst wurde, meine persönlichen Bedürfnisse immer mehr in den Hintergrund [...]. Erst nach Jahren der absoluten Versorgung und Überbehütung in diesem Heim merkte ich allmählich, wie entwürdigend dieser Zustand eigentlich ist“ (Greckl 1982, 40-42, zit. n. Rudloff 2013, 118–119).

Übergriffe durch körperliche, psychische, sexuelle, aber auch durch indirekte strukturelle Gewalt fanden (und finden immer noch) in Einrichtungen der Behindertenhilfe und Einrichtungen der psychiatrischen Versorgung statt. Erfahrungen jahrelanger Ohnmacht, des Ausgeliefertseins prägen bis heute den oft angstbesetzten, wenig selbstbewussten oder gar fordernden Umgang dieser Generation mit aktuellen Fragen des Wohnens.

Artikel 19 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen fordert, dass „Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011). Auch das Wohn- und Teilhabegesetz NRW (§ 1, § 2) stärkt das Recht auf Selbstbestimmung und Selbstständigkeit in betreuten Wohneinrichtungen. Alte Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung haben den Wunsch, so lange wie möglich zuhause, in ihrer gewohnten Umgebung wohnen zu bleiben. Durch einen Umzug im Alter, der mit der Veränderung der Wohnumwelt einhergeht, verlieren viele Menschen mit lebenslanger Behinderung mühsam und oft über lange Zeit aufgebaute „Ressourcen“ (die Mobilität in der Wohnumwelt, soziale Beziehungen, ihre Haushaltsführung, die Teilhabe an sozialen Aktivitäten, u. a.). Ein Umzug erzwingt eine Neuorganisation der sozial-räumlichen Beziehungen und des Selbstkonzepts sowie den Neuaufbau von Ortsidentität und Ortsbindung. Umzüge sind riskante, kritische Lebensereignisse. Der Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung erleichtert die Teilhabe und Inklusion im Alter, sorgt für Kontinuität im Lebenslauf. 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. „Ageing in place“ heißt das zentrale Handlungskonzept: Unterstützende Dienste und vielfältige Wohnmöglichkeiten sind so zu entwickeln, dass ältere Menschen in ihrer lokalen Gemeinschaft wohnen bleiben und vor Ort älter werden können (Howe 1999, zit. n. Bigby 2004, 159). „[...] die nordrhein-westfälische Landesregierung setzt sich für einen Paradigmenwechsel ein: weg von einem weiteren Ausbau von Groß- und Sondereinrichtungen hin zu quartiersbezogenen Wohn- und Pflegearrangements“ (Landtag NRW 2013, 56).

„Ageing in place“ steht dafür, die Wahlmöglichkeiten von älteren Menschen zu maximieren, indem man ihnen ermöglicht, solange sie es wünschen und sie dazu fähig sind, in der Wohnsituation ihrer Wahl zu bleiben. Die Umgebung wird an die Person angepasst, nicht die Person in eine neue Umgebung umgesiedelt. Das Konzept 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 Lebensbezüge und Bindungen und die Identität zu gefährden.

Und es geht auch 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. Eine Studie in Bezug auf Heime der Eingliederungshilfe, spezialisierte Pflegeheime und Altenpflegeheime zeigt zumindest für psychisch behinderte Menschen in Berlin, wie „zufällig“ und oft nicht sachlich begründet (Pflege-)Heimeinweisungen erfolgen (Zimmermann 2012).

7.2 Datenlage NRW: Wohnen

Wie wohnen Erwachsene mit lebenslanger Behinderung in NRW? Tabelle 13 gibt wieder, wie viele erwachsene Empfängerinnen und Empfänger von Eingliederungshilfe in NRW stationär oder ambulant unterstützt oder ohne professionelle Wohnhilfe leben. Die Angaben sind nach der Art der Primärbehinderung und nach Altersstufen differenziert. Die Daten sind unvollständig, weil Personen, die allein oder mit Angehörigen ohne professionelle Eingliederungshilfe wohnen und nicht in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) arbeiten bzw. aus einer WfbM ausgeschieden sind, nicht in der Eingliederungshilfestatistik erfasst werden.

Bis ins mittlere Lebensalter lebt ein großer Teil der 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 Geschwistern oder anderen Angehörigen (vgl. Dieckmann et al. 2010; Dieckmann & Metzler 2013, 52ff). Je älter Menschen mit lebenslanger Behinderung werden, desto geringer ist der Anteil, der noch allein oder bei Angehörigen lebt. In Baden-Württemberg lebten zum Stichtag 31.12.2007 8,6% der 65- bis 69-jährigen Menschen mit einer wesentlichen Behinderung ohne ambulante Wohnhilfe in privaten Haushalten; bei den 70-Jährigen und Älteren waren es 9,2% (Kommunalverband Jugend und Soziales 2008). Bei Älteren mit geistiger Behinderung dürfte der Anteil noch 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 zit. n. Bigby 2004, 162).

Altersstufen	Menschen mit geistiger Behinderung			Menschen mit körperlicher Behinderung			Menschen mit psychischer Behinderung		
	Stationäres Wohnen	Ambulantes Wohnen	Ohne Wohnhilfe mit WfbM	Stationäres Wohnen	Ambulantes Wohnen	Ohne Wohnhilfe mit WfbM	Stationäres Wohnen	Ambulantes Wohnen	Ohne Wohnhilfe mit WfbM
18–29 Jahre	4.634	2.596	7.672	853	216	684	1.587	5.271	700
	(31,1%)	(17,4%)	(51,5%)	(48,7%)	(12,3%)	(39,0%)	(21,0%)	(69,7%)	(9,3%)
30–39 Jahre	4.321	2.347	4.835	419	269	547	1.830	7.091	1.286
	(37,6%)	(20,4%)	(42,0%)	(33,9%)	(21,8%)	(44,3%)	(17,9%)	(69,5%)	(12,6%)
40–49 Jahre	7.673	2.786	5.324	491	328	401	3.120	10.048	2.328
	(48,6%)	(17,7%)	(33,7%)	(40,2%)	(26,9%)	(32,9%)	(20,1%)	(64,8%)	(15,0%)
50–59 Jahre	6.802	1.867	3.115	348	283	220	3.735	7.965	2.029
	(57,7%)	(15,8%)	(26,4%)	(40,9%)	(33,3%)	(25,9%)	(27,2%)	(58,0%)	(14,8%)
60–69 Jahre	3.095	574	427	122	79	40	1.835	2.648	342
	(75,6%)	(14,0%)	(10,4%)	(50,6%)	(32,8%)	(16,6%)	(38,0%)	(54,9%)	(7,1%)
70–79 Jahre	1.300	112	0	63	17	0	568	624	0
80–89 Jahre	235	8	0	15	0	0	60	57	0
90–99 Jahre	10	0	0	1	0	0	2	2	0
Gesamt	28.070	10.290	21.373	2.312	1.192	1.892	12.737	33.706	6.685

Tabelle 13: Anzahl der Eingliederungshilfeempfängerinnen und -empfänger in NRW nach Behinderungsart, Art des Wohnens und Alter (und %-Anteile der Wohnform an Behinderungsart in den Altersstufen bis 69 Jahre), Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)

Bei 60-jährigen und älteren Menschen mit geistiger Behinderung dominiert eindeutig noch das stationäre gegenüber dem ambulant betreuten Wohnen (80,5% vs. 12,0%; 4.640 gegenüber 694 Personen). Deutlich schrumpft im Alter der Personenkreis, der allein oder bei Angehörigen lebt auf 7,4% – allerdings fehlen hier, wie bereits erwähnt, Angaben zu denjenigen Personen, die nicht an eine WfbM angegliedert sind. Von den alten psychisch behinderten Menschen wohnen dagegen in NRW mehr ambulant betreut als in stationären Wohnheimen oder Wohngruppen (54,9% vs. 40,2%; 3.331 gegenüber 2.465 Personen). Bei der kleinen Zahl der primär körperbehinderten Leistungsempfängerinnen und -empfänger überwiegt die stationäre Wohnunterstützung. Allerdings ist für diesen Personenkreis zu beachten, dass das Leben in der eigenen Wohnung mit ambulanter Unterstützung häufig über die Hilfe zur Pflege (SGB XII, §§ 61ff) finanziert wird.

Menschen mit lebenslanger Behinderung, die Leistungen der Eingliederungshilfe und zusätzlich Leistungen der sozialen Pflegeversicherung erhalten

Von den insgesamt 43.180 Menschen mit Behinderung, die in NRW in **stationären Wohneinrichtungen** der Eingliederungshilfe leben (Stichtag 31.12.2011), sind ca. 42% (N= 18.041) als pflegebedürftig im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung eingestuft und erhalten Leistungen nach

§ 43a SGB XI (Quelle: Datenauswertung des LWL und des LVR). Der Anteil der als pflegebedürftig eingestuften steigt nur bei Menschen mit psychischer Behinderung kontinuierlich ab dem 50. Lebensjahr mit dem Alter an (vgl. Abbildung 5). Von der Heimbewohnerschaft mit geistiger Behinderung ist mehr als die Hälfte bereits vor Erreichen des Alters als pflegebedürftig eingestuft. Bei den heute alten Bewohnerinnen und Bewohnern mit geistiger Behinderung ist der Anteil derjenigen mit Pflegestufe geringer als bei den jüngeren. Was sich mit dem Älterwerden der Bewohnerschaft ändert, ist nicht so sehr die Quantität der Pflegebedürftigen, sondern die Qualität und der Umfang der im Einzelfall notwendigen pflegerischen Hilfe.

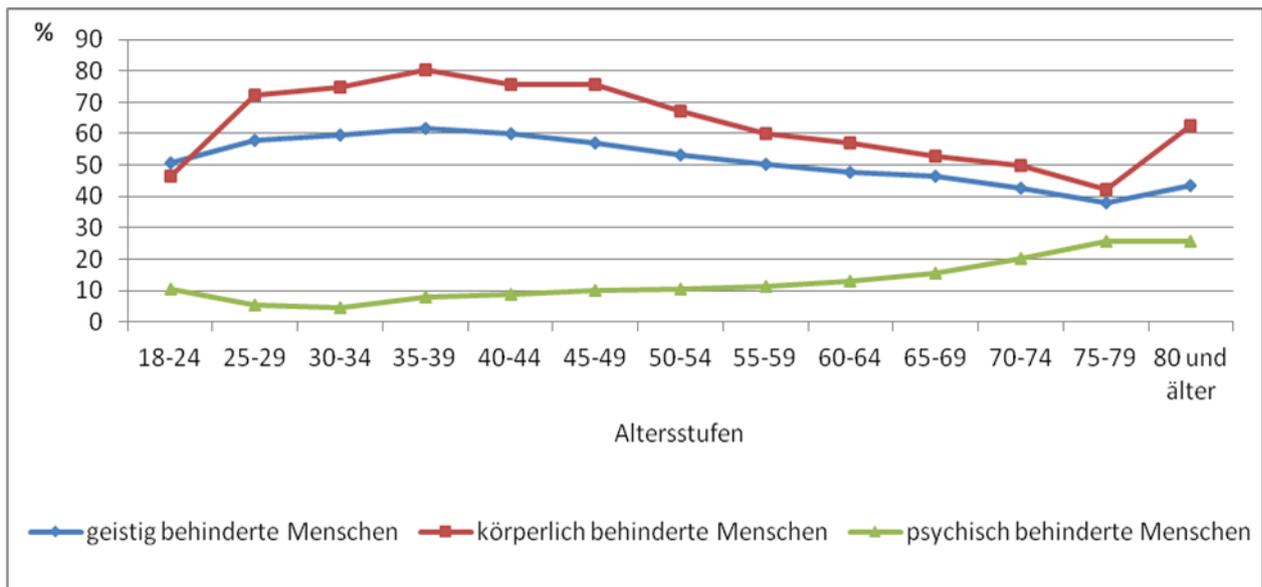


Abbildung 5: Anteil der pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung in stationären Wohneinrichtungen (Leistungsbezieher nach § 43a SGB XI) an der jeweiligen Altersstufe bezogen auf Behinderungsarten, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: Datenauswertung des LWL und des LVR)

Für NRW liegen keine statistischen Angaben zu Pflegeeinstufungen von Menschen mit Behinderung vor, die ambulant betreut oder ganz ohne Wohnhilfe seitens der Eingliederungshilfe leben.

Im Forschungsprojekt „Alter erleben“ (Dieckmann & Metzler 2013) ergaben sich für 45-jährige und ältere Menschen mit vorwiegend geistiger Behinderung für Baden-Württemberg folgende Werte: 59% der Menschen, die im **familiären Kontext ohne Wohnhilfe** betreut werden, sind als pflegebedürftig eingestuft: 13,6% in die Pflegestufe 3, 50% in die Pflegestufe 2, 34,8% in die Pflegestufe 1 und nur 1,5% in die Pflegestufe 0. Von den älteren Menschen mit geistiger Behinderung, die **ambulant betreut wohnen**, sind dagegen nur 14% eingestuft, und zwar vornehmlich in Pflegestufe 1 (41,7%), Pflegestufe 2 (33%) oder Pflegestufe 0 (25%) – nicht in Pflegestufe 3 (Dieckmann & Metzler 2013, 49).

Menschen mit lebenslanger Behinderung in stationären Pflegeheimen

Wie viele alte Menschen mit lebenslanger Behinderung in NRW in stationären Pflegeheimen leben, ist nicht bekannt. Aus unterschiedlichen Quellen

liegen Angaben zur Anzahl der Pflegeeinrichtungen und -plätze für Personenkreise mit bestimmten Behinderungen und deren Belegung vor. Gemäß der Auflistung der Landschaftsverbände gibt es 105 vollstationäre Pflegeeinrichtungen nach SGB XI für Menschen mit Behinderung mit 3.769 Plätzen (vgl. Tabelle 14).

Information und Technik Nordrhein-Westfalen (IT-NRW) kommt nach einer etwas anderen Systematik zum Stichtag 15.12.2011 auf 153 Pflegeheime für behinderte, psychisch kranke oder schwerkranke bzw. sterbende Menschen nach SGB XI mit 6.974 Plätzen. Zum Stichtag lebten dort 5.853 pflegebedürftige Menschen (vgl. Tabelle 15). Die Altersverteilung der Bewohnerschaft in diesen spezialisierten Pflegeheimen ist nicht bekannt. Im Unterschied zu klassischen Altenpflegeheimen ist anzunehmen, dass ein Großteil der Bewohnerinnen und Bewohner unter 60 Jahre alt ist.

Ausrichtung/ überwiegende Personengruppe	Anzahl der Einrichtungen	Anzahl der Plätze
Geistig behinderte Menschen	6	239
Psychisch behinderte Menschen	11	501
Körperlich behinderte Menschen (v. a. Multiple Sklerose-Kranke; Multiple Sklerose könnte auch zu den neurologischen Erkrankungen gezählt werden)	5	113
Sinnesbehinderte Menschen	5	243
Allgemein: „pflegebedürftige Behinderte“ ⁷	21	1.206
Neurologisch Erkrankte (v. a. Wachkoma- u. Schlaganfall-Patienten)	48	1.304
Dauerbeatmete Menschen	9	163
Gesamt	105	3.769

Tabelle 14: Anzahl vollstationärer Pflegeeinrichtungen nach SGB XI für Menschen mit Behinderung; Quelle: eigene Berechnungen auf der Basis der Listen des LWL (Stand: 12.6.2013) und des LVR (Stand 13.12.2011)

⁷ Eine vorrangige Ausrichtung auf eine Behinderungsart ist bei diesen Einrichtungen nicht angegeben; es handelt sich vermutlich um Pflegeeinrichtungen, die ausgerichtet sind für Menschen mit geistiger, psychischer oder körperlicher Behinderung bzw. Mehrfachbehinderungen. In einer Konzeption wird beispielsweise der zu pflegende Personenkreis wie folgt beschrieben: „MS, Querschnittslähmungen, Schwerstbehinderungen infolge frühkindlicher Hirnschäden, Wachkoma“.

Art der Pflegeheime	Anzahl der Einrichtungen	Anzahl der Plätze	Anzahl der Pflegebedürftigen
Pflegeheime für Behinderte	23	1.157	985
Pflegeheime für psychisch Kranke (auch gerontopsychiatrische Einrichtungen)	56	4.064	3.316
Pflegeheime für Schwerkranke und Sterbende (hierzu gehören auch Einrichtungen für Wachkomapatienten und Palliativstationen)	74	1.753	1.552
Gesamt	153	6.974	5.853

Tabelle 15: Anzahl stationärer Pflegeeinrichtungen (Pflegeheime) für behinderte, psychisch kranke oder schwerkranke bzw. sterbende Menschen nach SGB XI; Quelle: Tabellen zur „Pflegestatistik über stationäre Einrichtungen“ von IT.NRW (Stand: 15.12.2011)

Es fehlen auch Daten darüber, wie viele Menschen mit lebenslanger Behinderung in welchem Alter ambulante Leistungen und/oder ein Pflegegeld aus der sozialen Pflegeversicherung erhalten.

7.3 Vorausschätzung zum Wohnen

Verallgemeinerbare detaillierte Vorausschätzungen liegen für den Personenkreis mit geistiger Behinderung aus Westfalen-Lippe vor (Dieckmann et al. 2010; Dieckmann & Giovis 2012): Im Jahre 2030 werden fast die Hälfte aller Bewohnerinnen und Bewohner in stationären Wohnheimen 60 Jahre oder älter sein. Ihre absolute Anzahl wird sich in den nächsten 20 Jahren vervierfachen. Wohnheime werden in 20 Jahren vor allem auch Lebensorte für geistig behinderte Seniorinnen und Senioren sein – das gilt ganz unabhängig davon, ob es in den nächsten Jahren gelingen wird, ambulant unterstützte Wohndienste quantitativ und qualitativ weiter auszubauen, um die steigenden Bedarfszahlen zu decken (vgl. Dieckmann et al. 2010, 65).

Bis 2030 ist mit einer Verdoppelung der ambulant unterstützt wohnenden Erwachsenen mit geistiger Behinderung zu rechnen, wenn die aktuelle Praxis der Gewährung und Inanspruchnahme von Wohnhilfen in die Zukunft projiziert wird. Bisher werden nur wenige geistig behinderte Seniorinnen und Senioren von ambulanten Wohndiensten unterstützt [258 Personen in Westfalen (Stand 2010), ebd., 32]. Die Anzahl der 60-Jährigen und Älteren wird sich bis zum Jahr 2030 verzehnfachen, ihr relativer Anteil wird von 7% auf 36% steigen. Über ein Drittel der Klientinnen und Klienten im ambulant unterstützten Wohnen wird 2030 zu den Seniorinnen und Senioren gehören.

In die Vorausschätzung geht die empirisch fundierte Annahme ein, dass die weit überwiegende Zahl geistig behinderter Seniorinnen und Senioren auf eine professionelle Wohnunterstützung angewiesen sein wird, weil Angehörige nicht (mehr) in der Lage sein werden, in dem bisherigen Ausmaß Hilfe zu leisten. Personen aus den geburtenstarken 1960er Jahrgängen, die aktuell zwischen 40 und 50 Jahre alt sind, werden in den nächsten Jahren verstärkt Wohnhilfen beantragen. 2030 werden lediglich 5% der Seniorinnen und Senioren mit geistiger Behinderung ohne professionelle Unterstützung eigenständig oder bei Angehörigen wohnen.

7.4 Anforderungen und Zukunftsaufgaben

Wohnen in der Herkunftsfamilie im Alter

Da die meisten Menschen mit einer lebenslangen Behinderung keine eigene Familie gegründet haben, ist es für sie schwierig, ohne Unterstützung von professionellen Helferinnen und Helfern oder der Herkunftsfamilie im eigenen Haushalt zu leben. Als Erwachsene bleiben sie häufig im Elternhaus wohnen. Die Einstellungen der Eltern gegenüber unterschiedlichen Wohnformen sind mitentscheidend dafür, wie sich ihre Wohnbiografie gestaltet. Seifert (2010) unterscheidet auf der Basis von Interviews mit Angehörigen von Menschen mit Behinderung Eltern, die außerfamiliäre Wohnalternativen für ihre erwachsenen Kinder anstreben – sei es nun in den herkömmlichen oder innovativen Wohnangeboten der Behindertenhilfe – von Eltern, die ihre Familie – zum Teil ergänzt um Hilfe von außen – auch in Zukunft als den Wohnort für ihr „Kind“ sehen. Verstärkt durch kulturelle Normen und aus mangelndem Wissen über die Qualität in Wohnalternativen, neigen auch viele Eltern mit Migrationsgeschichte dazu, ihr erwachsenes Kind zuhause weiter wohnen zu lassen (ebd., 23).

Hellmann et al. (2007) haben sich mit der Lebenssituation von älteren Menschen mit einer Schwerst- oder Mehrfachbehinderung (ab 40 Jahren) beschäftigt, die noch bei ihren Eltern wohnen. Die Zukunftsfragen, die mit dem Älterwerden einhergehen, belasteten sowohl die Menschen mit Behinderung als auch ihre Eltern. Viele schwerstbehinderte Angehörige wollten die körperlichen Verluste ihrer Eltern nicht wahrhaben, viele Eltern ihre Sorgen über nachlassende Kräfte ihren Kindern gegenüber nicht zeigen. Darüber hinaus stellte der altersbedingte Wegfall der WfbM oder anderer tagesstrukturierender Angebote die Familien vor enorme Probleme. Eltern wie schwerstbehinderte Angehörige teilten den Wunsch, so lange wie möglich zusammenzuleben, ohne jedoch konkrete Vorstellungen zu entwickeln, wie das gehen kann. Problemvermeidendes Verhalten ist in Familien, in denen ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung wohnen, eine häufig anzutreffende Strategie (Van Wallegghem & Serneels 1993). Erst wenn die familiäre Versorgung plötzlich zusammenbricht, erfolgt in einer Notlage der abrupte Umzug in eine dann oft stationäre Wohneinrichtung. Auf den Wechsel haben die älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung wenig Einfluss und sie haben es in der Regel sehr schwer, sich in solchen Grundstrukturen zurechtzufinden (vgl. Wacker 2001, 51f).

Wie Menschen mit lebenslanger Behinderung und ihre Angehörigen frühzeitig und nachhaltig begleitet werden können, um Entscheidungen zu treffen, zeigen die Beispiele aus Nordamerika (wo ein viel größerer Anteil alter Menschen mit lebenslanger Behinderung noch in den Familien lebt), die im Kapitel 4 (S. 60ff.) dargestellt sind. Das BMBF-Projekt „Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause – Innovative Beratungs- und Unterstützungsangebote im Ablösungsprozess“ hat Angebote mit und für die Familien sowie für die Schulung von Multiplikatoren entwickelt (Burtscher 2011).

Älterwerden im Haushalt einer Zweiten Familie

Das Wohnen in einer „Gastfamilie“ – wir bevorzugen es, von einer Zweiten Familie zu sprechen, weil der Mensch mit Behinderung zum festen Mitglied des Haushalts wird und nicht Gast bleibt – stellt gerade für ältere Menschen mit Behinderung, die lange in der Herkunftsfamilie gelebt haben, eine geeignete Alternative zum stationären Wohnen dar. 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 (vgl. Thönnies 2012). Sie erleben, dass sie zur 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. Im Alter ergeben sich für die Bewohnerinnen und 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 Behinderung in Zweiten Familien schätzen die Normalität des Zusammenlebens abseits von Wohneinrichtungen und -diensten der Behindertenhilfe. Sie schätzen es, nicht in erster Linie als Behinderte wahrgenommen zu werden. Familien, die nichtverwandte Menschen mit Behinderung aufgenommen haben, fühlen sich in hohem Maße verpflichtet, ihre behinderte Mitbewohnerin bzw. ihren 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, eine Mitbewohnerin bzw. einen Mitbewohner mit Behinderung 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 Freundinnen und Freunde mit einspringen. Angesichts der wirksamen zwischenmenschlichen Normen gilt es aber auch, die Familien vor Überforderung zu schützen (Dieckmann et al. 2013, 56), indem z. B. die eigenen Pläne der Bezugspersonen in Zweitfamilien respektiert und ggf. Wohnalternativen für Menschen mit Behinderung vermittelt werden, indem Treffpunkte außerhalb der Wohnung und Freizeitbegleitungen aufgetan werden, indem Kurzzeitunterbringungen ermöglicht werden.

Ambulant oder stationär unterstütztes Wohnen

Bis heute leben alte Menschen mit geistiger Behinderung (60 Jahre und älter) in NRW vor allem in stationären Wohnsettings. Ambulant betreut wohnen bislang wenig über 60-Jährige und wenig Menschen mit hohen Hilfebedarfen oder Pflegeeinstufungen. Psychisch behinderte Erwachsene, die Wohnhilfe benötigen, leben bereits heute überwiegend ambulant unterstützt in der eigenen Wohnung. Der demografische Wandel führt in den nächsten 30 Jahren zu einem starken Anstieg der absoluten Anzahl und des relativen Anteils der Seniorinnen und Senioren (60 Jahre und älter) in stationären und ambulant unterstützten Wohnformen (vgl. Dieckmann et al. 2010).

Das ambulant unterstützte Wohnen ist wie die kleinen stationären (Außen-)Wohngruppen konzeptionell noch nicht auf das Älterwerden der Klientinnen und Klienten vorbereitet. Bisher bleibt ihnen bei steigenden oder veränderten Unterstützungsbedarfen häufig keine Alternative als in ein stationäres Wohnheim zu ziehen. Das entspricht in den meisten Fällen nicht den Wünschen der Klientinnen und Klienten selbst, ist rechtlich problematisch im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention und unwirtschaftlich angesichts zusätzlicher Heimkapazitäten, die infolge des demografischen Wandels geschaffen werden müssten (vgl. Dieckmann et al. 2013).

Stationäre Wohnheime haben zum Teil damit begonnen, sich auf das Älterwerden ihrer Bewohnerschaft einzustellen, z. B. gesundheitsbezogene Dienste einzurichten, die Hilfeplanung anzupassen u. v. a. m.

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 zweieinhalb Jahren (Schönberg & De Vries 2010). Etwa die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner von Altenpflegeheimen verstirbt innerhalb des ersten Jahres nach Aufnahme (ebd., 371), 64% aller Empfängerinnen und Empfänger stationärer Pflegeleistungen waren in 2011 80 Jahre oder älter, fast jede/jeder Zweite (46%) 85 Jahre oder älter (Bundesministerium für Gesundheit 2013a).

In den letzten Jahren haben traditionelle Leistungserbringer der Behindertenhilfe stationäre Pflegeeinrichtungen für geistig behinderte Menschen mit einem Versorgungsvertrag gemäß SGB XI geschaffen. Menschen mit geistiger Behinderung, die in diese Einrichtungen ziehen, fallen aus den Leistungen der Eingliederungshilfe heraus. Die Leistungsträger der Eingliederungshilfe fühlen sich für diesen Personenkreis originär nicht mehr zuständig. Der Leistungserbringer hat zugleich ein wirtschaftliches Eigeninteresse, diese Pflegeeinrichtung möglichst auszulasten. 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 und lebenslaufspezifischen Teilhabechancen des Individuums. Grundsätzlich haben alle Menschen mit Behinderung ein Recht auf Eingliederungshilfe. Der Berliner

Behindertenbericht hebt hervor, dass „[...] unabhängig vom Lebensalter Anspruch auf Eingliederungshilfe [besteht]. Ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung sollen deshalb solange wie möglich in ihrer vertrauten Umgebung wohnen bleiben“ (Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz 2003, 132).

Auf die üblichen Veränderungen im Unterstützungsbedarf im Alter ist daher 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, die in der regionalen Teilhabeplanung verankert sind, können für manche am Lebensende, in der Regel in den letzten beiden Lebensjahren, eine Lebensqualität sichernde Funktion haben. Auch Wohngemeinschaften für demenziell Erkrankte in der Altenhilfe könnten für Menschen mit lebenslanger Behinderung und Demenz geöffnet werden und wohnortnahe Teilhabechancen bieten (vgl. Dieckmann et al. 2013, 49f).

Menschen mit geistiger Behinderung werden auch immer wieder in klassische Altenpflegeheime „platziert“: Sie sind dann meistens viel jünger als die anderen Bewohnerinnen und Bewohner, leben viel länger dort und haben andere Bedürfnisse. Die Altenpflegeheime sind als langjähriger Wohnort für die Lebensphase „Alter“ ungeeignet und im Allgemeinen nicht in der Lage, Menschen mit geistiger Behinderung die gesellschaftlich üblichen Teilhabechancen zu bieten (Haveman & Stöppler 2010, 148; Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz 2003, 132).

Zukunft des Wohnens und der Wohnunterstützung

Gängige Wohn- und Unterstützungsarrangements für Erwachsene mit geistiger Behinderung sind in der Tabelle 16 im Überblick dargestellt. In der Behindertenhilfe gibt es derzeit große Bemühungen, die Vielfalt der Wohnmöglichkeiten mit individuell angepassten Unterstützungsarrangements, die zwischen dem eigenständigen Wohnen ohne professionelle Unterstützung und dem klassischen stationären Wohnheim liegen, qualitativ und quantitativ zu verbreitern (für eine Zusammenschau im Hinblick auf Möglichkeiten im Alter siehe Steffen & Fritz 2006).

		Eigenständiges Wohnen: Trennung von Wohnung und prof. Unterstützung		
Wohnarrangement		unabhängiges Wohnen mit informellen Unterstützer/innen (z. B. Eltern, Geschwister)	unabhängiges Wohnen allein, mit Partner/in oder Freund/innen • freie Wahl der Mitbewohner/innen	unabhängiges Wohnen allein, mit Partner/in oder Freund/innen in Nachbarschaft mit anderen Menschen mit Behinderung • freie Wahl der Mitbewohner/innen • keine Wahl der Nachbar/innen
Beispiele		Wohnen in Herkunftsfamilie	Betreutes Wohnen allein, zu zweit, als WG	Betreutes Wohnen im Drubbel („Cluster“) allein, zu zweit, als WG

Tabelle 16: Gängige Wohn- und Unterstützungsarrangements für Erwachsene mit geistiger Behinderung

Gemeinschaftliches Wohnen: teilweise Integration von Wohnung und prof. Unterstützung			Stationäres Wohnen: Integration von Wohnung und prof. Unterstützung		
Wohnen im Haushalt einer Unterstützerfamilie - eingeschränkte Wahl der Familie	Wohnen in einer Wohn-, Haus- oder Siedlungsgemeinschaft von Menschen mit und ohne Behinderung in unterschiedlich großen Wohnungen mit gemeinschaftlichen Einrichtungen und kooperierenden Unterstützungsdiensten • freie Wahl der Mitbewohner/innen in WG eingeschränkt • eingeschränkte Wahl der Haus- und Siedlungsmitbewohner/innen	Wohnen in einer Hausgemeinschaft von Menschen mit Behinderung oder anderem Unterstützungsbedarf in unterschiedlich großen Wohnungen mit gemeinschaftlichen Einrichtungen und Unterstützungsdiensten • freie Wahl der Mitbewohner/innen in WG eingeschränkt • keine Wahl der Hausmitbewohner/innen	kleinere Wohnhäuser (3–10 Personen) • keine oder eingeschränkte Wahl der Mitbewohner/innen	Wohnheime (10–60 Personen) • keine Wahl der Mitbewohner/innen • keine Wahl der Hausmitbewohner/innen	Komplexeinrichtung (> 60 Personen) • keine Wahl der Mitbewohner/innen • keine Wahl der Hausmitbewohner/innen
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

Es soll auch für alte Menschen mit lebenslanger Behinderung möglich werden, solange sie wünschen und es eben geht, in ihrem angestammten Zuhause zu verbleiben. Die Wohnung, das Wohnumfeld sowie die Unterstützung beim Wohnen müssen „passen“ bzw. anpassbar sein. Ist die Wohnung, ist das unmittelbare Wohnumfeld barrierefrei bzw. lässt es sich entsprechend umgestalten? Für Menschen mit lebenslanger Behinderung werden dringend mehr barrierefreie Wohnungen in den Städten und Gemeinden in NRW benötigt. Haben die Dienste die Spielräume und sind sie in der Lage, für die Klientinnen und Klienten verlässlich zusammenzuarbeiten und den Umfang und die Art ihrer Unterstützung an die individuellen Bedarfe anzupassen? Unterstützungsleistungen umfassen u. a. die pädagogische Unterstützung, hauswirtschaftliche Hilfen, Mobilitätshilfen und eine qualifizierte pflegerische Unterstützung. Der Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung, z. B. ambulant betreut in der eigenen Wohnung oder bei Angehörigen, 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 Unterstützungspersonen in der Wohnung entlasten. Für die Weiterentwicklung des Lebensstils einer Person im Alter müssen die Angebote der Behindertenhilfe ergänzt um andere Dienstleistungen (z. B. aus der Altenarbeit) flexibel und verfügbar sein.

Aufgelistet sind Bausteine für eine Strategie, um das „Ageing in place“ zu ermöglichen (u. a. Heller 2004):

1. Umgestaltung und bauliche Veränderungen der physischen Umwelt (öffentliche Infrastruktur und Institutionen, Einrichtungen und Dienste für die Versorgung im Alltag, Wohnungen und Wohnumfelder).
2. Schulung und Bildungsprozesse „on the job“ für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen (Verständnis für Alterungsprozesse erhöhen, notwendige Kompetenzen entwickeln).
3. Änderungen der personellen Besetzung (Stellenanteile und fachliche Zusammensetzung), Nutzen und Stärkung vorhandener informeller Ressourcen (Fachkräfte können die anderen Unterstützerinnen und Unterstützer anleiten und entlasten).
4. Heranziehen anderer Dienstleistungen zur fachlichen Unterstützung (Kooperationen mit anderen Anbietern).
5. Strategische Kooperation mit lokalen Altenpflegeeinrichtungen und -diensten und Initiativen der Altenarbeit.
6. Menschen mit Behinderung wird ein Leistungsträger übergreifendes persönliches Budget zur Verfügung gestellt, wodurch sie ihre Hilfeleistungen selbst auswählen und kombinieren können.
7. Es gibt eine lokale Anlauf- und Beratungsstelle, die in der Lage ist, Menschen mit und ohne Behinderung im Alter über alle Arten von Hilfen und Angeboten zu informieren bzw. spezifische Anliegen abzuklären und weiterzuleiten.

Dass eine dauerhafte Wohnperspektive im Alter in der eigenen Wohnung auch für Menschen mit hohem Hilfebedarf verwirklichtbar ist, zeigt die Evaluation zweier ambulant unterstützter Wohngemeinschaften, die in Hausgemeinschaften eingebunden sind (Greving et al. 2012, 81ff; zur Wohngemeinschaft des Integrativen Wohnhauses in Münster siehe Kapitel 7.5). Die Landschaftsverbände in NRW gewähren im ambulant betreuten Wohnen der Eingliederungshilfe spezifische Leistungsmodule in Ergänzung zu pädagogischen Fachleistungsstunden. So können zusätzlich hauswirtschaftliche Hilfen (LT A) und „Hintergrundleistungen“ (LM HD), z. B. für die Inanspruchnahme einer Nachtbereitschaft oder eines Nachtdienstes, vereinbart werden (Wedershoven & Balzer 2012). In den evaluierten Fällen übersteigen die Einzelfallkosten für den Lebensunterhalt, das Wohngeld und die ambulanten Wohnleistungen der Eingliederungshilfe nicht oder nur in geringem Maße die Kosten, die für das stationäre Wohnen der Bewohnerinnen und Bewohner angefallen wären bzw. vorher angefallen waren. Für die ambulant betreuten Bewohnerinnen und Bewohner sind die Möglichkeiten der Teilhabe, Selbstbestimmung und Inklusion allerdings deutlich größer als in gängigen stationären Wohneinrichtungen. Und diese Möglichkeiten werden auch genutzt.

Die Zusammenschau von ambulanten Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflegeversicherung bietet große Chancen. Wünschenswert wäre die routinemäßige Ermöglichung der Zusammenführung dieser Leistungen im Rahmen eines integrierten, trägerübergreifenden persönlichen Budgets; die Anerkennung von stationären Wohngruppen und Wohnheimen als eigene Häuslichkeit, so dass Pflegeversicherungsleistungen im vollen Umfang gewährt werden; sowie die Anerkennung pflegekompetenter Wohndienste als Erbringer von ambulanten Pflegeleistungen im Sinne der Pflegeversicherung.

Beim „Wohnen im Drubbel“, wie es z. B. in Münster realisiert wird (Hoppe 2006), und dem ähnlichem Konzept der „Key Ring Networks“ im englischsprachigen Raum (Simmons 1998) lebt eine Gruppe von Menschen mit Behinderung in unmittelbarer Nachbarschaft in verschiedenen Mietwohnungen, wird professionell unterstützt und hilft sich gegenseitig (vgl. Bigby 2004, 169). Auch die Mitgliedschaft eines Menschen mit Behinderung in einer Wohngenossenschaft eröffnet mit Blick auf das Alter Vorteile (vgl. Greving et al. 2012, 106). Bewohnerinnen und Bewohner haben ein lebenslanges Wohnrecht in der Genossenschaft und können z. B. Genossenschaftsangebote für ältere Menschen in Anspruch nehmen (bis hin zum Einzug in eine Demenz-WG).

Als Alternative zum Alleinwohnen können auch quartiersbasierte unterstützte Wohngemeinschaften attraktiv werden bei steigenden Hilfebedarfen im Alter. Sie können sowohl der Vereinsamung entgegenwirken als auch für den Kostenträger wirtschaftlicher sein (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, 52f).

Quartiersansätze

Wohndienste und Wohn(ungs)angebote lassen sich als Teil der Unterstützungsstruktur in einem (weiter gefassten) Sozialraum und einem (enger gefassten) Quartier begreifen und aus dieser Perspektive heraus weiterentwickeln und mit anderen Diensten und Angeboten aus der Behindertenhilfe, der Altenhilfe/Altenarbeit, dem Gesundheitswesen und mit anderen zivilgesellschaftlichen Akteuren vernetzen.

Das Denken in wohnungsnahen Quartiersstrukturen ist in der Altenarbeit bereits weit verbreitet. Im Hinblick auf Menschen mit Behinderung entwerfen Schädler & Rohrman (2009, 69–74) das Szenario eines inklusiven Gemeinwesens: Träger müssen sich der örtlichen Gemeinde, dem Stadtteil verpflichtet fühlen, ihn proaktiv mitgestalten und ihre Angebote in enger Kooperation mit den Akteuren vor Ort entwickeln, zu Gunsten eines örtlich vernetzten Angebots an Hilfen. Sozialleistungsträger wirken dezidiert im Gestaltungsauftrag der Kommunalpolitik. Angebote finden im Rahmen der örtlichen Daseinsvorsorge statt, um Teilhabemöglichkeiten zu erweitern. Die Kommune steuert und moderiert in Abstimmung mit den Leistungsträgern den Umbauprozess, u. z. sektorübergreifend (Behinderten- und Altenhilfe) mit dem Ziel der inklusiven Gestaltung örtlicher Angebote (im Sinne eines Disability Mainstreaming) und der Partizipation von Menschen mit und ohne Behinderung im Planungsprozess.

Mit Blick auf das Älterwerden sollte Wohnassistenz verstärkt für kleinräumliche Quartiere, Nachbarschaften, einen in räumlicher Nähe wohnenden Kreis von Klientinnen und Klienten konzipiert werden. Siedlungs- und Hausgemeinschaften, „Wohndrubbel“ und Nachbarschaften können dazu beitragen, soziale Netzwerke umzubauen und zu erhalten und Selbsthilfepotenziale zu aktivieren. Für andere Quartiersbewohnerinnen und -bewohner kann die räumliche Nähe solcher Hausgemeinschaften oder Nachbarschaften, die umfangreiche Unterstützungsdienste bereithalten (z. B. eine Nachtbereitschaft, einen Nachtdienst), anziehend sein und die wirtschaftliche Erbringung von Dienstleistungen erleichtern.

Die Gestaltung von Quartieren mit dem Konzept der Quartiersansätze (vgl. ausführlich Graumann et al. 2012; Dieckmann et al. 2013, 34ff) sollte zum einen die Versorgungssicherheit gewährleisten und zum anderen – und das ist eine Weiterentwicklung zu den Ansätzen in der Altenhilfe – im Sinne der Inklusion zu mehr Teilhabemöglichkeiten für die Einzelnen führen. Ein inklusives Quartier braucht Begegnungsräume für Menschen mit und ohne Behinderung – auch um den Perspektivenwechsel und Einstellungswandel bei Quartiersbewohnerinnen und -bewohnern zu fördern (Deutscher Verein 2011) – und eine Kommunikationsstruktur, die die Informationen direkt den Menschen mit Behinderung zur Verfügung stellt (Dieckmann et al. 2013, 36). Quartiersansätze in der Altenhilfe gehen von einer sehr hohen Regiekompetenz der Nutzerinnen und Nutzer aus. Das bedeutet, dass konzeptionell davon ausgegangen wird, dass Entscheidungen über die Gestaltung des Unterstützungsarrangements allein den Nutzerinnen und Nutzern obliegen, z. B. in Bezug auf die Auswahl der Assistentinnen und Assistenten, die Art der Leistungen

und die Assistenzzeiten. Die Voraussetzung der Regiekompetenz ist bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig nicht gegeben, so dass das Assistenzprinzip an diesen Stellen nicht greift. Während klassische, aus der Altenhilfe stammende Quartiersansätze überwiegend mit Laienhelferinnen und -helfern arbeiten, können diese in der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung lediglich einen Teil der Aufgaben übernehmen (Graumann et al. 2012, 77; Dieckmann et al. 2013, 38).

Wie eine solche inklusive Sozialplanung für die Lebensphase Alter im konkreten Sozialräumen aussehen kann, wird zurzeit in einigen Kommunen erprobt, z. B. in Münster-Hiltrup und Wettringen/Kreis Steinfurt (BMBF-Projekt SOPHIA, Schäper et al. 2014) und in Frechen (Quartiersprojekt der Gold-Krämer Stiftung, siehe Kap. 7.5).

7.5 Projektvignetten

Wohngemeinschaft des Integrativen Wohnhauses in Münster

Die Wohngemeinschaft des Integrativen Wohnhauses in Münster ist ein positives Beispiel dafür, wie auch Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und hohem Hilfebedarf ein möglichst selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung außerhalb von Sondereinrichtungen ermöglicht werden kann.

Ziel:

Menschen mit hohem Hilfebedarf eine individuelle Lebensführung im ambulant unterstützten Wohnen ermöglichen
Zusammenleben in einer vielfältigen (Menschen mit und ohne Behinderung), sozial ausgerichteten Hausgemeinschaft

Kurzbeschreibung des Angebots:

Im integrativen Wohnhaus wohnen 31 Menschen mit und ohne Behinderung unterschiedlichen Alters zusammen und teilen sich als Hausgemeinschaft Gemeinschaftsareale. Es gibt Appartements für eine oder zwei Personen (Paare und 2-er WGs), Wohnungen für Familien und Wohngemeinschaften. Die 4-er Wohngemeinschaft im Erdgeschoss des Hauses stellt eine Besonderheit dar, da hier geistig behinderte Bewohnerinnen und Bewohner mit einem Rund-um-die-Uhr-Aufsichtsbedarf und einem hohen Unterstützungs- und Pflegebedarf leben. Für Unterstützungsleistungen nehmen die Mitglieder der Wohngemeinschaft einen ambulanten Wohndienst der Eingliederungshilfe und einen ambulanten Pflegedienst ihrer Wahl in Anspruch (alle müssen sich auf den gleichen Wohn- und Pflegedienst einigen). Die Kombination aus in der WG „gepoolten“ Leistungen ermöglicht eine gute Personalbesetzung und flexible Einsatzzeiten.

Der ambulante Pflegedienst ist zuständig für die pflegerischen und hauswirtschaftlichen Aufgaben in den Morgenstunden und am späteren Abend. Der ambulante Wohndienst kümmert sich um alle übrigen Belange, die mit dem selbstständigen Wohnen zu tun haben. Zusätzlich gibt es Unterstützungskräfte, die auf 400-Euro-Basis Betreuungszeiten übernehmen und zum Teil im Wohnhaus leben. Es wird sichergestellt, dass immer mindestens eine, meistens sogar zwei Unterstützungspersonen anwesend sind, wenn die Bewohnerinnen und Bewohner zu Hause sind.

Weiterführende Informationen:

<http://www.lebenshilfe-muenster.de/de/wohnen/AUW/wohngemeinschaften.php>

Ansprechpartner:

Olaf Voigt-Kaßelmann (Pädagogische Leitung)

Telefon: 0251/53906-12

Email: olaf.voigt-kasselmann@lebenshilfe-muenster.de

Quartiersprojekt Frechen

Ein gutes Projektbeispiel, über eine Quartiersentwicklung die Wohn- und Lebenssituation für Menschen mit und ohne Behinderung im Alter zu gestalten, ist das „Quartiersprojekt Frechen“ der Gold-Kraemer-Stiftung (Projektlaufzeit 2012–2015).

Ziel:

Gestaltung eines zielgruppengerechten Lebensumfeldes:

- das Menschen im Alter sowie Menschen mit Behinderung einen diskriminierungsfreien und barrierefreien Zugang zu Ressourcen und Institutionen des Gemeinwesens möglich macht.
- Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht.
- Leben im häuslichen Umfeld ermöglicht.

Kurzbeschreibung des Projektes:

Die Gold-Kraemer-Stiftung besitzt verschiedene Wohnhäuser in Frechen. Viele Wohnungen sind an Seniorinnen und Senioren und Menschen mit Behinderung vermietet. Der Bereich Wohnen mit den der Stiftung angehörenden Wohnhäusern stellt den Ausgangspunkt des Quartiersprojekts dar. Durch eine barrierefreie, alters- und behindertengerechte Wohnraumgestaltung – welche durch entsprechende Umbau bzw. Neubaumaßnahmen erreicht wird – und die Initiierung einer neuen Gestaltung des Wohnumfelds sollen die Wohnattraktivität und die Zufriedenheit der Mieterinnen und Mieter erhöht und der langfristige Verbleib im eigenen Wohnraum ermöglicht werden.

Neben der konkreten Wohnraumgestaltung beinhaltet die mit dem Projekt angestrebte Quartiersentwicklung folgende weitere Angebote:

- Einrichtung verschiedener Vernetzungsangebote für alle Akteure in Frechen wie die Netzwerkkonferenz und verschiedene Gesprächsforen,
- Errichtung einer offenen zentralen Kontakt- und Begegnungsstätte (Quartierscafe in Planung),
- Inklusive Freizeit-, Kunst-, Kultur- und gesundheitsfördernde Angebote für Menschen mit und ohne Behinderung und für Familien mit Kindern, Angebote von Nachbarn für Nachbarn
- Erstellung eines Sozialatlases
- Ausweitung einer alters- und behindertengerechten Versorgung und Pflege
- Betätigungsfelder für bürgerschaftliches Engagement

Weiterführende Informationen:

<http://www.gold-kraemer-stiftung.de/leistungen/leben-und-wohnen/wohnen-im-quartier-in-frechen.html>

Ansprechpartner/-in:

Ramona Dierkes (Quartiersmanagerin Gold-Kraemer-Stiftung)

02234/20035-07

E-Mail: ramona.dierkes@gold-kraemer-stiftung.de

8 Gesundheit im Alter

8.1 Alter, Krankheit und Behinderung

Alter ist nicht per se mit Krankheit und Behinderung verknüpft. Allerdings führt eine schon ab dem 3. Lebensjahrzehnt abnehmende Leistungsfähigkeit zahlreicher Organsysteme mit zunehmendem Alter zu verminderten Kompensationsmöglichkeiten und einer zunehmenden Störanfälligkeit. Damit steigt das Risiko für Erkrankungen und im Falle einer nicht völligen Wiederherstellung der Gesundheit auch für Behinderung. Degenerative Prozesse, z. B. an Gelenken und Gefäßen, führen zu alltagsrelevanten Funktionseinschränkungen infolge von Arthrosen und Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Durchblutungsstörungen der Beine oder vaskulärer Demenz. Mutationen im Genom und nachlassende Reparaturmechanismen resultieren in einem vermehrten Auftreten von Tumorerkrankungen. Weitere Organschäden werden durch Ablagerungen von Stoffwechselprodukten ausgelöst. Dazu gehören vermutlich die Demenz vom Alzheimer-Typ und Folgeerkrankungen des Diabetes mellitus. Neben genetischen Faktoren spielen der Lebensstil und Umweltfaktoren eine Rolle für den Erhalt von Gesundheit und Funktionsfähigkeit. Gesundheitsfördernd ist vor allem Bewegung. Dies gilt nicht nur für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Erkrankungen des Bewegungsapparates, sondern auch für viele Tumore und einige Formen der Demenz. Relevanten Einfluss auf die Gesundheit haben u. a. die Ernährung, Bildung, materielle Ressourcen, die soziale Einbindung einer Person und ihr Zugang zum Gesundheitssystem.

Entscheidend für das Auftreten von altersassoziierten Behinderungen sind vor allem Erkrankungen, die die Mobilität oder die kognitiven Fähigkeiten beeinflussen. Altersbedingte physiologische Abbauprozesse (z. B. das Nachlassen von Kraft und Schnelligkeit), Lebensstile und Erkrankungen (z. B. Verlust des Beines aufgrund eines Unfalls oder ein Schlaganfall) beeinflussen sich gegenseitig. Auch psychische Störungen wie Depression wirken sich nachteilig auf die Prognose vieler Organerkrankungen aus (z. B. Herzinfarkt, Diabetes).

In der Allgemeinbevölkerung nimmt die alltagsrelevante Behinderung – gemessen an der Pflegebedürftigkeit – im 9. Lebensjahrzehnt deutlich zu. Frauen sind davon stärker betroffen als Männer. So sind von den unter 75-Jährigen weniger als 1% pflegebedürftig; bei den über 90-Jährigen sind es 65,2% der Frauen und 39,7% der Männer (Robert Koch-Institut 2006, 65).

8.2 Gesundheitsforschung bei Menschen mit Behinderung

Menschen mit lebenslanger, z. B. geistiger, Behinderung sind in der Forschung zu gesundheitsbezogenen Fragestellungen deutlich unterrepräsentiert (van Linehan et al. 2009). Dies gilt erst recht für die Lebensphase Alter: Die noch relativ jungen Disziplinen Geriatrie und Gerontologie erweitern zwar zunehmend unser Wissen über Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Alter, haben sich aber bisher kaum der wachsenden Gruppe der Menschen mit lebenslanger Behinderung zugewandt.

Es ist davon auszugehen, dass lange bestehende Behinderungen nicht nur einen Einfluss auf die Lebenserwartung, sondern auch auf Erkrankungen, Funktionseinbußen und die Pflegebedürftigkeit im Alter haben. Zu berücksichtigen sind dabei folgende Mechanismen:

- Die Behinderung ist direkt (z. B. genetisch) mit einem beschleunigten Funktionsverlust im höheren Lebensalter verknüpft (z. B. Demenz bei Trisomie 21).
- Funktionseinbußen infolge der Behinderung führen im Laufe des Lebens zu Überbelastung und zusätzlichen Schädigungen (z. B. zu Schmerzen und motorischen Funktionsstörungen bei Contergangeschädigten)
- Eine Behinderung führt zu verändertem Verhalten und damit zu einem höheren oder niedrigeren Gesundheitsrisiko. Dabei sind Verhaltensänderungen auch das Resultat sozialer und räumlicher Bedingungen, wenn z. B. eine Person, die mit ihren betagten Eltern wohnt, sich weniger bewegt.
- Menschen mit Behinderung haben einen erschwerten Zugang zum Gesundheitssystem mit seinen präventiven, kurativen und rehabilitativen Komponenten. Dabei spielen individuelle, soziale, institutionelle, rechtliche und finanzielle Aspekte eine Rolle (Näheres s. Kap. 8.4).
- Sozio-ökonomische Bedingungen beeinflussen den Gesundheitszustand. Menschen mit geistiger Behinderung haben im Allgemeinen kein ausgeprägtes soziales Netzwerk, ihr ökonomischer Status und ihre Erwerbsbeteiligung sind gering (AIHW 2002, zit. n. Bigby 2004, 74).

- Frühzeitige Behinderung verändert die Krankheitsbewältigung – physisch, psychisch und sozial. So ist eine in jungen Jahren erfolgte Beinamputation oft mit erstaunlichen Fähigkeiten bis ins Alter verknüpft, während ein Schlaganfall aus völliger Gesundheit eine schwere Depression zur Folge haben kann, die die Rehabilitation behindert. Andererseits kann ein infolge der Behinderung vorhandenes Unterstützungsnetz auch bei neuen Erkrankungen stabilisierend wirken.
- Auch die Wohnform ist mit potenziellen Gesundheitsrisiken, aber auch Chancen verknüpft. Menschen in Wohngruppen oder Heimen haben ein erhöhtes Risiko für manche Infektionskrankheiten [z. B. höhere Rate an *Helicobacter pylori*-Infektionen des Magens (Clarke et al. 2008)]. Aufgrund der physiologisch abnehmenden Infektabwehr dürfte dieser Aspekt im Alter an Bedeutung zunehmen. Der Wechsel von Betreuungspersonen erschwert eine kontinuierliche Begleitung und damit z. B. die Früherkennung einer Demenz. Andererseits zeigen Studien aus den USA und Skandinavien, dass Menschen mit Behinderung, die vergleichsweise selbstständig in der Gemeinde leben, dazu neigen, „ungesunde“ Lebensstile der Allgemeinbevölkerung zu übernehmen.

8.3 Sekundäre gesundheitliche Probleme und Begleiterkrankungen bei lebenslanger Behinderung im Alter

8.3.1 Besondere sekundäre Krankheitsrisiken

Die Zusammenhänge zwischen einer primären Behinderung und ihren sekundären Folgeschäden sind nur teilweise bekannt. Am Beispiel von drei Behinderungsformen werden sekundäre Krankheitsrisiken veranschaulicht.

A. Down-Syndrom

Schon bei der Geburt weist ein Teil der Kinder mit Down-Syndrom Herzfehler auf. Im Laufe des Lebens liegt die Wahrscheinlichkeit für Herz-Kreislauf-Erkrankungen sechsmal höher als in der Allgemeinbevölkerung (Lantman de-Valk, Schupf, Patja 2002, zit. n. Bigby 2004, 76). Als Ursachen dafür kommen neben genetischen Faktoren auch Verhaltens- und Umweltfaktoren in Frage. So waren in einer amerikanischen Untersuchung von Rubin et al. (1998, 218) fast die Hälfte der erwachsenen Frauen und ein Drittel der erwachsenen Männer mit Down-Syndrom krankhaft übergewichtig. Auch Studien von Haveman et al. (2010, 63) zeigen, dass das Down-Syndrom gehäuft mit Übergewicht, einem Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, einhergeht. Als ursächlich wird dabei u. a. der eingeschränkte Zugang zu hochwertigen Nahrungsmitteln angeführt, der mit dem geringen Einkommen und mangelnder Information über die gesundheitsschädigenden Wirkungen einer fettreichen und ballaststoffarmen Ernährung begründet wird. Hinzu kommt ein Bewegungsmangel, der mit steigendem Alter meist zunimmt. Schließlich wird auch dem Gesundheitsbewusstsein und -verhalten von Betreuungspersonen eine große Bedeutung zugesprochen (Haveman et al. 2010, 63ff). Sie haben insbesondere einen großen Einfluss auf das Bewegungsausmaß von Menschen mit Down-Syndrom. Externe Barrieren sind hierbei Kosten, Transport

und die Zugänglichkeit, z. B. von Fitness-Centern (Heller 2004, 218). Neben der schon bestehenden geistigen Behinderung ist bei Menschen mit Down-Syndrom das Risiko erhöht, bereits in früheren Jahren an einer Demenz vom Alzheimer-Typ zu erkranken. Eine amerikanische Studie fand heraus, dass bei 22% der über 40-jährigen Personen mit Down-Syndrom und bei 56% der über 60-Jährigen eine Alzheimer-Erkrankung auftritt (Janicki & Dalton 2000, zit. n. Bigby 2004, 76), während die Erkrankung in diesem Alter in der Allgemeinbevölkerung selten zu finden ist (0,6% der Männer und 0,7% der Frauen zwischen 65 und 70 Jahren nach Lobo et. al. 2000).

Frühformen der Demenz werden bei Menschen mit Down-Syndrom leicht übersehen, da die Beurteilung einer Demenz bei geistiger Behinderung besondere Testmethoden und Klientel-spezifische Erfahrung voraussetzt, die aufgrund fehlender Aus- und Weiterbildungsinhalte in der deutschen Ärzteschaft wenig verbreitet sind. Häufig vorhandene frühe Hör- und Sehstörungen, gehäuft auftretende Schilddrüsenerkrankungen (vgl. Evenhuis et. al 2001, zit. n. Bigby 2004, 76) und die oben angeführten kardiovaskulären Risikofaktoren begünstigen das Auftreten einer Demenz. Laut Ding-Greiner und Kruse haben Menschen mit Down-Syndrom fast 10-mal so häufig eine Schilddrüsenerkrankung wie die Allgemeinbevölkerung (Ding-Greiner & Kruse 2004, 523).

Bei Menschen mit Down-Syndrom treten manche Tumorformen gehäuft auf. Ihr Risiko, an einer Leukämie zu erkranken, liegt 10- bis 20-fach höher als in der Gesamtbevölkerung. Menschen mit geistiger Behinderung allgemein sind etwa dreimal häufiger als die Allgemeinbevölkerung von bösartigen Tumoren des Verdauungstraktes betroffen (Ding-Greiner & Kruse 2004, 523). Eine erhöhte Wahrscheinlichkeit besteht auch für die meist durch Blut- und Sexualkontakt übertragene Infektionskrankheit Hepatitis B (vgl. Haveman & Stöppler 2010, 90f). Möglicherweise spielen für Tumor- und Infektionserkrankungen vorzeitige Alterungsprozesse des Immunsystems eine Rolle (vgl. Levin et al. 1975; Whittingham et al. 1977). Für die Hepatitis B sind männliches Geschlecht und Wohnsitz in einer größeren Einrichtung weitere Risikofaktoren, was auf einen Einfluss von Verhaltens- und Umweltfaktoren schließen lässt. Von neun Studien zu Hepatitis B bei Menschen mit Down-Syndrom gab es nur eine, in der diese Personengruppe nicht signifikant vermehrt gefährdet war (vgl. van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 1996, zit. nach Haveman & Stöppler 2010, 91). Die übrigen acht Studien ergaben eine 2,1- bis 8,7-fache höhere Erkrankungshäufigkeit (Odds Ratio-Werte). Interessanterweise zeigte eine weitere Studie kein erhöhtes Risiko von Menschen mit Down-Syndrom für die auch ohne Blut- und Sexualkontakt übertragbare Hepatitis A (Renner et al. 1985, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 91).

Insgesamt machen Menschen mit Down-Syndrom häufig die Erfahrung eines vorzeitigen Alterns (Seltzer & Luchterhand 1994, zit. n. Bigby 2004, 75). So setzt z. B. bei Frauen mit Down-Syndrom die Menopause drei bis fünf Jahre früher ein (Carr & Hollins 1995, zit. n. Bigby 2004, 76) und bewirkt infolge der nachlassenden Östrogenproduktion ein höheres Risiko, an Osteoporose zu erkranken (Bigby 2004, 75f).

B. Spastische Zerebralparese

Zerebralparesen sind primär durch Funktionseinschränkungen der Motorik gekennzeichnet. Bei mindestens einem Viertel der Kinder mit Zerebralparese besteht keine intellektuelle Beeinträchtigung. Andererseits ist die Zerebralparese häufig Teil einer schweren Mehrfachbehinderung (Hülshoff 2005, 246).

Vermehrte gesundheitliche Probleme treten meist im Alter zwischen 30 und 40 Jahren auf. Jahnsen (2006) stellte eine Verschlechterung im „Spontanverlauf“ bei 40% der an einer Untersuchung beteiligten Menschen mit Zerebralparese im Alter zwischen 15 und 35 Jahren fest. Bedingt durch den übermäßigen Kraftaufwand und die Fehlhaltung mit Zehenspitzenang, Beckenschiefstand und übermäßigem Hohlkreuz kommt es zu Wirbelsäulen- und Gelenkproblemen, Schmerzen und sturzbedingten Verletzungen. Dies erfordert häufig operative Eingriffe an den Sehnen oder einen künstlichen Gelenkersatz, was aufgrund der Spastik oft mit Komplikationen im Heilungsverlauf verknüpft ist. Im Bereich der Orthopädie und Chirurgie sind aber kaum Erfahrungen mit dieser Personengruppe vorhanden. Zu beachten ist auch, dass rehabilitative Maßnahmen bei dieser Personengruppe aufgrund der Vorschädigung mehr Zeit in Anspruch nehmen. Gleichzeitig sind die therapeutischen Maßnahmen bei dieser Behinderungsform oft nahezu ausschließlich auf Kinder ausgerichtet, obwohl die primären und sekundären Gesundheitsfolgen der Zerebralparese gerade besonders in der mittleren und späten Lebensphase eine therapeutische Begleitung erfordern (Jahnsen et al. 2006). Insgesamt sind Menschen mit Zerebralparese im Alter deutlich stärker in ihrer Beweglichkeit und ihren Fertigkeiten eingeschränkt als Gleichaltrige. Eine norwegische Studie (zit. n. Jahnsen et al. 2006, 11) ergab, dass 28% an chronischen Schmerzen und 29% an chronischer Müdigkeit leiden. 45% klagen über eine abnehmende Gehfähigkeit.

Häufiger als in der Allgemeinbevölkerung sind auch die mit dem Alter ohnehin zunehmenden Probleme bei der Blasen- und Darmentleerung in Form von Entleerungsschwierigkeiten oder Inkontinenz (Balandin & Morgan 1997, Overeynder et al. 1992, zit. n. Bigby 2004, 76). Behinderungsbedingte Veränderungen des Muskeltonus können auch das Schlucken erschweren und sekundär das Risiko erhöhen, an Speiseröhrenkrebs zu erkranken (Bigby 2004, 76).

Bei Menschen mit Zerebralparese ist das Funktionsniveau, genauer gesagt die Fähigkeit, sich selbstständig fortzubewegen und zu essen, gemäß einer kalifornischen Studie von Strauss & Shavelle (1988) der entscheidende differenzierende Prädiktor für die Lebenserwartung (vgl. Kapitel 2).

C. Phokomelie („Conterganschädigung“)

Die Conterganstudie (Kruse et al. 2012) zeigt eine hohe Rate an Folgeschäden bei den Contergangeschädigten, die mit Missbildungen der Extremitäten geboren wurden. An den chronisch fehl- und überbelasteten Gelenken und der Wirbelsäule kommt es zu Schmerzen und Arthrosen, außerdem zu Muskelverspannungen und Muskelschwäche. Die Beschwer-

den sind bei den zum letzten Untersuchungszeitpunkt 50- bis 54-Jährigen in den letzten fünf Jahren deutlich häufiger geworden. Dem gegenüber sind Gelenkprobleme bei den rein hörgeschädigten Conterganopfern relativ selten, was den Zusammenhang mit der mechanischen Überbeanspruchung unterstreicht. Letztere nehmen weniger Schmerzmittel ein und haben einen geringeren Assistenzbedarf bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL- und IADL-Bereich).

8.3.2 Erhöhte Anfälligkeit für alterskorrelierte Erkrankungen

Als typische alterskorrelierte Erkrankungen und Funktionsdefizite gelten neben der Verschlechterung des Sehens und Hörens die sog. „geriatrischen I's“: Immobilität, Inkontinenz, intellektueller Abbau (Demenz) und iatrogene Störungen, d.h. Nebenwirkungen von Diagnostik und Therapie. Sekundäre Folgen der Immobilität sind Stürze, Osteoporose und Dekubitalgeschwüre. Mit dem Alter nehmen auch degenerative Erkrankungen (Arteriosklerose mit Herzinfarkt oder Schlaganfall, Diabetes mellitus Typ II, Arthrosen), Krebserkrankungen (z. B. Brust, Prostata, Harnblase) und Epilepsien zu. Gehäuft kommt es auch zu Problemen im Bereich der Ernährung, z. B. infolge fehlender Zähne, Schluckstörungen, Appetitlosigkeit, Depressionen oder Versorgungsschwierigkeiten. Dabei verlaufen viele Erkrankungen zunächst symptomarm oder atypisch. Da auch die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung steigt, erkranken sie zunehmend an den typischen lebensverkürzenden Erkrankungen, wie sie auch in der Allgemeinbevölkerung vorzufinden sind: Atemwegserkrankungen, kardiovaskuläre Erkrankungen und Krebserkrankungen (Tuffrey-Wijne et al. 2007, 333). Dies erfordert klientel-spezifische Konzepte für Vorsorge, Therapie und Rehabilitation.

Exemplarisch werden behinderungstypische Aspekte einiger alterskorrelierter Erkrankungen und Funktionsstörungen herausgegriffen:

A. Immobilität, Stürze, Osteoporose, Frakturen

Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist das Osteoporose-Risiko im Vergleich zur Gesamtbevölkerung erhöht (vgl. Leslay et al. 2008; van Schrojenstein Lantman-de Valk et al. 2000; Beange & Lennox 1998; Center et al. 1998; Lohiya et al. 1999; Tyler et al. 2000, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 83). Bei einer Stichprobe von 114 Personen mit geistiger Behinderung (Tyler et al. 2000, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 84) wurde bei etwa 60% der Personen im Alter von 50 Jahren und älter Osteoporose festgestellt. Dieser Wert ist deutlich höher als die Prävalenzrate in der altersgleichen Allgemeinbevölkerung (4%). Als mögliche Ursachen werden Faktoren wie eine kleine Körpergröße, Down-Syndrom, Hypogonadismus (Funktionsstörung der Hoden oder Eierstöcke) und ein niedriger Muskeltonus angeführt. Weitere Faktoren, die eine Osteoporose begünstigen, sind Bewegungsarmut, Vitamin-D-Mangel aufgrund geringer Sonnenexposition, eine Schilddrüsenüberfunktion und Medikamente (Anti-Epileptika, Cortisonpräparate). Einige dieser Faktoren spielen auch für Menschen mit Körperbehinderung eine Rolle.

Typische Folgen der Osteoporose sind neben Rückenschmerzen spontane Wirbelfrakturen oder Knochenbrüche nach Stürzen. Vermehrt betroffen sind Menschen mit geringer Muskelkraft oder schlechter Koordination, z. B. bei neurologischen Erkrankungen. Bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung werden Knochenbrüche oft erst verspätet diagnostiziert, u. a. weil sie sich verbal nicht deutlich äußern können (Glick et al. 2005, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 84).

B. Seh- und Hörstörungen

Menschen mit geistiger Behinderung sind im Alter häufiger von Sehstörungen betroffen [17,4% der über 65-Jährigen, 70% der Menschen mit Down-Syndrom gegenüber 6,5% in der altersgleichen Allgemeinbevölkerung (Ding-Greiner 2008a, 545)]. Die Ergebnisse einer US-Studie (Kapell et al. 1998, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 76) zeigen, dass 9% bis 16% der 45- bis 64-jährigen und 17% bis 50% der 65- bis 74-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung Sehprobleme aufweisen. In anderen Studien (Janicki & Dalton 1998; Evenhuis et al. 2001; Warburg 2001; Jannicki et al. 2002; Kerr et al. 2003; van Splunder et al. 2004, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 76) wurden die Prozentsätze von Sehproblemen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung mit einer Streubreite von 18% bis 99% angegeben.

Von den über 65-Jährigen mit schweren und schwersten Behinderungen sind laut Studie von Warburg (2001, 424 f) 30% blind.

Sehstörungen sind bei Menschen mit schweren Behinderungen nur schwer zu diagnostizieren. Probleme entstehen oft schon im Vorfeld der ärztlichen Diagnostik, da viele Menschen mit geistiger Behinderung und lebenslangen Sehproblemen nicht adäquat mit ihren Sehproblemen umgehen können. Auch auf Seiten der Kontaktpersonen fehlt es oft an Sensibilität, Erfahrung und Wissen, um signifikante Minderungen des Sehvermögens zu erkennen und einzuschätzen (French 2007, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 76 ff). Kerr et al. (2003, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 79) berichten von einer Umfrage aus Großbritannien, in der Pflegekräfte und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter das Sehvermögen ihrer Klientinnen bzw. Klienten einschätzten. Hierbei beurteilten sie das Sehvermögen bei 49% ihrer Klienten als „völlig normal“, während weniger als 1% nach ophthalmologischer Untersuchung als „normal sehend“ eingestuft wurden.

Bei Hörbeeinträchtigungen ist die Prävalenzrate bei über 70-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung mit 70% höher als die in der Gesamtbevölkerung mit 60% (Ding-Greiner & Kruse 2004, 523). Ein wesentlich erhöhtes Risiko von Hörproblemen wird vor allem Menschen mit Down-Syndrom zugeschrieben. Bei dieser Personengruppe besteht in der Kindheit die Gefahr einer Mittelohrentzündung und eines daraus resultierenden Hörverlustes. Teilweise sind Personen mit Down-Syndrom bereits ab dem 20. Lebensjahr von Altersschwerhörigkeit betroffen (Haveman & Stöppler 2010, 80). Ab dem 60. Lebensjahr betrifft der altersbedingte Hörverlust nahezu alle Menschen mit Down-Syndrom (Meuwese-Jongejugd et al. 2006, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 81).

Analog zu den Sehstörungen bestehen auch hier Probleme bei Aufdeckung und Diagnostik. In einer Studie in Großbritannien gaben Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für 74% ihrer Klientinnen und Klienten an, dass diese ausgezeichnet hören können. Bei der Untersuchung wurde das Hörvermögen lediglich bei 11% dieser Personen als gut bewertet. Bei 61% der untersuchten Personen wurde ein geringer, bei 15% ein mäßiger bis schwerer und bei 13% ein sehr schwerer Hörverlust festgestellt (vgl. Kerr et al. 2003, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 81).

Schwere Seh- und Hörstörungen können zu sekundären Problemen wie abnehmender Mobilität, Stürzen und kognitiven Einbußen führen (vgl. Müller 2013, 43). Hörentwöhnung und Höreinbußen können auch psychische Folgeerkrankungen wie wahnhaftige Störungen nach sich ziehen (ebd., 49). Gehäuft treten diese sekundären Schädigungen auf, wenn Seh- und Hörstörungen gleichzeitig vorliegen. Dies betrifft vor allem ältere Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, mit Down-Syndrom, anderen chromosomalen Aberrationen, zerebralen Lähmungen und geistiger Behinderung nach Enzephalitis (Gehirnentzündung; vgl. Evenhuis 2002, zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 82). Der ohnehin unzureichende Versorgungsgrad von älteren hörbeeinträchtigten Menschen mit Hörgeräten und die geringe Hörgeräteakzeptanz (vgl. Müller 2013, 49) ist bei Mehrfachbeeinträchtigungen vermutlich noch gravierender, so dass Kompensationsmöglichkeiten bei nachlassender Hörfähigkeit im Alter Menschen mit lebenslanger Behinderung nicht in dem notwendigen Ausmaß zur Verfügung stehen.

C. Demenz

Angaben zum Demenzrisiko von Menschen mit geistiger Behinderung differieren je nach Untersuchung deutlich. Dies hängt vor allem zusammen mit den unterschiedlichen forschungsmethodologischen Vorgehensweisen in den jeweiligen Studien, insbesondere der Auswahl der Stichprobe und der angewandten Testverfahren zur Feststellung einer Demenz (Offergeld 2008, 334). Ding-Greiner (2008b) und Styrdom et al (2009) folgend ist die Prävalenzrate von demenziellen Erkrankungen bei den 65-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung mehrfach höher als in der Allgemeinbevölkerung. Zigman et al. (2004) hingegen fanden kein höheres Demenzrisiko bei Menschen mit geistiger Behinderung. Weitere Untersuchungen ergaben bei 11% der über 50-Jährigen (Moss 1997) bzw. 22% der über 65-Jährigen (Lund 1985) Symptome einer demenziellen Erkrankung, was über der Prävalenz in der Allgemeinbevölkerung liegt, ebenso Ergebnisse aus amerikanischen Studien bei über 65-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung (ohne Down-Syndrom) mit festgestellten Prävalenzen von 31% bis 78,5% (Health Evidence Bulletins Wales 2001, 56f). Allerdings zeigt eine gründliche Nachuntersuchung und Reanalyse von Forschungsdaten von Silverman et al. (2013), dass Unterschiede in den Diagnosekriterien für erhöhte Prävalenzraten verantwortlich sind. Viele der als dement diagnostizierten Menschen mit geistiger Behinderung waren nach fünf Jahren nicht mehr dement. Berücksichtigt man die Diagnose „mild cognitive impairment“ auch bei Menschen mit geistiger Behinderung, verschwanden die Prävalenzunterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen.

Eine erhöhte Rate an Alzheimer-Demenz und einen früheren Erkrankungsbeginn weisen vor allem Menschen mit Down-Syndrom auf (siehe oben). Haveman und Stöppler (2010, 95) geben an, dass bei nahezu allen Autopsien von Menschen mit Down-Syndrom, die älter als 40 Jahre waren, neuropathologische Veränderungen festgestellt wurden, die auch bei nicht-behinderten Menschen mit einer Demenzerkrankung vom Alzheimer-Typ gefunden wurden (Malamud 1972; Mann et al. 1984; Wisniewsky et al. 1985; zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 95).

Hingegen ist das Risiko, an Demenz zu erkranken für Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom nicht wesentlich höher als bei Menschen ohne Behinderung. Bei Personen, die das 60. Lebensjahr überschritten haben und eine geistige Behinderung haben, erkranken im Durchschnitt etwa 6% (Offergeld 2008, 328f).

Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung werden beschleunigte Demenzverläufe mit nur ein bis zwei Jahren zwischen dem Beginn der Erkrankung und dem Tod beschrieben, während eine Demenzerkrankung im Allgemeinen sechs bis zwölf Jahre dauert (Ding-Greiner 2008b). Hier sind allerdings die Schwierigkeiten der Frühdiagnostik zu berücksichtigen, die sowohl personelle als auch institutionelle Ursachen haben (vgl. Kapitel 1.28). Zur Diagnostik von Demenz bei geistiger Behinderung bzw. Down-Syndrom gibt es spezielle Screening- und Erhebungsverfahren, die aber größtenteils für den allgemeinen Gebrauch noch unzureichend evaluiert sind: die Dementia Scale of Down Syndrome (DSDS; Geyde 1995, zit. n. Haveman und Stöppler 2010, 112), der Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR; Evenhuis et al. 1990; Prasher 1997, zit. n. Haveman und Stöppler 2010, 112) und die Diagnostik der Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung nach dem „Erlanger Modell“ (Ackermann 2007). Entscheidend für das frühzeitige Erkennen einer Demenz sind aber das soziale Umfeld und die Beobachtung durch konstante Betreuung- und Kontaktpersonen.

D. Psychische Erkrankungen

Angaben zur Prävalenz psychischer Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter differieren stark, abhängig von der Stichprobenauswahl, der Definition psychischer Erkrankungen und den diagnostischen Methoden. Insgesamt scheint jedoch bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung eine erhöhte Rate psychischer Erkrankungen vorzuliegen, wobei Prozentsätze zwischen 10% und 39% (Health Evidence Bulletins Wales 2001, 14; Holland 2000, 28ff) und etwa 50% (Cooper et al. 2007, 499; Smiley 2005, 216) angegeben werden. Am häufigsten verbreitet sind dabei Verhaltensstörungen, gefolgt von Autismus, Essstörungen, ADHS, affektiven Störungen, Angststörungen und Psychosen (Cooper et al. 2007, 496). Ob das Risiko, psychisch zu erkranken, mit der Schwere der geistigen Behinderung zunimmt, ist unklar (Health Evidence Bulletins Wales 2001, 14).

Als Ursache geht man von einer erhöhten Vulnerabilität von Menschen mit geistiger Behinderung aus. Menschen mit geistiger Behinderung können

zum Teil nur unzureichende Strategien entwickeln, um mit besonderen Belastungen und Stresssituationen in ihrem Alltag umzugehen. Zudem stellt das Leben mit einer Behinderung und das Leben in von Dritten abhängigen Verhältnissen oft eine emotionale Belastung dar und führt zu Konflikten und Kränkungserlebnissen (vgl. Dieckmann & Haas 2007, Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. 2001). Möglicherweise spielen auch Gewalterfahrungen eine Rolle. Die Vulnerabilität ist bei Menschen mit schweren geistigen Behinderungen, die in Pflegeheimen und großen Komplexeinrichtungen leben, zusätzlich erhöht (Cooper et al. 2007, 499).

Bei der Diagnostik psychischer Erkrankungen ergeben sich ähnliche Probleme wie bei demenziellen Erkrankungen. Eine psychotherapeutische Behandlung wird oft nicht in Betracht gezogen oder vorzeitig abgebrochen, wobei u. a. Kommunikationsprobleme, ungewöhnliche Verhaltensweisen, nicht ausreichende Motivation und fehlende spezifische Erfahrung von Therapeutinnen und Therapeuten und Kliniken eine Rolle spielen. Spezialisierte Beratungs- und Therapieangebote wie die Konsulentenarbeit (z. B. des Instituts Kompass im Rheinland) oder psychiatrische Institutsambulanzen sind unverzichtbar (Dieckmann & Haas 2007).

E. Sucht im Alter

In der Allgemeinbevölkerung betrifft das Suchtproblem im Alter vorwiegend Frauen mit Schlafmittel-Dauergebrauch und -Abhängigkeit (v. a. Benzodiazepine), aber auch Alkohol spielt eine Rolle. Zur Problematik der Medikamentenabhängigkeit im Alter gibt es überraschenderweise keine Zahlen für Menschen mit Behinderung. Bezüglich der Alkoholproblematik gibt es keinen Beleg für ein gehäuftes Vorkommen (Kazin & Wittmann 2007). Der Alkoholkonsum von über 45-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung ist deutlich geringer als in der Allgemeinbevölkerung (Dieckmann & Metzler 2013, 92). Erhöhte Prävalenzen übermäßigen Alkoholkonsums (13%) zeigen sich eher bei Menschen, die eine Förderschule für Lernbehinderte besucht haben und zum Teil als leicht geistig behindert einzustufen sind (Kazin & Wittmann 2007). Möglicherweise spielen hier Erfahrungen von Diskriminierung, Krisen in der Identitätsentwicklung und familiäre Modelle eine Rolle (ebd.). Daneben gibt es vermehrt Hinweise darauf, dass übermäßiger Alkoholkonsum in weniger intensiv betreuten ambulanten Wohnformen mehr verbreitet ist (Beer 2008; Kottnik 2003). Nur 2% der suchtkranken Menschen mit Lernbehinderung nehmen eine Beratung oder Therapie in Anspruch. Hinderlich sind hier sowohl fehlende spezielle Therapiekonzepte als auch häufig auftretende Gefühle von Isolierung und Ablehnung in der Behandlung (Kazin & Wittmann 2007). In einem Projekt der Westfalenfleiß GmbH Münster wurde ein didaktisch-handlungsorientiertes Primär- und Sekundärpräventionsprogramm für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung erarbeitet (DIDAK), das durch die Erweiterung von Kontakt- und Beratungsmöglichkeiten in einem Treffpunkt flankiert wird (Kretschmann-Weelink 2003).

F. Epilepsie

Epileptische Anfälle treten in der Allgemeinbevölkerung vor allem im Kindesalter und dann wieder im hohen Lebensalter auf. Menschen mit geistiger Behinderung sind signifikant häufiger als andere von Epilepsie betroffen. Das Risiko steigt mit zunehmender Schwere der Behinderung. Britische Studien gehen von einer Prävalenzrate von 22% aus (Welsh Office 1996). Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung sinkt mit einer zusätzlichen Erkrankung an Epilepsie, wobei die zusätzlich schädigenden Wirkungen einer Langzeitmedikation nicht differenziert erhoben wurden (Lennox et al. 2002). Häufig gehen Demenzerkrankungen mit dem Auftreten epileptischer Anfälle einher.

G. Medikamenten-Nebenwirkungen

Langdauernde medikamentöse Behandlung kann sekundäre Schädigungen nach sich ziehen und den Gesundheitszustand negativ beeinflussen. Im höheren Alter besteht diesbezüglich eine größere Vulnerabilität, da die Kompensationsmöglichkeit der Organe abnimmt und Nebenwirkungen deswegen häufiger werden. So führen viele Antiepileptica zu Osteoporose und einem erhöhten Risiko für Knochenbrüche, was durch Bewegungsmangel und fehlende Sonnenexposition verstärkt wird. Beruhigungsmittel (Neuroleptica, Benzodiazepine) erhöhen das Sturzrisiko und verschlechtern die Kognition. Neuroleptica können auch zu Parkinson-ähnlichen Krankheitsbildern führen. Manche Schmerzmittel führen im Alter zu Bluthochdruck, Nierenschäden, Magengeschwüren und Blutungen. Auf den Zusammenhang zwischen Psychopharmaka und Übergewicht im Alter wird im Kapitel 8.5 eingegangen.

8.4 Benachteiligung und Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung

Vor allem Menschen mit geistiger Behinderung haben im Alter häufig unerkannt oder unbehandelt bleibende gesundheitliche Probleme (Bigby 2004). Ursache hierfür sind Zugangshindernisse zur gesundheitlichen Versorgung auf verschiedenen Ebenen, für die jeweils nur Beispiele angeführt werden:

- individuelle Faktoren: Die Äußerung von Beschwerden wird nicht nur von der Körperwahrnehmung, sondern auch vom Informationsgrad und dem psychischen Befinden des bzw. der Kranken bestimmt. So zeigte Krüger (2005, 69f) anhand von elf Interviews mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung und der Sichtung ihrer persönlichen Unterlagen, dass Menschen mit geistiger Behinderung ihre gesundheitliche Situation häufig nicht realistisch bewerten. Als Gründe dafür werden mangelnde Einschätzungsfähigkeit und Verdrängungsprozesse aus Unsicherheit und Angst angegeben. Erschwert sind auch scheinbar einfache Dinge wie die Lokalisation von Schmerzen und die Beschreibung ihrer Qualität (Jahnsen 2006; Ding-Greiner 2008a, 547).
- Wissen und Risikobewusstsein beeinflussen auch die Teilnahme an Präventionsmaßnahmen. Menschen mit geistiger Behinderung nehmen beispielsweise im Vergleich zu anderen Personengruppen weniger häufig

und weniger konsequent an vorbeugenden Gesundheits-Screenings teil (Bigby 2004, 82f).

- soziale Faktoren: Der Informationsgrad von Betreuungspersonen und ihr emotionaler und kommunikativer „Draht“ (Zugang) zu der Patientin /dem Patienten spielen ebenso eine Rolle wie die Notwendigkeit einer Begleitung zu Untersuchung und Behandlung. Diagnostik und Therapie sind oft durch Kommunikationsprobleme sowohl auf Seiten der Leistungserbringer als auch der Patientinnen und Patienten erschwert.
- institutionelle Faktoren: räumliche oder informative Barrieren, erhöhter Zeitbedarf für Anamnese und Aufklärung, fehlende spezifische Ausbildung der Leistungserbringer und fehlende Vergleichsbeobachtung durch häufig wechselnde Betreuungspersonen.
- rechtliche und finanzielle Faktoren: z. B. fehlende Finanzierung einer Assistenzperson bzw. eines vermehrten Behandlungsaufwandes, restriktive Heil- und Hilfsmittelfinanzierung, niedrigere finanzielle Ressourcen.

Systemische Barrieren in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung seien exemplarisch im ärztlichen Bereich verdeutlicht: Eine spezifische Aus- oder Weiterbildung in Bezug auf die gesundheitlichen Probleme von Menschen mit lebenslanger Behinderung, wie beispielsweise in den Niederlanden, existiert in Deutschland nicht. Die erst 2001 gegründete Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung versucht, durch die Bildung von Netzwerken, die Durchführung von Tagungen und die Herausgabe einer eigenen Fachzeitschrift („Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“) Wissen über spezifische gesundheitliche Probleme, Behandlungsmöglichkeiten und Empfehlungen für die ärztliche Praxis im Umgang mit Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zur Verfügung zu stellen. Ihre „Potsdamer Forderungen“ formulieren den dringenden Handlungsbedarf in den Bereichen barrierefreie und „gute“ Regelversorgung, Berücksichtigung der besonderen Bedarfe älterer Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, Sicherstellung pädagogischer Begleitung bei ambulanter und stationärer Behandlung, Einbeziehung in und Ausbau von Angeboten der Prävention und Rehabilitation und aufwandsgerechte Vergütung für die zeitlich aufwändigere Behandlung. Empfohlen werden die Schaffung von spezialisierten ambulanten und stationären Behandlungszentren sowie die Verankerung von Kenntnissen in Aus- und Fortbildungscurricula und die Einrichtung spezialisierter Lehrstühle an Universitäten (Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. 2009).

Folgen dieser individuellen und institutionellen Barrieren sind unerkannte Gesundheitsprobleme und Fehldiagnosen. So berichten beispielsweise Voß et al. (2009) aus einem spezialisierten Behandlungszentrum für erwachsene psychisch kranke Menschen mit geistiger Behinderung in Berlin, dass Patientinnen und Patienten häufig mit drastischen Fehldiagnosen in die psychiatrische Klinik eingewiesen werden. Als Grund dafür wurde angegeben, dass körperliche Erkrankungen nicht erkannt wurden, sondern in der Wahrnehmung des Umfeldes die dadurch hervorgerufenen psychischen Symptome (Angstzustände, Unruhe o.Ä.) im Vordergrund

standen. „Menschen mit Behinderung präsentieren körperliche Erkrankungen häufig atypisch mit Auto- und Fremdaggressionen, Rückzug, Schreien oder Schlafstörungen im Sinne von Verhaltensauffälligkeiten“ (ebd., 14). Die diagnostische Unsicherheit, die mit der Schwere der Behinderung zunimmt, wird als gravierendes Problem benannt, das lebensbedrohliche Folgen haben kann (ebd., 14).

8.5 Prävention

Für die Erhaltung der Gesundheit im Alter sind sowohl im Bereich der Primär- als auch in der Sekundärprävention vier Lebensstil-Faktoren entscheidend (Diehl 2010):

- Bewegung
- Ernährung
- intellektuelle Herausforderung
- soziale Einbindung.

Daneben spielen in der Gesundheitsprävention Vorsorgeuntersuchungen, Impfungen und die Verordnung und Einnahme von Medikamenten eine Rolle.

A. Adipositas, Ernährung und körperliche Aktivität

Adipositas ist ein unabhängiger Risikofaktor für Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Arthrosen der Beingelenke und einige Tumorformen und begünstigt Mobilitätseinschränkungen und Inaktivität. Sie tritt bei Menschen mit geistiger Behinderung vermehrt auf. Eine Untersuchung in einer Werkstatt für behinderte Menschen stellte bei 30,3% der Untersuchten Übergewichtigkeit und bei 35,3% Adipositas fest (Bieber 2007, 102). Als Gründe werden u. a. eine Überbetonung oraler Bedürfnisse, die emotionale Regulation von negativen Erlebnissen und Stresssituationen sowie die mangelnde kognitive Selbststeuerungsfähigkeit genannt (ebd., 105). Zusätzliche Risikofaktoren sind eine Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose) sowie die Einnahme von Psychopharmaka. Viele Neuroleptika sind mit einer Einschränkung des Sättigungsgefühls, gesteigertem Appetit und reduziertem Kalorienumsatz verbunden, so dass eine Gewichtszunahme fast automatisch die Folge ist, insbesondere bei einer häufig jahrelangen oder gar lebenslangen Einnahme (ebd., 106). Dieckmann & Metzler (2013, 97) fanden erhöhte Prozentanteile übergewichtiger und adipöser Personen nur bei den alten Menschen mit Behinderung, die regelmäßig Medikamente, vor allem Psychopharmaka, einnahmen. In einer Studie von Janicki et al. (2002) war über die Hälfte der 1.371 Bewohnerinnen und Bewohner eines Heims für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter von 40 bis 79 Jahren übergewichtig, weniger als die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner betrieb regelmäßigen Sport (ebd., 290). Insgesamt ist der Lebensstil von Menschen mit geistiger Behinderung oft durch ein geringes Aktivitätsmaß und ein entsprechend niedriges Fitness-Level geprägt (Bigby 2004, 260f). Bewegung und Fitness sind aber wichtige positive Faktoren zur Verhinderung von kardiovaskulären Erkrankungen, Tumoren und Demenz. Die durch eine Studie von Carmeli et al. (2002) auch bei Menschen mit Down-Syndrom nachgewiesenen positiven Effekte körperlichen Trainings bleiben leider vielfach ungenutzt.

B. Intellektuelle Herausforderung

Die Potenziale der kognitiven Plastizität und der Anpassungsfähigkeit im Verhalten, die auch bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter bestehen und ihre Lernfähigkeit ausmachen, werden nicht nutzbar gemacht (Ding-Greiner & Kruse 2004, 525).

C. Vorsorgeuntersuchungen und Screening

Menschen mit geistiger Behinderung nehmen im Vergleich zu anderen Personengruppen weniger häufig und weniger konsequent an vorbeugenden Gesundheits-Screenings teil (Bigby 2004, 83).

D. Protektive Faktoren bei Menschen mit Behinderung

Der Lebensstil vieler Menschen mit geistiger Behinderung weist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung aber auch gesundheitsfördernde Verhaltensweisen auf. So ist die Anzahl der Raucherinnen und Raucher geringer und die Zahl der Autofahrerinnen und -fahrer sehr klein (Bigby 2004; Dieckmann & Metzler 2013, 91). Bei im Wohnheim Lebenden spielt Alkoholkonsum in der Regel keine Rolle oder ist deutlich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung (Dieckmann & Metzler 2013, 92f). Eine breit angelegte Studie von Starr et al. (2004; zit. n. Haveman & Stöppler 2010, 85) ergab eine negative Korrelation zwischen dem Schweregrad der geistigen Behinderung und der Höhe des Blutdrucks (je schwerer die geistige Behinderung, desto niedriger der Blutdruckwert). Möglicherweise ist so zu erklären, dass es trotz negativer Faktoren keine großen Unterschiede in der kardiovaskulären Mortalität zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und der restlichen Bevölkerung gibt (Patja et al. 2001).

Wenn die Erhaltung von Gesundheit auch als Bildungsaufgabe begriffen wird, müssen zum einen vermehrt behindertengerechte Angebote (z. B. Diabetikerschulungen in Leichter Sprache) geschaffen werden; zum anderen ist auch eine ausreichende Information der unterstützenden Personen erforderlich. Ambulante und stationäre Dienste müssen ihre Unterstützungspraxis, z. B. im Bereich Wohnen, stärker als bisher auf die Ziele der Gesundheitsförderung ausrichten [vgl. dazu die Studien von Dieckmann & Metzler (2013, 98ff & 109ff) und Janicki et al. (2002, 290) zur Ernährung und Bewegung von Heimbewohnerinnen und -bewohnern].

Verbesserungsbedarf besteht auch bezüglich spezieller Angebote für die Krebsvorsorge, vor allem bei ambulant betreut Wohnenden, aber auch bei Menschen mit Behinderung, die bei Angehörigen leben. Die Ergebnisse der Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz weisen aus, dass bestimmte Vorsorgeuntersuchungen von diesen Personengruppen seltener wahrgenommen werden, insbesondere gynäkologische Untersuchungen, „die von 86,9% der Heimbewohnerinnen, aber nur von 35,5% der Frauen genutzt werden, die bei Angehörigen leben“ (Abendroth et al. 2004, 23). Vermutlich seien Angehörige aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters nur noch bedingt in der Lage, die Begleitung in dem gebotenen Umfang sicherzustellen (ebd., 23).

8.6 Rehabilitation

Menschen mit geistiger Behinderung haben ebenso wie Menschen mit leichter oder gar mittelschwerer Demenz bei entsprechenden Begleiterkrankungen ein Rehabilitationspotenzial. Hierfür sind u.U. spezielle Programme nötig, die auch Betreuungspersonen mit einbeziehen. Die Universität von Illinois und das Rehabilitation Research and Training Center (RRTC) untersuchten ein Programm zur Förderung der Gesundheit für Menschen mit lebenslangen Behinderung in den mittleren und späten Lebensphasen (Heller 2004, 219). Der Zeitrahmen des Programms betrug zwölf Wochen. An drei Tage in der Woche fanden ein Bewegungsprogramm, eine Ernährungsschulung und ein Verhaltenstraining statt. Der Kreis der Unterstützerinnen und Unterstützer von Menschen mit Behinderung wurde ebenfalls geschult. Nach Abschluss des Programms hatten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein Wissen über die Vorteile körperlichen Trainings erworben, trauten sich zu, weiter selbstständig zu trainieren, waren insgesamt zufriedener und fühlten sich weniger einsam. Hindernisse auf dem Weg zu einer Gesundheitsförderung wurden beseitigt.

8.7 Pflege

Die Wahrscheinlichkeit, pflegebedürftig zu werden, steigt im Alter an. In der Allgemeinbevölkerung liegt sie für die 70– bis 75-Jährigen bei 4,8% und erreicht erst bei den 80- bis 85-Jährigen zweistellige Prozentwerte mit über 20% (Statistisches Bundesamt 2013).

Bei Menschen mit Behinderung tritt eine Pflegebedürftigkeit häufig bereits in jüngeren Lebensaltern auf. Der alterskorrelierte zusätzliche Pflegebedarf ist für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung bisher nicht global empirisch erhoben worden (Dieckmann et al. 2010). Es kann aber davon ausgegangen werden, dass der Pflegebedarf mindestens in ähnlicher Weise zunimmt wie in der Gesamtbevölkerung, da Menschen mit geistiger Behinderung in vielen Bereichen über weniger Ressourcen verfügen, eine hinzutretende Beeinträchtigung oder den Verlust erworbener Selbsthilfekompetenzen zu kompensieren.

Der Pflegebedarf bemisst sich vorwiegend an Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten wie Mobilität (Transfer, Gehen, Treppen steigen), Körperpflege, Nahrungsaufnahme und Toilettenhygiene. Eine Studie (Dieckmann & Metzler 2013, 98ff) an über 45-Jährigen mit geistiger Behinderung zeigte, dass zwar 84% eigenständig mobil sind, aber nur zwei Drittel (73,4%) sich selbstständig an- und ausziehen und nur etwas mehr als die Hälfte (55,4%) die allgemeine Körperhygiene vollständig übernehmen können. Limitierend sind dabei nicht nur körperliche, sondern auch kognitive, emotionale und motivationale Einschränkungen. Dies führt dazu, dass viele Aktivitäten zwar nicht komplett von einer Pflegekraft übernommen werden müssen, aber nur mit Anleitung möglich sind. Betrachtet man die Alltagsfähigkeiten nach Altersdekaden getrennt, dann können noch 90% der 45- bis 54-Jährigen selbstständig aus dem Bett aufstehen, aber nur noch 69%

der über 65-Jährigen. Bei zuhause lebenden Menschen ohne Behinderung haben dagegen auch im Alter von 80 Jahren nur ca. 5% Schwierigkeiten (Quelle: SOEP). Selbstständiges Kleiden und Körperpflege beherrschen ca. 55% der Jüngeren mit geistiger Behinderung, aber nur ca. 15% der älteren Kohorte. Noch deutlicher werden die Einschränkungen, wenn es um körperlich anstrengende Tätigkeiten geht: Eine Getränkekiste können 37,4% der über 45-Jährigen nicht fünf Meter weit tragen, und 18,3% können nicht drei Etagen Treppe steigen.

Auffallend ist, dass Personen im ambulant betreuten Wohnen weitgehend selbstständig sind, während mehr als die Hälfte der in Privathaushalten oder in stationären Einrichtungen Wohnenden bei der Körperpflege Hilfe braucht. Hier zeigt sich, dass es im ambulanten Bereich bisher kaum ältere Menschen mit anerkanntem Pflegebedarf gibt: Dort haben nur 14% eine Pflegestufe, mehrheitlich Stufe 0 oder 1. Unter den in Privathaushalten lebenden über 45-Jährigen haben 59% eine Pflegestufe, mehrheitlich Stufe 2 (50%). 63,5% von ihnen werden von ihren Eltern, 21,4% von ihren Geschwistern betreut (Dieckmann & Metzler 2013). Dies unterstreicht auch den Bedarf an Angehörigenberatung und -unterstützung.

Gerade bei Menschen mit lebenslanger Behinderung sind die Hilfearten Grundpflege (§§ 36ff SGB XI und §§ 61ff SGB XII), Behandlungspflege (§ 37 SGB V) und Leistungen der Eingliederungshilfe häufig nicht so trennscharf abgrenzbar, wie dies die sozialrechtliche Zuweisung zum SGB V- oder SGB XI-Bereich und die Eingliederungshilfe erfordern würde. So entstehen an dieser sozialrechtlichen Schnittstelle immer wieder Diskussionen um die inhaltliche und formalrechtliche Abgrenzung.

Grundpflegerische Leistungen für Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe werden gem. § 43a SGB XI seit Einführung der Pflegeversicherung unabhängig von der Pflegestufe mit dem bisher konstant gebliebenen Pauschalbetrag von maximal 256 Euro monatlich refinanziert. 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 Behinderung, 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 sollen und dass Leistungen vollumfänglich nebeneinander zu gewähren sind. Die Expertise zur Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs kommt zu einem ernüchternden Ergebnis, das auf dringliche weitere Klärungsbedarfe in der Abgrenzung hinweist: „Mit Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der damit verbundenen Gleichstellung somatisch, kognitiv und psychisch beeinträchtigter Pflegebedürftiger und dem Gleichrang der pflegerischen Betreuungsleistung gegenüber den Leistungen der

Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung im Leistungsrecht der Pflegeversicherung werden sich die Überschneidungsbereiche und Abgrenzungsfragen zwischen der Pflegeversicherung (und damit auch der Hilfe zur Pflege) und der Eingliederungshilfe erweitern und die Schnittstellenproblematik wird sich weiter verschärfen“ (Bundesministerium für Gesundheit 2013b, 71f).

Gleichzeitig steigt die Anzahl der Bezieherinnen und Bezieher dieser Leistungen von Jahr zu Jahr: Im Jahr 1998 betrug ihre Gesamtzahl noch gut 56.000, im Jahr 2009 schon 79.000, was einem Anteil von ca. 40% der Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Eingliederungshilfeeinrichtungen entspricht (Schäper et al. 2010, 63). Angesichts des nur begrenzten Zugriffs auf die Leistungen der sozialen Pflegeversicherung wurden in den letzten Jahren von immer mehr Trägern stationärer Leistungen der Eingliederungshilfe Wohnbereiche in Pflegeabteilungen mit Versorgungsvertrag gem. SGB XI umgewandelt oder Pflegeeinrichtungen speziell für pflegebedürftig gewordene Menschen mit lebenslanger Behinderung neu errichtet. Diese Entwicklung entlastet finanziell die Eingliederungshilfe. Sozialhilfeträger gewähren im Einzelfall zusätzlich Leistungen der Eingliederungshilfe für die Sicherung der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft (ergänzende Leistungen der Eingliederungshilfe oder Sonderkonditionen etwa für tagesstrukturierende Angebote). Diese Lösungen sind aber in der Umsetzung mit einigen Risiken verbunden. So wird in der Praxis „häufig über die Köpfe der betroffenen Menschen hinweg zwischen Leistungsträgern und Leistungserbringern eine Vereinbarung [zu Zusatzleistungen aus der Eingliederungshilfe] getroffen“, auch wenn gesetzliche Betreuer und Betreuerinnen formal korrekt einbezogen werden (Deutschen Caritasverbandes 2011, 4). Zudem besteht ein Risiko für die Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger, da die Gewährung der zusätzlichen Leistungen zur Eingliederung aufgrund unterschiedlicher Einschätzungen zur Nachrangigkeit der Eingliederungshilfe nicht rechtssicher ist: Es handelt sich um „vertragliche Vereinbarungen, die jeder Zeit in Bezug auf die Teilhabeleistung kündbar sind“ (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe 2009, 7). Hier wird häufig eine Gleichung konstruiert, wonach mit zunehmendem Pflegebedarf der Eingliederungshilfebedarf abnehme. Diese Gleichung ist durch die Rechtslage nicht gedeckt: Eine „bestehende oder im Alter hinzukommende Pflegebedürftigkeit bei einem Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung [führt] nicht zum Verlust des Anspruchs auf Leistungen der Eingliederungshilfe. Menschen mit Behinderungen oder psychischen Erkrankungen, auch diejenigen mit sehr hohem altersbedingtem Pflegebedarf, haben das Recht auf Teilhabe nach § 4 SGB IX“ (ebd., 6). Pflegeeinrichtungen gem. SGB XI bewegen sich in der Logik der Pflegeversicherung, die eine Teilleistung ist, während für die Eingliederungshilfe nach wie vor das Bedarfsdeckungsprinzip gilt. Die Unterordnung unter die Pflegeversicherung bringt eine Anpassung an die dort üblichen fachlichen und personellen Standards mit sich, die auf die Verrichtung der im Einzelfall notwendigen pflegerischen Tätigkeiten ausgerichtet ist (verrichtungsbezogener Pflegebedürftigkeitsbegriff), während Fragen der sozialen Eingliederung und Teilhabe in der fachlichen Logik keine oder immer eine nachgeordnete Rolle spielen, auch nach der

Integration von Betreuungsleistungen. „Die Eingliederungshilfe ist mit ihrem Ziel der Eingliederung in die Gesellschaft grundsätzlich weitergehend als die Pflegeversicherung, deren Ziel vorrangig die Unterstützung bei Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit“ ist (Bundesministerium für Gesundheit 2013b, 72).

Bei der Kostenübernahme von Behandlungspflege (z. B. für Verbände und Medikamentenvergabe) durch die Krankenkassen gibt es häufig Schwierigkeiten, da diese Tätigkeiten in den Leistungsvereinbarungen der stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe teilweise enthalten sind. Vorschläge, die Behandlungspflege in Einrichtungen der Eingliederungshilfe von Sozialstationen vornehmen zu lassen oder in Pflegeeinrichtungen zusätzliche Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung durch einen anderen Anbieter erbringen zu lassen, sind bisher kaum umsetzbar, da „die Rechtsvorschriften eine Mischform“ bisher ausschließen (Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2008, 9).

Behandlungspflegerische Leistungen dürfen nur von Pflegefachkräften erbracht werden (§ 37 SGB V). Als integraler Bestandteil der ganzheitlichen Betreuung in Eingliederungshilfeeinrichtungen können diese Leistungen auch von Heilerziehungspflegerinnen und -pflegern, die dafür besonders qualifiziert werden müssen, erbracht werden. Dies regelt die Personalvereinbarung zum Wohn- und Teilhabegesetz (WTG NRW). Alternativ kann auch die Medikamentengabe im Wege der ärztlichen Delegation erfolgen. Diese ist stets personengebunden und setzt eine persönliche Anweisung des Arztes voraus, was zu Umsetzungsproblemen in der Praxis führt. Außerdem können die Betreuungspersonen diese Delegation auch ablehnen (vgl. Schulze Höing 2012, 15–19).

Die Gewährung therapeutischer Leistungen (Heilmittel) in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe ist seitens einiger Landesverbände der Krankenkassen in den letzten Jahren eingeschränkt und vorwiegend in den Zuständigkeitsbereich der Einrichtung verschoben worden. Dies kann zur Folge haben, dass Menschen mit Behinderung, die in kleinen stationären Settings leben, im Einzelfall benachteiligt werden, weil sie zwar stationär betreut werden, aber auf die Ressourcen einer größeren Komplexeinrichtung nicht zurückgreifen können, weil die Zentraleinrichtung weiter entfernt liegt oder es sich um ein stationäres Angebot mit kleiner Platzzahl handelt (vgl. Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. 2001, 34; 51).

8.8 Projektvignetten

Pflegezirkel im Bereich Wohnen der Westfalenfleiß GmbH Münster

Ein gutes Beispiel, dem erhöhten Bedarf an individueller Pflege von Menschen mit Behinderung in Verbindung mit dem Älterwerden und der Zunahme von Alterserkrankungen auf der Organisationsebene nachzukommen, stellt der Pflegezirkel der Westfalenfleiß GmbH Münster dar. Die Westfalenfleiß GmbH in Münster hält verschiedene Wohn- und Arbeitsangebote für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen vor. Die Verabschiedung der „Rahmenempfehlung zur Behandlungspflege in Einrichtungen der Eingliederungshilfe in NRW“, an denen Vertreter der freien Wohlfahrtspflege (Behindertenhilfe) und von Heimaufsichten mitgewirkt haben, war der Anlass, 2005 einen Pflegezirkel für den gesamten Wohnverbund zu gründen. Hiermit sollte dem zunehmenden Beratungs- und Qualifizierungsbedarf der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Bereich der pflegerischen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner Rechnung getragen werden.

Ziele des Pflegezirkels:

Entwicklung von Maßnahmen, um die Anforderungen im Bereich der behandlungspflegerischen Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner erfüllen zu können.

Kurzbeschreibung des Pflegezirkels:

Dem internen Pflegezirkel gehören acht Mitarbeitende aus dem Gruppendienst an, die jeweils zuständig sind für einen der acht Beratungs- und Anleitungsbereiche, in die der Wohnverbund entsprechend aufgeteilt wurde. Der Pflegezirkel erarbeitete zunächst einen umfangreichen Katalog an Pflegerichtlinien als Wegweiser und Praxisanleitung zu allen Fragen der Behandlungspflege, die Mitarbeitende auf ärztliche Verordnung hin ausführen. Des Weiteren wurden Fortbildungen zu bestimmten Themen konzipiert, die bedarfsbezogen angeboten werden, d.h. ein Mitglied des Pflegezirkels führt eine Fortbildung vor Ort durch zu den Themen, die in konkreten Einzelfällen in einer Wohngruppe relevant sind. Die Mitarbeitenden im Pflegezirkel haben an einer breit angelegten Weiterbildung zur „Beratenden Pflegefachkraft in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe“ beim Landesverband NRW der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung teilgenommen. Sie nehmen nun die Fachaufsicht gegenüber den Kolleginnen und Kollegen in der jeweiligen Wohnform wahr, sie beraten und schulen sie in der Ausübung der pflegerischen Leistungen und überprüfen die verabredeten Maßnahmen vor Ort.

Ansprechpartnerin:

Petra Schlingmann (Bereichsleitung Wohnen und Leiterin des Pflegezirkels der Westfalenfleiß GmbH)

Tel.: 0251/92103-12

E-Mail: petra.schlingmann@westfalenfleiss.de

Expertenkreis der Lebenshilfe NRW „Pflege in der Eingliederungshilfe“

Um die Implementierung der Richtlinien zur Behandlungspflege in den einzelnen Regionen zu unterstützen, wurde vom Landesverband der Lebenshilfe zunächst ein überregionaler „Arbeitskreis Pflege in der Eingliederungshilfe“ gebildet, an dem Vertreter von Einrichtungen der Orts- und Kreisvereinigungen der Lebenshilfe NRW teilnahmen. Im Laufe der Zeit zeigte sich, dass die Unterstützungsbedarfe, Themen und Entwicklungsstände der einzelnen Einrichtungen sehr weit voneinander abwichen, so dass nach einer neuen Form zur Erarbeitung pflegerelevanter Themen gesucht wurde, die den unterschiedlichen Bedarfen in der pflegerischen Arbeit in den jeweiligen Einrichtungen gerecht wird. Mit dem 2013 vom Landesverband Lebenshilfe NRW ins Leben gerufenen Expertenkreis „Pflege in der Eingliederungshilfe“ sollen nun in neuer Form Unterstützung und angemessene Abstimmungsprozesse in der Pflege von Menschen mit Behinderung in den Einrichtungen und Diensten erfolgen und ermöglicht werden.

Der Expertenkreis hat die Aufgabe, pflegerelevante Themen, Standards und Empfehlungen zu erarbeiten und weiter zu entwickeln. Der Expertenkreis besteht aus persönlich berufenen Mitgliedern und trifft sich 4- bis 5mal im Jahr. Die Vorlagen und Empfehlungen werden an den Landesausschuss Wohnen gerichtet, an den Landesvorstand NRW weitergeleitet, von diesem geprüft, verabschiedet und den Orts- und Kreisvereinigungen bzw. „Pfleger regionalgruppen“ zur Verfügung gestellt. Einzelne Einrichtungen, Träger oder auch die „Pfleger regionalgruppen“ haben die Möglichkeit, Anregungen zur Erarbeitung bestimmter pflegerischer Fragestellungen an den Expertenkreis zu geben.

Die Vorteile des Zusammenschlusses von Experten auf Landesebene liegen zum einen darin, dass dadurch Synergieeffekte genutzt werden und nicht jede Einrichtung für sich Ressourcen in die Bearbeitung wichtiger Pflege Themen und die Entwicklung von Pflegestandards investieren muss. Zum anderen kann auf der Ebene der Spitzenverbandlichen 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.

Ansprechpartnerinnen:

Michaela Paulus (Landesverband Lebenshilfe NRW)
Tel.: 0231/44471-12
E-Mail: pau@lebenshilfe-nrw.de

Nina Sendermann-Ortmann (Fachbereichsleitung Pflege,
Wohnen Lebenshilfe NRW)
Tel. 0231/44471-14
E-Mail: Sendermann.nina@lebenshilfe-nrw.de

Projekt „Bildungsmaßnahmen für Mitarbeiter und Mitbewohner von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz in stationären Wohneinrichtungen“

Ein gutes Beispiel aus dem Bereich der Psychoedukation ist das im Rahmen eines Forschungsprojekts von der Leibniz Universität Hannover entwickelte Schulungsprogramm für Mitarbeitende und Mitbewohnerinnen und -bewohner von demenzkranken Menschen mit geistiger Behinderung. An dem Projekt beteiligt waren drei Wohngruppen von zwei Trägern gemeindenaher Wohnangebote in Niedersachsen, in denen ein oder mehrere geistig behinderte Bewohnerinnen bzw. Bewohner mit Demenz leben. Sowohl für die Mitarbeitenden als auch die Mitbewohnerinnen und -bewohner dieser Wohngruppen wurden Bildungsmaßnahmen zum Thema Demenz entwickelt, durchgeführt und evaluiert.

Ziel des Projektes:

Verbesserung der Lebens- und Arbeitsqualität für Mitarbeitende und Mitbewohnerinnen und -bewohner von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Und dadurch: Verhinderung eines von allen Beteiligten oftmals nicht gewünschten Umzugs der Person mit Demenz in eine Pflegeeinrichtung.

Kurzbeschreibung:

Ausgangspunkt für die Entwicklung der Bildungsmaßnahmen waren die unterschiedlichen Belastungen, die sich für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Mitbewohnerinnen und -bewohner von demenzkranken Bewohnerinnen und Bewohnern in Folge demenzieller Krankheitssymptome wie z. B. Gedächtnis- und Persönlichkeitsveränderungen, verbale Ausbrüche, Aggressionen oder Ruhelosigkeit ergeben. Die Bildungskurse vermittelten den Beteiligten Wissen zum Krankheitsbild Demenz und geeignete Methoden der Demenzbegleitung und des Umgangs mit demenzbedingtem Verhalten.

Das Bildungsangebot für die Mitbewohnerinnen und -bewohner umfasste acht wöchentliche Treffen, in denen es vor allem darum ging, durch Wissensvermittlung Verständnis für das demenzielle Verhalten zu entwickeln. Neben der Vermittlung von Grundlagen zum Krankheitsbild Demenz wurden mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern Strategien eingeübt, demenzbedingtem Verhalten zu begegnen oder mit Krisensituationen umgehen zu können. Zur Vermittlung der Inhalte wurden verschiedenste Methoden wie praktische Übungen, angeleitete Diskussionen, Rollenspiele und Materialien mit Piktogrammen eingesetzt. Nach den Kursterminen wurden die erarbeiteten Inhalte von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit den Mitarbeitenden besprochen. In allen an dem Projekt beteiligten Gruppen konnten nach Abschluss der Kurse ein vertieftes Verständnis der Erkrankung, neue Bewältigungsstrategien und mehr Empathie für die demenzerkrankten Mitbewohnerinnen und -bewohner festgestellt werden.

Weiterführende Information:

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

(Siehe auch: Lindmeier & Lubitz 2011 und Lubitz 2013)

Ansprechpartnerin:

Heike Lubitz

heike.lubitz@ifs.phil.uni-hannover.de

9 Erleben der Grenzen des Lebens

9.1 Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens

Die Entwicklungspsychologie der Lebensalter betrachtet Integrität im Sinne einer Anerkennung des gelebten wie des ungelebten Lebens als zentrale Entwicklungsaufgabe des hohen Lebensalters (Erikson 1973). Im Zuge der Weiterentwicklung des zunächst eher polarisierend gedachten Stufenmodells menschlicher Entwicklung beschreiben Erikson et al. (1986) die zentrale Herausforderung des höheren Lebensalters mit dem Begriff des „vital involvement“, des lebendigen Eingebundenseins in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Menschen sind im Alter keineswegs nur rückwärtsgewandt mit der Bilanzierung des eigenen Lebens beschäftigt, sondern leben zugleich in der Gegenwart und in Erwartung einer – wenn auch zeitlich mehr als in früheren Lebensphasen begrenzten – Zukunft. Dazu gehört auch der Prozess der fortgeführten Auseinandersetzung mit zentralen Identitätskonflikten, die frühere Lebensphasen prägten. „Die Ausbalancierung der psychosozialen Spannungen [...] findet nicht außerhalb konkreter Lebenszusammenhänge und -situationen statt, sondern in der komplexen Auseinandersetzung mit Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft“ (Peters 2004, 61). Die dem hohen Lebensalter zugeschriebene Weisheit ist in diesem Sinne keine Kompetenz, sondern eine Haltung, „ein grundlegendes Verständnis des eigenen Ich in der Welt, das die eigene Person in einen umfassenden Kontext der gegenwärtig lebenden Generationen einordnet und im Rahmen einer weiteren historischen Perspektive platziert“ (ebd., 66).

Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und die Unterstützung in der subjektiven Verarbeitung der Konfrontation mit der Begrenztheit des eigenen Lebens sowie die Begleitung am Lebensende sind wichtige Aufgaben, wenn es darum geht, größtmögliche Teilhabechancen für Menschen mit lebenslanger Behinderung bis zum Lebensende zu erhalten. Die subjektiven Kontrollüberzeugungen sind auch in dieser Lebensphase von zentraler Bedeutung für die individuelle Bewältigung, wie der Sechste Altenbericht betont: Die „Überzeugung des Menschen, im Angesicht von Grenzen Handlungsstrategien einsetzen zu können, mit Hilfe derer es eher gelingt, in Grenzsituationen eine tragfähige Lebensperspektive aufrechtzuerhalten“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2010, 506), muss auch am Lebensende aufrechterhalten werden. Die daraus resultierenden Aufgaben beinhalten Aspekte der Bildung (etwa in Form von Fortbildungsangeboten zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer oder Angeboten der Biografiearbeit), der psychosozialen Beratung und der spirituellen Begleitung und umfasst die Phase der Vorbereitung auf das Lebensende, die Phase des Sterbens und – aus der Perspektive der Hinterbliebenen – auch die Zeit unmittelbar nach dem Tod. Des Weiteren sind Menschen mit lebenslanger Behinderung selbst auch Angehörige und Bezugspersonen anderer und begleiten kranke, schwer kranke und sterbende Angehörige, Freundinnen und Freunde oder Mitbewohnerinnen und Mitbewohner. Auch in dieser Rolle sind sie ernst zu nehmen und benötigen unter Umständen Begleitung und Unterstützung.

In den letzten Jahren ist eine Reihe von konkreten Konzepten für die Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderung am Lebensende in stationären Wohneinrichtungen, ambulanten Unterstützungsarrangements und in Kooperation mit Fachkräften aus dem Hospizbereich entwickelt worden (u. a. Hoffmann 2002; Dingerkus & Schlottbohm 2006; Fricke & Stappel 2011; Franke 2012), die für die unterschiedlichen Phasen der Begleitung am Lebensende differenzierte Modelle und Materialien anbieten. Kofoet & Dingerkus (2009, 46) plädieren dafür, angesichts des demografischen Wandels die Frage des Umgangs mit Sterben und Tod als Auftrag im Leitbild von Einrichtungen und Diensten zu verankern, verbunden mit der Selbstverpflichtung, für eine angemessene Begleitung von trauernden und sterbenden Adressatinnen und Adressaten die notwendigen Rahmenbedingungen zur Verfügung zu stellen.

Vorbereitung auf das eigene Sterben

Für das Verständnis von Tod und Sterben als Teil gelingenden Lebens (Kruse 2012) spielen sowohl gesellschaftliche Todesvorstellungen als auch individuelle Todeskonzeptionen eine wichtige Rolle. Todesvorstellungen und Todeskonzeptionen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind bisher nur rudimentär erforscht (vgl. McEvoy 2012, 192). Haveman & Stöppler (2010, 179) gehen davon aus, dass auch Menschen mit einer geistigen Behinderung zutreffende Todesvorstellungen haben, die bei älteren Menschen konkreter sind als bei jüngeren, was auf ihre Erfahrungswerte zurückgeführt werden kann. Ein enttabuisierter Umgang mit dem Sterben und dem Tod im gesamten Lebensverlauf kann das Verständnis bezüglich des eigenen Sterbens erweitern (Huber 2009, 35). Aufgrund

der Schwierigkeiten in der Erhebung von kognitiven Konzepten bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen hat Franke (2012) zusätzlich zu Gesprächen mit Menschen mit geistiger Behinderung eine Annäherung an deren Todesvorstellungen durch die Fremdeinschätzung der sie begleitenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter versucht. Dabei stieß sie auf durchaus vorhandene Subkonzepte zur Kausalität (Herstellen eines Zusammenhangs zwischen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und dem Sterben), allerdings war die Vorstellung zum tatsächlichen Ende der Körperfunktionen nur sehr rudimentär vorhanden. Dies deutet u. a. auf die Erfahrungsarmut in der Auseinandersetzung mit Verstorbenen hin: Menschen mit lebenslanger Behinderung werden oft aus wohlmeinender Vorsicht nicht mit sterbenden oder bereits verstorbenen Angehörigen konfrontiert. Daher fehlt ihnen häufig das konkrete Erleben eines toten Körpers. Wird ihnen jedoch die unmittelbare Erfahrung mit dem Tod emotional verwehrt, werden sie auch „von der Fülle des Lebens und den damit verbundenen Entwicklungsmöglichkeiten im Sinne einer Reife ausgeschlossen“ (Zabel 2013, 135). Das Subkonzept der Universalität des Todes (des Bewusstseins, dass alle Menschen bzw. alle Lebewesen sterben) konnte in der Erhebung von Franke (2012) durchaus identifiziert werden. Die Einsicht in die Irreversibilität des Todes ist dabei vor allem durch das Eingebundensein in Glaubenserfahrungen bzw. die Erfahrung religiös vermittelter Hoffnungsperspektiven auf ein Leben nach dem Tod geprägt (vgl. McEvoy et al. 2012). Auf der Basis der Erkenntnisse zu Todesvorstellungen hat Franke (2012) ein ausführliches und sehr praxisnahes Curriculum für Bildungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung zu Themen rund um das Sterben entwickelt, auch McEvoy et al. (2012, 201) weisen auf die Wichtigkeit von Bildungsangeboten zum Verständnis des Todes hin, weil ein nur partielles Verstehen des Todes zu Fehlinterpretationen und Irritation führt. Daneben muss auf die Bedeutung des emotionalen Zugangs zu Sterben, Tod und Trauer hingewiesen werden. McEvoy et al. (2002) zeigen in ihrer Studie, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen unabhängig von Verbalsprache und kognitiven Kompetenzen Emotionen wie Trauer erleben und auf ihre Weise zum Ausdruck bringen. Da die emotionale Verarbeitung ein wichtiger Anteil der Verarbeitung persönlicher Erfahrungen im Blick auf das Sterben ist, sollten Angebote der Bildung, Beratung und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung auch den emotionalen Anteilen Raum geben und basale sensorische Erfahrungen sowie mehrsinnige Zugänge eröffnen. Die im englischsprachigen Raum entwickelten Konzepte der Arbeit mit „sensitive“ bzw. „multisensory stories“ bieten dafür gute Anregungen (vgl. Young et al. 2014, 129). Mit der emotionalen Verarbeitung von Tod und Trauer sind nach Zabel (2013, 137) folgende Anforderungen verbunden:

- Trauer braucht Struktur. Abläufe sollten nachvollziehbar und verstehbar sein. Dabei sind auch kulturelle Besonderheiten zu beachten, insbesondere bei Trauernden und Familien mit Migrationsgeschichte.
- Trauer braucht Zeugen. Mitarbeitende und Mitbewohnerinnen und Mitbewohner können Trauer mittragen, wenn sie darum wissen. Solche „Zeugenschaft“ kann den Prozess der Verarbeitung unterstützen und schützt vor Vereinsamung in der Trauer.

- Trauer braucht individuell angepasste Formen des Ausdrucks. Rituale sind dabei ebenso hilfreich wie definierte Orte der Trauer oder Erinnerungsgegenstände an die verstorbene Person.
- Trauer braucht die Erlaubnis, ausgelebt zu werden. Es sollte bewusst Raum für das Wahrnehmen und Zum-Ausdruck-Bringen der Emotionen geschaffen werden.

Die angemessene Begleitung von trauernden und sterbenden Menschen mit lebenslanger Behinderung erfordert die Entwicklung einer Trauerkultur, die die Anforderungen auf verschiedenen Ebenen frühzeitig in den Blick nimmt (vgl. Heppenheimer & Sperl 2011, 53–83) und auch Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen in ihrer emotionalen Kompetenz ernst nimmt (vgl. ebd., 94f). Wird der Trauer kein Raum und keine Ausdrucksmöglichkeit gegeben, bleibt auch die Möglichkeit der Reifung und Weiterentwicklung in Grenzsituationen des Lebens verschlossen. Wird die Chance für die positive Erfahrung der heilenden Kräfte in einer gelingenden Verarbeitung von Trauer nicht genutzt, werden auch künftige Verlusterfahrungen möglicherweise primär als (lebens-)bedrohlich erlebt. Werden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in ihrem Trauerbedürfnis nicht ernstgenommen, können sich herausfordernde Verhaltensweisen entwickeln, weil diffuse Gefühle von Misstrauen, Angst und Ausgeliefertsein keinen anderen Ausdruck finden (ebd., 94–99).

Zur Vorbereitung auf das eigene Lebensende gehört auch die Thematisierung von Wünschen für die eigene Bestattung – eine Frage, in der sich die Leitidee der Selbstbestimmung über den Tod hinaus realisieren sollte. Menschen mit geistiger Behinderung werden in solche Entscheidungen eher selten aktiv einbezogen. Manchen wird die Teilnahme an Bestattungszeremonien aus Angst vor zu großer emotionaler Belastung vorenthalten (vgl. Forrester-Jones 2013; Heppenheimer & Sperl 2011, 94). Dagegen können Erfahrungen mit dem Sterben und der Bestattung anderer auch die Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben unterstützen.

Die finanzielle Bestattungsvorsorge wird von vielen Angehörigen, oft schon in jüngeren Jahren, über Sterbeversicherungen geregelt. Im Falle des Sozialhilfebezugs bei Unterstützungsleistungen im Bereich des Wohnens oder der Teilhabe am Arbeitsleben werden die Versicherungsgelder als Vermögen angerechnet. Die Sozialhilfeträger machen von der Härteklausel (§ 90 Abs. 3 SGB XII) „nur sehr zurückhaltend“ Gebrauch (Schumacher 2010). Das Saarland hat hier eine Regelung getroffen, die für die Bestattung und die Grabpflege einen zusätzlichen Schonvermögensbetrag vorsieht.

9.2 Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit lebenslanger Behinderung

Die gesetzlichen Regelungen im Wohn- und Teilhabegesetz NRW (§ 1 Abs. 8 WTG) nehmen Leistungsanbieter der Eingliederungshilfe in die Pflicht, geeignete Rahmenbedingungen für die Begleitung am Lebensende zu schaffen. Dazu gehört die Bereitstellung von Ressourcen und von Fort-

bildungsangeboten für Mitarbeitende für eine professionelle Begleitung. Neben dem Fachwissen kommt der Haltung der Mitarbeitenden eine hohe Bedeutung in der Begleitung zu. „Trauer- und Sterbebegleitung berührt die Begleitpersonen und führt zur Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und Sinnfrage. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten und die Möglichkeit, sie zu äußern, verhindert bei den Begleitpersonen die Gefahr, diese sonst unbewussten Gefühle in die Begleitung zu projizieren (Zabel 2013, 133). Die konkrete Erfahrung ist dabei ebenso abhängig von den spezifischen Bedürfnissen des Menschen mit Behinderung wie vom Charakter der Beziehung und der Haltung der Begleitenden (vgl. Handley & Hutchinson 2013, 192). Nicht immer stimmen Bedürfnisse der zu Begleitenden mit denen der professionell Begleitenden überein. So kann es erforderlich sein, andere Personen hinzuzuziehen, wenn eine Trauerbegleitung durch bisherige Bezugspersonen nicht möglich ist (vgl. ebd.).

Neben bzw. zur Unterstützung der Versorgung im bisherigen Lebensumfeld stehen Angebote der hospizlichen Begleitung und der palliativen Versorgung Menschen mit lebenslanger Behinderung in gleicher Weise offen wie anderen. In der Praxis zeigt sich, dass trotz des enormen Anstiegs der Angebote stationärer und ambulanter palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung Menschen mit lebenslanger Behinderung diese Angebote erst allmählich in größerem Umfang nutzen, auch wenn eine große Bereitschaft seitens der Anbieter besteht, diese Personengruppe zu berücksichtigen. Hintergründe sind Unsicherheiten und fehlendes Wissen über die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit lebenslanger Behinderung, Kommunikationsbarrieren, aber auch strukturelle Schnittstellenprobleme. Viele Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe stellen an sich den Anspruch der Begleitung bis zum Tod, was sie in der Inanspruchnahme hospizlicher und palliativer Angebote zurückhaltend sein lässt.

Ambulante Hospizdienste werden zunehmend auch von Menschen mit lebenslanger Behinderung, ihren professionellen Begleiterinnen und Begleitern und ihren Familien als Unterstützung in Anspruch genommen, was insbesondere in gemeindenahen Wohnangeboten ein wichtiger Baustein in der Betreuung von Menschen mit lebenslanger Behinderung am Lebensende und die Möglichkeit des Sterbens an einem vertrauten Ort mit vertrauten Bezugspersonen sein kann. Die Leitidee der Teilhabe kann dabei ein verbindendes Glied zwischen der Behindertenhilfe und der Hospizbewegung sein (Jennessen 2009). Für eine gute hospizliche Begleitung und palliative Versorgung wurden folgende Faktoren hervorgehoben: eine besondere Sensibilität für individuelle Bedürfnisse, eine gute Zusammenarbeit zwischen den Fachkräften der Palliativversorgung und der Behindertenhilfe sowie eine enge Kooperation mit der Familie (Tuffrey-Wijne et al. 2007, 334–336; Wunder 2014, 53).

Aufgrund der rechtlich verankerten Ausschlusskriterien stellt sich bei einer Aufnahme in ein stationäres Hospiz die Frage, wie eine weitere Begleitung durch vertraute Bezugspersonen aus der zum Teil sehr langjäh-

rigen stationären Betreuung sichergestellt werden kann. Manche Einrichtungen der Eingliederungshilfe erbringen hier auch nach dem Umzug in ein stationäres Hospiz weiterhin Leistungen der pädagogischen Begleitung – eine für die Einrichtung der Eingliederungshilfe aber nicht abrechenbare Leistung. Der formalrechtliche Ausschluss einer gleichzeitigen Gewährung von Leistungen des Gesundheitswesens (hier: SGB V) und der Eingliederungshilfe (SGB XII) stellt ein Schnittstellenproblem dar, das letztlich nur durch eine Gesetzesänderung zu beheben ist.

Begleitung von Sterbenden

Das Wissen um spezifische Formen der Trauerbewältigung bei Menschen mit geistiger Behinderung ist sowohl in den Wohn- und Beratungsangeboten der Behindertenhilfe als auch in den Hospiz- und Palliativdiensten eine notwendige Voraussetzung, um Menschen mit lebenslanger Behinderung in der letzten Lebensphase gut begleiten zu können. Voraussetzung für eine gelingende Begleitung ist immer die Verständigung zwischen dem oder der Sterbenden, den professionell und ehrenamtlich Begleitenden, mit Angehörigen und Freundinnen bzw. Freunden, die von pädagogischen Fachkräften angeregt und begleitet werden kann.

Die Begleitung von Sterbenden wird von Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe als wichtige Aufgabe empfunden. Sie erleben Prozesse der Begleitung als gelingend, wenn das schlichte „Dasein“ für den Sterbenden Raum hat und die Beziehung bis zum letzten Atemzug aufrechterhalten werden kann. Mitarbeitende beschreiben die Aufgabe der Sterbebegleitung aber zugleich als belastend oder häufig als überfordernd – dies vor allem dann, wenn die Zeit zum „Da-Sein“ nicht ausreicht, wenn ein Sterben zuhause nicht möglich ist oder wenn besonders erschwerende Bedingungen des Sterbeprozesses es verhindern, gut im Kontakt zu sein (Todd 2013). Viele pädagogische Fachkräfte fühlen sich allerdings auf die Aufgabe der Sterbebegleitung nicht vorbereitet (Zabel 2013; Jennesen & Vollmer 2009, 69). Unwissenheit und Unsicherheit können zu Fehl-, Unter- oder auch Überversorgung insbesondere von Sterbenden mit geistiger Behinderung führen (Schulze-Höing 2012, 25). Daher weisen u. a. Bigby (2004, 78) und Tuffrey-Wijne et al. (2007) auf einen dringenden Fortbildungsbedarf der Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe für die Sterbebegleitung hin. Dazu gehört auch die Auseinandersetzung mit dem eigenen beruflichen Selbstverständnis und die Förderung der Selbstreflexionsfähigkeit, da die berufliche Haltung deutlichen Einfluss auf die Frage hat, wie Begleitende Sterbenden begegnen (Todd 2013, 227). Ferner sollten die Gesundheitsberufe für den Umgang von Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase qualifiziert werden (Tuffrey-Wijne et al. 2007, 338f). Zudem sollten strukturelle Barrieren für eine gelingende Sterbebegleitung vermieden werden, etwa indem personelle Ressourcen für die zeitintensive Begleitung am Lebensende zur Verfügung stehen. Hier ist auch an die Ressourcen im Gemeinwesen zu denken (ambulante Hospizdienste, Besuchsdienste von Kirchengemeinden, Begleitung durch hauptamtliche Seelsorgerinnen und Seelsorger).

Auch die wechselseitige Unterstützung von Menschen mit lebensbegleitender Behinderung kann ein wichtiger Baustein in der Begleitung sein. Peers haben eine besondere Rolle, die von professionell Begleitenden nicht immer wahrgenommen werden kann. Damit Peers sich in der Rolle sicher fühlen und sich mit der eigenen Trauer auseinandersetzen können, sind Anstöße, Ermutigung und ggf. auch eine professionelle Begleitung sinnvoll (vgl. Dieckmann et. al. 2013, 78). Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sind für Menschen mit Behinderung, die lange in stationären Settings leben, oft sehr vertraut gewordene und wichtige Bezugspersonen. Wenn es gelingt, sie ihrerseits in ihrer Verunsicherung zu stützen und den Prozess des Sterbens eines Mitbewohners bzw. einer Mitbewohnerin begreifbar zu machen, kann deren Da-Sein als vertraute Bezugspersonen eine wichtige Unterstützung für alle Beteiligten sein. Das von Franke entwickelte Curriculum für ein Konzept der Palliativversorgung will Menschen mit Behinderung darin unterstützen, zu „erkennen, dass die Begleitung ihrer schwerkranken und sterbenden Angehörigen oder Mitbewohner nicht nur die Sache von Krankenschwestern, Ärzten und ihren Mitarbeiterinnen ist“ (Franke 2012, 130).

Für eine gute Begleitung von sterbenden Menschen mit lebenslanger Behinderung ist eine Reihe von Faktoren von Bedeutung, wie die genannten Studien zeigen:

- Die medizinische Behandlung und individuelle Begleitung sollen den Bedürfnissen und selbstbestimmten Entscheidungen des Sterbenden entsprechen. Dazu bedarf es klarer, transparenter und individuell angepasster Verfahren der informierten Einwilligung zu allen Schritten in der Behandlung und Begleitung.
- Die Übergänge zwischen verschiedenen Betreuungsformen und Behandlungsstufen sollten flexibel sein und keine strukturellen Barrieren aufweisen. Die Etablierung von segregierenden Angeboten ausschließlich für Menschen mit lebenslanger Behinderung (etwa Palliativstationen oder Hospize für Menschen mit geistiger Behinderung) sollte vermieden werden.
- Das Sterben sollte in einem Setting möglich sein, in dem wichtige Bezugspersonen des persönlichen Netzwerks beteiligt sein können, in dem Geborgenheit, Sicherheit und Freiheit von Angst ebenso erlebt werden können wie verlässliche Versorgung.
- Für eine professionelle Schmerzdiagnostik und Schmerzbehandlung bedarf es insbesondere bei Menschen, die sich über Schmerzen nur bedingt differenziert äußern können, der Behandlung durch besonders kompetente medizinische und pflegerische Fachkräfte. Denn das psychisch-physische Erleben in gesundheitlichen Krisen kann mit extremen Ängsten einhergehen, insbesondere, wenn Menschen Schmerzen, Anspannung, nachlassende Kräfte oder auch Atemnot nicht sprachlich äußern können, wenn sie nicht wissen, warum sie so empfinden und „wann es aufhört“ und wenn sie nicht erraten oder erkennen können, ob jemand ihnen helfen kann (Schlichting 2014, 61).
- Schwere gesundheitliche Krisen begleiten Menschen insbesondere mit komplexen Behinderungen oft ein Leben lang, daher ist biografisches Wissen auch in der letzten Lebensphase für Begleitende von hoher

Bedeutung, um physische und psychische Belastungen und Ängste verstehen zu können.

- Eine gute psychosoziale Begleitung umfasst die emotionale Unterstützung, die sensible Vermittlung von Diagnosen und medizinischen Einschätzungen zum Krankheitsverlauf, die einfühlsame Vorbereitung auf das Sterben und die Begleitung des Abschieds. Auch Menschen mit lebenslanger Behinderung haben unabhängig von der Schwere ihrer Behinderung ein Recht auf das Wissen um ihren Gesundheitszustand, auch auf das Wissen um den bevorstehenden Sterbeprozess. In der Praxis erprobte Leitlinien für die Mitteilung finden sich u. a. bei Tuffrey-Wijne et al. (2013). Dabei geht es sowohl um das Finden des angemessenen Zeitpunktes als auch um angemessene Formen der Diagnosemitteilung, die für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nachvollziehbar sind. Die Einbeziehung der Angehörigen spielt dabei eine besondere Rolle: Professionell Begleitende sollten sich nicht vorschnell von Wünschen von Angehörigen leiten lassen, aber sie sollten sie als wichtige Information in ihre eigenen Entscheidungsprozesse einbeziehen (vgl. ebd., 241).
- Eine „palliative Pädagogik“ ist nicht nur im Blick auf Kinder und Jugendliche mit Behinderung oder lebensverkürzenden Erkrankungen eine wichtige Aufgabe (Schlichting 2014). Auch Menschen mit Behinderung im Alter benötigen Unterstützung in Form von Lernprozessen zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben, zur Bewältigung der Emotionen und körperlichen Veränderungen und gesundheitlichen Krisen und zur Verarbeitung von Trauer in der letzten Lebensphase. Hilfreiche Materialien liegen dazu vor (vgl. u. a. Dingerkus et al. 2010).

Schließlich ist eine die wechselseitigen Kompetenzen wertschätzende Vernetzung von Angeboten der hospizlichen und palliativen Versorgung, den Angehörigen und professionell wie ehrenamtlich Begleitenden wichtig, um eine optimale Versorgung sicherzustellen (vgl. Kostrzewa & Herrmann 2013). Durch eine gute Kooperation und umfassende informationelle Einbindung aller Beteiligten unter Einschluss der Familienangehörigen wird die Verantwortung für Entscheidungen und für den Prozess der Begleitung geteilt und die Ressourcen der Beteiligten werden optimal genutzt. All diese Faktoren sollten dazu beitragen, dass Menschen mit lebenslanger Behinderung nicht nur dort alt werden, sondern auch dort sterben können, wo sie leben, und von den ihnen vertrauten Bezugspersonen bis zum Schluss begleitet werden können (vgl. Bigby 2004, 78). Professionelle und informelle Unterstützung sinnvoll zu verknüpfen ist dabei eine wichtige Aufgabe, damit nicht ausschließlich Professionen und Institutionen im Blick sind, „sondern regionale Lebens- und eben dann auch Sterbezusammenhänge der BürgerInnen“ (Mennemann & Wegleitner 2012, 417) entstehen, in denen auch Menschen mit lebenslanger Behinderung aufgehoben sind bis zum Lebensende. Zur Einführung eines Konzeptes für die hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Bereich des Wohnens schlagen Kostrzewa & Herrmann (2013) das Instrument des Palliative Care Mapping vor, um den Wissensstand und die bisherige Kultur im Umgang mit Sterbenden differenziert zu erheben und darauf aufbauend ein den Bedürfnissen der Betroffenen angemessenes, passgenaues Konzept zu entwickeln.

9.3 Ethische Entscheidungsfindung am Lebensende

Medizinische Entscheidungen am Lebensende berühren häufig grundlegende ethische Fragen. In den letzten Jahren sind differenzierte Modelle der ethischen Entscheidungsfindung insbesondere im Krankenhausbereich entwickelt worden, die von der Leitidee der informierten Patientinnen und Patienten getragen sind, die über sich und den eigenen Tod selbst bestimmen. Menschen mit lebenslanger Behinderung sind von solchen Entscheidungsprozessen in gleicher Weise betroffen. Ob ihnen in der Praxis im Einzelfall dieselben Rechte und dasselbe Maß an Selbstbestimmung zugetraut und zugebilligt werden, ist zumindest im Blick auf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und Menschen mit komplexen Behinderungen fraglich. Eine niederländische Studie (zit. bei Tuffrey-Wijne et al. 2007, 336) kam zu dem Ergebnis, dass bei 40% der Sterbefälle bei Menschen mit geistiger Behinderung eine medizinische Entscheidung am Lebensende zu treffen war. Eine Studie aus den USA stellte fest, dass manchen Menschen mit geistiger Behinderung das Recht vorenthalten wird, eine weitere Behandlung abzulehnen, während andere Studien darauf hindeuten, dass Menschen mit geistiger Behinderung lebensrettende oder lebensverlängernde Maßnahmen nicht erhalten (ebd.). Tuffrey-Wijne et al. (2007, 337) betonen, dass die Schwere der Behinderung und eine als geringer vermutete Lebensqualität nicht zur Begründung einer Entscheidungsfindung herangezogen werden darf – was aber offenbar im Einzelfall passiert.

Das Ethikkomitee der Bundesärztekammer (2010) fordert hier Modelle der „Assistierten Selbstbestimmung“, die es auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ermöglichen, aktiv in Prozesse der Entscheidungsfindung einbezogen zu sein. Denn die „UN-Konvention versteht das Recht auf Selbstbestimmung nicht nur als Abwehrrecht, sondern in bestimmtem Umfang auch als Anspruch auf Unterstützung“ (ebd., 297). Im Falle selbstbestimmter Entscheidungen am Lebensende braucht es daher geeignete Vorgehensweisen, die es Menschen ermöglichen, eigene Präferenzen zu entwickeln und zum Ausdruck zu bringen. Das deutsche Betreuungsrecht sehe hier schon seit der Novellierung im Jahr 1992 das Prinzip „Hilfe statt Bevormundung“ vor (ebd., 299). Die Entscheidungsfindung ist weniger ein formeller Akt als ein kommunikativer und dialogischer Prozess, der insbesondere bei Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen und fehlender Verbalsprache hohe Anforderungen an die Begleitenden stellt. Die Befragung von Franke (2012) zeigte, dass auch Menschen mit geistiger Behinderung im Falle einer schweren Krankheit über die Behandlungsprozesse informiert werden möchten. Ferner zeigten Gespräche über den Behandlungsprozess in der letzten Lebensphase und lebensverlängernde Maßnahmen, dass eine Mitentscheidung der Person durchaus möglich ist (Franke 2012, 60–62). Um selbstbestimmte Entscheidungen in diesem Kontext zu unterstützen, wurden u. a. Patientenverfügungen und Modelle der Zukunftsplanung für das eigene Lebensende in Leichter Sprache entwickelt [u. a. Schwarz & Kobert 2012; Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung 2009 (vgl. Kapitel 9.4); Stumpf 2012]. Jedoch sollten Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten weder automatisch eingefordert werden, noch können sie generell als Garanten einer selbst-

bestimmten Entscheidung am Lebensende verstanden werden: Sie dienen mindestens auch der haftungsrechtlichen Absicherung des medizinischen und pflegerischen Personals (vgl. Stumpf 2014, 36). Gehring (2000, 26) weist darauf hin, dass formale Instrumente der Entscheidungsfindung „im konkreten Einzelfall häufig faktisch als Entmachtung statt als Sicherung der Selbstbestimmung [dienen können]. Denn die Institutionen treten durch Einwilligungserklärungen ihre Macht nur symbolisch ab und gewinnen – was sie symbolisch abtreten – rein juristisch an Macht hinzu“. Denn formalisierte Instrumente der Einwilligung reduzierten eine philosophisch höchst komplexe Idee von Autonomie auf einen juristischen Vorgang, der komplexe Entscheidungssituationen organisational leichter handhabbar macht, dies jedoch um den Preis des Verzichts auf langwierige Verständigungsprozesse über mehrdimensionale, häufig dilemmatische Entscheidungsfragen, komplexe Diskurskonstellationen und divergierende Situationsdeutungen (vgl. ebd., 32).

Die Wünsche eines Menschen mit geistiger Behinderung zu ermitteln, ist stets ein „Interpretations- und Abwägungsprozess, der verantwortungsvoll und sehr sorgfältig durchzuführen ist“ (Huber 2009, 36). Zudem spielen auch mögliche Interessenkollisionen in solchen Prozessen eine Rolle. So kann es für Angehörige schwer sein, den Willen eines Sterbenden nach Behandlungsabbruch zu akzeptieren. Die Rechtsprechung betont hier das Recht der autonomen Entscheidung gegenüber eines vermeintlichen „Schutzes vor sich selbst“, der auch bei Menschen mit Behinderung die Missachtung des Willens oder gar die Anwendung von Zwang nicht legitimieren kann (vgl. Stumpf 2014, 37). Aufgrund der Komplexität von Entscheidungssituationen am Lebensende entsteht hier ein besonderer Bedarf nach Begleitung und Beratung in seelsorglicher, psychosozialer und rechtlicher Hinsicht. Auch die Möglichkeit, komplexe Entscheidungen am Lebensende gerichtlicher Kontrolle zu unterziehen, sollte nach Einschätzung Stumpfs (2014, 46) – entgegen der zunehmenden Tendenz der Verfahrensvermeidung – durchaus als Chance der Unterstützung des Betroffenen im Sinne einer Entscheidung, die seinem (mutmaßlichen) Willen angemessen ist, genutzt werden. Wunder (2014, 57) plädiert im Blick auf Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen für „einen besonderen Schutz vor Mutmaßungen über den Willen im Bereich des Abbruchs und der Unterlassung von Behandlung“ am Lebensende. Insgesamt ist die Bedeutung der Kommunikation mit den Betroffenen und ihren Vertrauenspersonen gegenüber vorschnellen Versuchen der Formalisierung von Entscheidungswegen nicht hoch genug einzuschätzen (vgl. Riedel 2013, 11). Dafür wiederum fühlen sich professionell Begleitende häufig nicht hinreichend qualifiziert und informiert, wenngleich sie als häufig sehr zentrale Bezugspersonen wichtige Einschätzungen gerade in Grenzsituationen beisteuern können (vgl. Ryan et al. 2011, 202f).

Die im Gesundheitswesen entwickelten Formen der Institutionalisierung von Prozessen ethischer Entscheidungsfindung etwa in Form von ethischen Fallbesprechungen, Ethik-Kommissionen, Ethik-Foren oder Ethik-Beratung (vgl. Steinkamp & Gordijn 2010) werden in den letzten Jahren zunehmend auch im Feld der Behindertenhilfe rezipiert (vgl. Kofoet &

Dingerkus 2009, 51–53; Kostka 2009; Riedel 2013). Ebenso entstehen zunehmend Fortbildungsangebote, die die Kompetenz zur Moderation ethischer Fallbesprechungen vermitteln.

Die angemessene Begleitung von Menschen mit lebenslanger Behinderung am Lebensende ist eine Frage der Grundhaltung. Die Achtung des „Rechts auf Wahrung ihrer Identität“, die zu den allgemeinen Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention gehört (Art. 3 UN-BRK), bleibt dabei – neben der notwendigen Versorgung – eine zentrale Aufgabe und Herausforderung für die professionelle Unterstützung.

9.4 Projektvignetten

Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!

In Zusammenarbeit mit Bonn Lighthouse, einem Verein für Hospizarbeit, erstellten Mitarbeitende und Menschen mit Behinderung des Heilpädagogischen Heims in Bonn-Vilich eine Broschüre mit dem Titel „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“, die eine Art Patientenverfügung in einfacher Sprache darstellt und vom „Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.“ herausgegeben wird.

Ziel:

Schwerkranken und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung Selbstbestimmung bei Entscheidungsfragen am Ende des Lebens ermöglichen.

Kurzbeschreibung:

Im Rahmen zweier Workshops zum Thema „Wünsche und Vorstellungen für die letzte Phase in meinem Leben“ wurden gemeinsam mit Menschen mit geistiger Behinderung Fragen erarbeitet, die sich zum Thema Sterben und Tod stellen. Die Ergebnisse bildeten die Grundlage für die Broschüre „Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will!“, die Menschen dazu einlädt, 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 einer Begleiterin bzw. einem Begleiter 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.

Weiterführende Informationen:

http://www.bonn-lighthouse.de/htm/artikel_091222a.htm

Musterbroschüre:

http://www.foerderverein-bonn-beuel.de/bilder/patientenverfuegung_72.pdf

Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

Der Caritasverband für die Diözese Augsburg hat in einem zweijährigen Projekt Daten, Informationen und Erfahrungen zur hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung gesammelt und ausgewertet. Befragt wurden Menschen mit geistiger Behinderung und deren Angehörige nach ihren Wünschen und Meinungen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus den unterschiedlichsten Fach- und Aufgabengebieten nach ihren Erfahrungen. Die gewonnenen Erkenntnisse waren die Grundlage für die Erstellung des Praxishandbuches „In Würde. Bis zuletzt.“ (Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. 2011). Neben einer Beschreibung der derzeitigen hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung gibt das Handbuch konkrete, an den Erfordernissen der Praxis ausgerichtete Tipps und bietet geprüfte und bewährte Vorlagen (auf einer beiliegenden Material-CD) zur Übernahme in die eigene Arbeit an. Umfangreiches Wissen und Anregungen gibt es z. B. zu Themen wie Schmerzerfassung und -management (z. B. Einsatz von Schmerzskalen oder Schmerztagebüchern), zu psychosozialen Aspekten in der Begleitung (Umgang mit Wünschen und Ängsten) und auch zu spirituellen Aspekten (Sterbe- und Trauerprozess).

Nach der Herausgabe des Handbuches startete im Bistum Augsburg ein Implementierungsprojekt, in dem neun teilnehmende Einrichtungen in neun Ausbildungs- und Praxiseinheiten geschult wurden. Für die Umsetzung innerhalb der Einrichtungen sei es wichtig, das im Handbuch beschriebene Wissen und die dort vorgestellten Methoden in den Einrichtungen immer wieder zu thematisieren, über Fortbildungen einzuführen und organisatorisch in einer Einrichtung zu verankern, so die Projektleiterin (Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. 2013, 37).

Ansprechpartnerin:

Maximiliane Eisenmann (Fachgebiet Behindertenhilfe)
Tel. 0821/3156-456
E-Mail: m.eisenmann@caritas-augsburg.de

Weiterführende Informationen:

http://www.bistum-augsburg.de/index.php/bistum/Nachrichten/Caritas-fordert-hospizliche-und-palliative-Begleitung-auch-fuer-Menschen-mit-geistiger-Behinderung_id_132306

Das Handbuch „In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung“ kann beim Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. bestellt werden.

Bestelladresse:

Andrea Marquard
Tel. 0821/3156-237
E-Mail: a.marquard@caritas-augsburg.de

10 Politische Partizipation

Politische Partizipation meint die Beteiligung an politischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen, soziale Partizipation die gesellschaftliche Teilhabe insgesamt im Alltag.

Stufen der Partizipation von Menschen mit lebenslanger Behinderung reichen von der Erhebung und Analyse ihrer Bedürfnisse, z. B. im Vorfeld von Planungsentscheidungen oder bei deren Evaluation, über die Anhörung, die Mitberatung (ohne Entscheidungsbefugnisse), die Mitbestimmung, das Vetorecht gegen eine Entscheidung bis hin zur alleinigen Selbstbestimmung und zur selbsttätigen Gestaltung von Lösungen (vgl. u. a. Köster 2009).

Insgesamt steckt die Entwicklung einer Beteiligungskultur von Menschen mit Behinderung noch in den Kinderschuhen. Menschen mit Behinderung beteiligen sich seltener an der Kommunalpolitik als andere Bevölkerungsgruppen (vgl. Waldschmidt 2009, zit. n. Rohrman et al. 2013, 31). Alte Menschen ohne Behinderung sind kommunalpolitisch häufiger und in wichtigeren Positionen aktiv. Als große Bevölkerungsgruppe haben sie politisches Gewicht. In den kommunalen Seniorenbeiräten sind alte Menschen mit lebenslanger Behinderung in der Regel weder vertreten, noch werden ihre spezifischen Interessen dort stellvertretend von anderen Seniorinnen und Senioren verfolgt. Eher gelingt es, alte Menschen mit lebenslanger Behinderung in stadtteil- oder gemeindebezogene Arbeitskreise zu integrieren, die die Belange älterer Menschen vor Ort verbessern wollen. Dabei gibt es verschiedene Gruppierungen, die für sich beanspruchen,

die Interessen von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter zu vertreten: Selbstvertretungsgruppen (noch zu wenige und in denen jedoch immer nur ein bestimmter Personenkreis von Menschen mit Behinderung vertreten ist), Angehörigenverbände (die neben der stellvertretenden ihre eigene Perspektive haben), Anbieter der Wohlfahrtspflege und ihre Verbände (die auch als anwaltschaftliche Vertreter auftreten), die Menschen mit lebenslanger Behinderung selbst, die sich in einem Sozialraum konkret an politischen Gremien oder Planungsprozessen beteiligen. Die Landesregierung ist gemäß dem Behindertengleichstellungsgesetz verpflichtet, eine Behindertenbeauftragte bzw. einen Behinderungsbeauftragten zu berufen und einen Behindertenbeirat zu bilden. Auch in vielen Kommunen sind Behindertenbeiräte für die Behandlung spezifischer Fragestellungen eingerichtet worden (vgl. Rohrman et al. 2013, 31ff). Die kommunalen Behindertenbeiräte unterscheiden sich in ihrer Zusammensetzung, ihren Aufgaben und ihren Ressourcen erheblich (vgl. Behrens 2013). Die kommunalen Beteiligungskulturen haben sich in den einzelnen Gebietskörperschaften in NRW verschiedenartig und verschieden weit entwickelt. Selbsthilfeinitiativen und Angehörigenverbände spielen als Interessenvertretung alter Menschen mit Behinderung, z. B. in den Gesundheits- und Pflegekonferenzen, eine wichtige Rolle (Rohrman et al. 2013).

Die politische Partizipation stellt für alte Menschen mit lebenslanger Behinderung ein neues Lernfeld dar, welches oft in Widerspruch steht zu vorherigen Lebenserfahrungen. Häufig haben Menschen mit lebenslanger Behinderung gelernt, sich entweder bei Entscheidungen nach anderen zu richten, von denen sie faktisch oder „gefühlte“ abhängig sind, oder gar keinen Einfluss zu haben auf das, was geschieht (erlernte Abhängigkeit bzw. erlernte Hilflosigkeit, vgl. Seligman 1979).

Welche Schwierigkeiten ergeben sich bei der Beteiligung an politischen Entscheidungsprozessen?

- Menschen mit Behinderung haben genauso wie die anderen Beteiligten und Fachkräfte wenig Übung mit der konkreten Umsetzung von Partizipation. Menschen mit Behinderung haben keine Vorbilder, an denen sie sich orientieren können.
- Sich in politischen Gremien zu verständigen ist schwierig. Nicht alles lässt sich einfach in Leichter Sprache verbalisieren. Das Abstraktionsniveau, auf welchem Themen behandelt werden, muss an kommunikative Kompetenzen angeglichen werden, ohne dass jedoch die Komplexität, die mit Entscheidungs- und Gestaltungsprozessen verbunden ist, verloren geht.
- Es fällt mitunter allen Beteiligten schwer, sich von der eigenen Lebenssituation zu lösen und den Blick auf die extrem vielfältigen Lebenswirklichkeiten anderer Menschen (mit Behinderung) zu richten.
- Vor allem Menschen mit einer geistigen Behinderung fällt es schwer, zukünftige Entwicklungen zu antizipieren, Planungszeiträume zu überblicken und einzuordnen.
- Das „Zeitlassen“ stellt ein wichtiges Moment dar, um wirklich teilhaben zu können an den Diskursen. Zeit ist aber zugleich eine knappe Ressource in politischen Gremien.

- Beteiligung bleibt in der Umsetzung vielfach symbolisch und „die formelle Einbeziehung von Interessengruppen in Entscheidungsprozesse [kann] machtpolitisch folgenlos bleiben“ (Von Winter 2007, 228), da politische Entscheidungsprozesse äußerst komplex und vielschichtig und von strukturellen Asymmetrien (u. a. mit Blick auf Ressourcen, Zugangsmöglichkeiten, gesellschaftliche Akzeptanz) gekennzeichnet sind.

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

In dem Landesprojekt „Inklusive Gemeinwesen planen“ hat das Siegener Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste (ZPE) ein Instrument entwickelt, das Kommunen hilft, ihre derzeitige Beteiligungspraxis zu evaluieren (Rohrmann et al. 2013).

Partizipative Verfahren und Instrumente, die sich für die Beteiligung anderer Bevölkerungsgruppen bewährt haben (vgl. dazu Bischoff et al. 2005; Bertelsmann Stiftung 2009), sind weiterzuentwickeln und auszuprobieren. Die Forschungsgruppe des ZPE (Rohrmann et al. 2010) hat einige Instrumente für die Beteiligung an der örtlichen Teilhabepaltung entwickelt und Erfahrungen mit diesen Instrumenten zur Verfügung gestellt.

Gerade in der Sozialplanung für alte Menschen erfreuen sich Partizipationsverfahren wie Zukunftswerkstätten, Bürgerforen, Open Space-Methoden großer Beliebtheit. Ein Schwachpunkt dieser Beteiligungsverfahren mit jeweils großen Gruppen ist die Vertretung sog. „schwacher Interessen“. Mit „schwach“ werden in der Politologie Interessen von Gruppen umschrieben, die sich aufgrund des geringen wirtschaftlichen, politischen, sozialen und Bildungskapitals ihrer Mitglieder (also auch individueller Kompetenzen) in politische Prozesse nicht einbringen, deren Mobilisierung aus strukturellen Gründen schwierig ist und die sich mit ihren Interessen kaum durchsetzen (vgl. Clement et al. 2010). Ältere Menschen mit einer lebenslangen Behinderung oder einem hohen Unterstützungsbedarf im Alter oder einer Migrationsvorgeschichte nehmen wenig an den üblichen Gruppenverfahren teil. Den Einzelnen fällt es schwer, sich in Gruppen zu artikulieren. Zum Teil möchten sie ihre eigene Lebenssituation und daraus erwachsende Interessen nicht öffentlich machen, zum Teil können sie problembezogenen Diskussionen kaum folgen. Diese Personenkreise dürfen durch gängige Partizipationsverfahren nicht neuerlich exkludiert werden. Es gilt, Alternativen zu finden. Zum Beispiel kann die Perspektive von nicht-sprechenden Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter, von dementiell Erkrankten oder von altgewordenen Menschen mit einer chronischen psychischen Erkrankung durch Fallstudien, aufsuchende Methoden (Gespräche, Stadtteilbegehungen) oder durch die Verknüpfung der Ergebnisse regelmäßiger Hilfeplan-gespräche mit der kommunalen Planung erfolgen (vgl. Beck 2014). Das setzt die Wertschätzung der Lebenssituation und der subjektiven Perspektiven der älteren Menschen in ihrer Verschiedenheit sowohl durch die Verantwortlichen der Kommunen als auch durch seniorenpolitische Akteure im Sozialraum voraus (Rüßler et al. 2013, 311).

Um Interessen faktisch berücksichtigt zu finden, bedarf es „basaler Anerkennungserfahrungen“ (Lob-Hüdepohl 2012, 9) und zumindest in einer Übergangsphase häufig advokatorischer Assistenz (durch Angehörige, professionell Begleitende, Vertreterinnen und Vertreter von Leistungsanbietern oder Wohlfahrtsverbänden) – in all ihrer Ambivalenz zwischen Eigeninteresse und Stellvertretung (ebd., 11). Bürgerplattformen und Methoden des Community Organizing können „beziehungsreiche Gelegenheitsstrukturen politischer Anerkennung schwacher Interessen“ bilden (ebd., 15). Eine australische Studie zu den Erfahrungen von Menschen mit lebenslanger Behinderung als Mitglieder von Beiräten und Beratungsgremien hat gezeigt, dass eine unterstützende kollegiale Atmosphäre in Gremien, in denen solche Anerkennungserfahrungen möglich sind, charakteristisch ist für gelingende Beteiligungsverfahren, mit denen die teilnehmenden Menschen mit Behinderung zufrieden sind und in denen sie nicht nur anwesend sind, sondern sich als bedeutungsvolle Mitglieder erleben (vgl. Frawley & Bigby 2011).

Der Versuch, Planungspraxen der Alten- und der Eingliederungshilfe im Blick auf älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung miteinander zu verknüpfen, stellt eine große Herausforderung dar: Interessengruppen von Seniorinnen und Senioren und von Menschen mit lebenslanger Behinderung sehen unterschiedliche Themen als prioritär und verfolgen (auch) unterschiedliche Interessen und Strategien zu ihrer Durchsetzung (vgl. Naue & Kroll 2010). Daher ist die Verständigung über gemeinsam geteilte Zielsetzungen in der Weiterentwicklung von Unterstützungs- und Beteiligungsstrukturen ein erster wichtiger Schritt.

Menschen mit lebenslanger Behinderung sind an den politischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen, die sie betreffen, zu beteiligen. Das gilt für die Landesebene genauso wie für die Stadt- und Landkreise, die Kommunen und die überörtlichen Kommunalverbände. Schädler (2010) unterscheidet dabei die gewählten politischen Gremien von sog. Arenen (formellen Gremien mit einer festen Mitgliedschaft) und offenen Foren, z. B. thematisch oder projektbezogenen Versammlungen, zu denen „offen“ eingeladen wird. Menschen mit lebenslanger Behinderung sind sowohl an den auf Dauer angelegten politischen Gremien zu beteiligen – z. B. an den Kommissionen zur Inklusion von Menschen mit Behinderung, den psychiatrischen Arbeitskreisen, den Gesundheits- und Pflegekonferenzen in den Kreisen oder an den Arbeitskreisen der überörtlichen Kommunalverbände – als auch an planungsspezifischen Gremien, wie z. B. den Regionalplanungskonferenzen in den Kreisen, auf denen die Teilhabeplanung in Bezug auf Leistungen der Eingliederungshilfe abgestimmt werden soll.

Darüber hinaus sollen die Perspektiven von Menschen mit lebenslanger Behinderung unmittelbar in Planungsverfahren einfließen. Zum Beispiel sollte es Standard sein, Nutzerbedürfnisse zu erfassen und Maßnahmen anhand ihrer Ergebnisqualität zu evaluieren. In den meisten US-Bundesstaaten werden Menschen mit lebenslanger Behinderung verschiedener Altersstufen regelmäßig und standardisiert zu unterschiedlichen Aspekten der Lebensqualität befragt (Human Services Research Institute & National

Association of State Directors of Developmental Disabilities Services 2013). Perspektivisch kann das ein Vorbild sein, um zu einem stärker vom Feedback der Menschen mit Behinderung gesteuerten Planungszirkel zu gelangen.

Auch an den Entscheidungsprozessen in den Organisationen der Anbieter und Träger von Leistungen sind Menschen mit lebenslanger Behinderung stärker zu beteiligen. Im Wohn- und Teilhabegesetz NRW wird in § 3 zwischen Mitwirkung und Mitbestimmung unterschieden: „Mitwirkung der Nutzerinnen und Nutzer umfasst Informations-, Mitsprache- und Beratungsrechte bei Entscheidungen der Leistungsanbieterin oder des Leistungsanbieters, wobei die Entscheidung nicht von der Zustimmung der Nutzerinnen und Nutzer abhängig ist. Mitbestimmung bezeichnet die Form der Mitwirkung, bei der Entscheidungen oder Maßnahmen der Leistungsanbieterinnen und Leistungsanbieter erst durch Zustimmung der Nutzerinnen und Nutzer wirksam werden“ (Landtag NRW 2013, 25). Im Bereich des stationären Wohnens und der WfbM bestehen mit den Heim- und Werkstattbeiräten bereits gesetzlich verankerte Gremien (vgl. Schlummer & Schütte 2006). Im Bereich der ambulanten Dienste fehlen solche verbrieften Mitwirkungsmöglichkeiten. Manche Anbieter beginnen ein adressatenorientiertes Selbstverständnis zu entwickeln, das heißt, sie gehen z. B. von den Wohnvorstellungen von (alten) Menschen mit Behinderung und ihren Nächsten aus und entwickeln individuell passende Unterstützungsangebote (weiter).

11 Entwicklungsbedarf und Perspektiven

Grundsätzlich sind Menschen mit lebenslanger Behinderung mit den gleichen Lebensereignissen und Veränderungen im Alter konfrontiert wie andere Menschen auch: das Ende des Arbeitslebens und der Gewinn frei zu gestaltender Zeit, das Erleben der eigenen Alterungsprozesse und die Weiterentwicklung der Identität, der Verlust von Angehörigen und von wichtigen Bezugspersonen, die Erfahrung von gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen und das Erleben der Grenzen des Lebens – um nur die wichtigsten zu nennen.

Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Lebenssituation und persönlichen Ressourcen gehen die gleichen altersbegleitenden Ereignisse und Veränderungen aber mit spezifischen Herausforderungen für die Lebensgestaltung einher, auf die sich Menschen mit lebenslanger Behinderung, ihr soziales Umfeld, ihre informellen und professionellen Unterstützer und die Akteure im Gemeinwesen erst einzustellen haben.

Die Unterstützung bei der Lebensgestaltung hat sich dabei an den Leitideen der Teilhabe, der Inklusion und der Selbstbestimmung zu orientieren. Inklusion hat auch eine biografische Dimension: Übergänge im Lebenslauf stellen immer auch Exklusionsrisiken dar.

Die Realisierung der Leitideen wird, erstens, durch eine Individualisierung, eine an den individuellen Bedürfnissen der Person orientierte Passung der Hilfen angestrebt – im Rahmen der Eingliederungshilfe etwa durch eine individuelle Hilfeplanung. Im Hinblick auf die Lebensphase Alter ist es

notwendig, dass die Hilfeplanung auch auf Angebote für eine frühzeitige Vorbereitung auf die Lebensphase Alter eingeht.

Solche Angebote erleichtern die selbstbestimmte Lebensgestaltung und können auch das soziale Netzwerk, insbesondere Angehörige, in die Lage versetzen, sich rechtzeitig auf Veränderungen einzustellen.

Die Sozialraumorientierung ist ein zweites wesentliches Handlungskonzept für die Gestaltung von Hilfen. Auf der Ebene der Kommunalpolitik geht es dabei um die inklusive Gestaltung von Einrichtungen, Angeboten und Diensten – auch für die Lebensphase Alter. Wichtige Aufgaben sind hier die Vernetzung und Kooperation der Akteure in einem Sozialraum sowie die Bewusstseinsarbeit und Förderung eines inklusionsfreundlichen Klimas. Daneben stehen insbesondere die Anbieter in der Behindertenhilfe vor der Aufgabe, ihre Einrichtungen und Dienste sozialräumlich zu organisieren.

In der kommunalen Seniorenplanung wird das Quartier als räumliche Planungseinheit und Zentrum des Alltagslebens im Alter fokussiert. Eine inklusive kommunale Sozialplanung von Menschen mit und ohne lebenslange Behinderung im Alter kann sowohl die Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe befördern als auch die Quartiersentwicklung befruchten. Die in den Kommunen laufenden Planungen und Bürgerbeteiligungen in Bezug auf den demografischen Wandel sind eine hervorragende Gelegenheit, auch Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter partizipieren zu lassen – sei es durch ihre kommunalen Interessenvertretungen oder die Partizipation an befristeten Arbeitsgruppen und Versammlungen, die mitunter durch neuartige und noch weiter zu entwickelnde Partizipationsverfahren sichergestellt werden sollten.

Erfassung und Aufbereitung von Sozialdaten

Für die Gestaltung von Gemeinwesen und die Planung von Unterstützung in Nordrhein-Westfalen fehlt es jedoch grundlegend an Daten auf verschiedenen Ebenen.

Um bestehende Datenlücken zu füllen, wäre eine Erhebung zur Lebenssituation von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter in Nordrhein-Westfalen sinnvoll. Mit Blick auf Artikel 31 der UN-BRK (Statistik und Datensammlung) sollte die Berichterstattung zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen ausgebaut werden. Dabei ist auch zu berücksichtigen, dass sich das Älterwerden für Frauen und Männer mit lebenslanger Behinderung zum Teil unterschiedlich darstellt (Genderperspektive). Auch das Älterwerden von Menschen mit lebenslanger Behinderung und Migrationshintergrund sollte differenziert erfasst werden.

Für regionale und kommunale Planungszwecke sollte transparent sein, wie viele Menschen mit lebenslanger Behinderung in welchem Alter und in welchen Kreisen und Kommunen Leistungen der sozialen Pflegeversicherung oder/und Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen:

- **Statistiken zur sozialen Pflegeversicherung**
Wie viele Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen in welchem Alter und in welchen Kommunen Leistungen der sozialen Pflegeversicherung – insbesondere Pflegegeld, ambulante oder stationäre Leistungen – beziehen, ist nicht bekannt. Statistische Angaben darüber, wie viele Menschen mit lebenslanger Behinderung in NRW in stationären Fachpflegeheimen oder in Altenpflegeheimen nach SGB XI leben, gibt es ebenfalls nicht oder in nicht valider Form.
- **Statistiken zur Eingliederungshilfe**
Angaben zur Inanspruchnahme von Leistungen der Eingliederungshilfe von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter liegen vor, soweit die Landschaftsverbände Leistungsträger sind. Empfohlen wird, die für Verwaltungszwecke erhobenen Daten stärker für Planungszwecke aufzubereiten. Insbesondere ist unter Beachtung des Datenschutzes eine feinere sozialräumliche Analyse der kreisbezogenen Strukturdaten (Dienste, Einrichtungen mit Plätzen) und Leistungsempfängerdaten sinnvoll, um den Anschluss an die kommunale Sozialplanung zu finden.
- **Schwerbehindertenstatistik**
Die Angaben zur Art und zu Ursachen der Behinderung sollten überarbeitet, das Eintrittsjahr der Behinderung erfasst werden.
- **Kommunale Sozialberichterstattung**
Merkmale von Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter und spezifische Unterstützungsangebote sollten selbstverständlicher Teil der regelmäßigen kommunalen Sozialberichterstattung werden. In vielen Kreisen werden für Planungszwecke bereits geografische Informationssysteme verwendet, die für eine sozialräumliche Darstellung infrage kommen.
- **Evaluation der Ergebnisqualität**
Es sollte Standard werden, Maßnahmen anhand ihrer Ergebnisqualität zu evaluieren und frühzeitig Hinweise auf neue Bedarfslagen zu erhalten. Hier könnten Befragungen zur Lebensqualität helfen, um zu stärker vom Feedback der Menschen mit Behinderung gesteuerten Planungen zu gelangen.

Soziale Beziehungen und Angehörigenarbeit

Verschiedene Evaluationsstudien (Greving et al. 2012; Bigby 2004, 126) weisen darauf hin, dass professionelle Organisationen und Unterstützungspersonen ihre Verantwortung für die Unterstützung ihrer Klientinnen und Klienten bei der Entwicklung und Pflege informeller persönlicher Beziehungen zu wenig wahrnehmen. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Wohnen und in Tagesangeboten sehen das häufig noch nicht als eine zentrale Aufgabe ihrer Tätigkeit an. Zum Beispiel sollten professionelle Dienste vorausschauend und koordiniert mit den Eltern Kontakt aufnehmen, um sie zu einer „Nachfolgeplanung“ zu bewegen: Wer kann und soll für den Fall, dass sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sind, die Rolle

einer zentralen Vertrauensperson im informellen Netzwerk der Klientin bzw. des Klienten einnehmen? Eltern sollten dies gemeinsam mit dem behinderten Familienmitglied, Angehörigen und anderen Beteiligten überlegen. Solche Prozesse können auch im Rahmen einer frühzeitigen persönlichen Zukunftsplanung angestoßen werden, bei der auch rechtliche Fragen (Vererben, rechtliche Betreuung) behandelt werden. Auch die Beratung und Unterstützung erwachsener Geschwister wird in Deutschland häufig noch vernachlässigt. Angesichts der Bedeutung der Beziehungen zur Herkunftsfamilie für das Alter und des oft gemeinsamen Älterwerdens von hochaltrigen Eltern und ihren Töchtern und Söhnen mit lebenslanger Behinderung gewinnt die Angehörigenarbeit neues Gewicht – gerade auch für Angehörigenverbände.

Arbeit und Ruhestand

Arbeitsstätten, insbesondere Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) und Tagesförderstätten, sind wichtige Kontaktstellen und Treffpunkte von Menschen mit lebenslanger Behinderung, die ja in sehr unterschiedlichen Wohnformen leben. Die Zusammenarbeit zwischen den Arbeitsstätten, Wohndiensten, Angehörigen und spezifischen oder allgemeinen Bildungs- und Aktivitätsangeboten für ältere Menschen in den Gemeinden ist zentral wichtig, um den Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand zu gestalten, sich rechtzeitig darauf vorzubereiten.

Freizeit

Die Kommunen sollten Angebote für alle Bürgerinnen und Bürger im Alter koordiniert planen, sie bei den Zielgruppen bekannt machen und ihre inklusive Gestaltung fördern (z. B. auch das ehrenamtliche Engagement und die Nachbarschaftshilfe durch Menschen mit lebenslanger Behinderung). Eine inklusive, gemeinsame Planung kann zu einer vielfältigeren Angebotsstruktur führen.

Maßnahmen zur Tagesgestaltung sollten einer Person mit lebenslanger Behinderung unabhängig von ihrer Wohnform, jedoch abhängig von ihrem individuellen Bedarf und der Wohnunterstützung zur Verfügung stehen, also auch ggf. älteren Menschen, die ambulant unterstützt oder bei Angehörigen wohnen.

Wohnen

Menschen mit lebenslanger 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 Klientinnen und Klienten in deren Häuslichkeit anpassen. Vor allem die ambulanten Wohndienste und Pflegedienste müssen dementsprechend weiter entwickelt und qualifiziert werden. Wohndienste und Wohnangebote müssen sich stärker als Teil der Unterstützungsstruktur in einem Quartier begreifen, sich aus dieser Perspektive heraus entwickeln und mit ergänzenden Diensten vernetzen.

Wenn eine räumliche Veränderung nicht zu vermeiden ist, stellt sich 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. Für NRW könnte im Rahmen der Berichterstattung zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen empirisch analysiert werden, wie viele Menschen mit (lebenslanger) Behinderung aus welchen Gründen und nach welchen Auswahlkriterien in welche Wohnform wechseln, um sozialplanerisch entsprechend steuern zu können und Wahlmöglichkeiten zu gewährleisten.

Gesundheit

Eine der größten Herausforderungen besteht darin, Menschen mit lebenslanger Behinderung bereits im frühen Lebensalter die Möglichkeit zu geben, einen gesundheitsförderlichen Lebensstil zu entwickeln, der sich durch ausreichende Bewegung, ausgewogene Ernährung, soziale Einbindung und kognitive Herausforderungen auszeichnet, um damit die Risikofaktoren für alterstypische Erkrankungen zu minimieren.

Im Gesundheitswesen geht es darum, ärztliche, therapeutische und pflegerische Fachkräfte und den Betrieb von Praxen, Akutkrankenhäusern und Rehakliniken auf die Bedürfnisse und Voraussetzungen von Menschen mit lebenslanger Behinderung einzustellen. Dabei gilt es, das spezifische Know-how, was in medizinischen Zentren für Menschen mit Behinderung vorhanden ist, in der Fläche und für die allgemeinen medizinischen Versorgungsstrukturen zugänglich zu machen. Das ist nicht nur eine Frage der Fortbildung und Organisation des Gesundheitswesens für benachteiligte Patientengruppen, sondern auch eine Frage der medizinischen Forschung auf diesem Gebiet, die in Deutschland und somit auch in NRW im Unterschied z. B. zu den Niederlanden, Großbritannien oder Irland, noch in den Kinderschuhen steckt. Präventive oder rehabilitative Gesundheitsprogramme haben Menschen mit lebenslanger Behinderung als Zielgruppe zu berücksichtigen.

Begleitung am Lebensende

Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe sollten Konzepte für die palliative Versorgung und für die Sterbebegleitung am Ende des Lebens weiterentwickeln. Bei der individuellen Hilfeplanung muss die Begleitung der emotionalen Verarbeitung von Tod und Trauer neben Fragen der pflegerischen Versorgung Berücksichtigung finden. Die Planung sollte darauf abzielen, Teilhabechancen bis zum Lebensende in höchstmöglichem Maße zu erhalten.

Palliative und hospizliche Versorgungssysteme sollten sich für Menschen mit lebenslanger Behinderung weiter öffnen, Religionsgemeinschaften (Kirchengemeinden und vergleichbare religiöse Vereinigungen) eine inklusive Kultur entwickeln. Sowohl pädagogische Fachkräfte als auch die Gesundheitsberufe sind für den Umgang mit Menschen mit Behinderung in der letzten Lebensphase zu qualifizieren (Tuffrey-Wijne et al. 2007, 338f).

Zudem sollten strukturelle Barrieren für eine gelingende Sterbebegleitung ausgeräumt werden, etwa indem personelle Ressourcen für die zeitintensive Begleitung am Lebensende zur Verfügung stehen. Hier ist auch an Ressourcen im Gemeinwesen zu denken (ambulante Hospizdienste, Besuchsdienste von Kirchengemeinden, Begleitung durch hauptamtliche Seelsorgerinnen und Seelsorger).

12 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Menschen mit Schwerbehinderung nach Art der Behinderung in NRW, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: IT.NRW 2011a und 2011b)	30
Tabelle 2	Menschen mit Schwerbehinderung nach Art der Behinderung und Alter in NRW, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: IT.NRW 2011a und 2011b)	31
Tabelle 3	Anzahl Schwerbehinderter und Schätzungen zur Anzahl Schwerbehinderter mit lebenslanger Behinderung für verschiedene Altersgruppen in NRW (Quelle: IT.NRW 2011b und eigene Berechnungen)	33
Tabelle 4	Anzahl der Eingliederungshilfeempfängerinnen und -empfänger in NRW nach Behinderungsart und Alter, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)	35
Tabelle 5	Übersicht über Bildungsbereiche und mögliche Angebote für Menschen mit lebenslanger Behinderung im Alter	51
Tabelle 6	Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in NRW nach Behinderungsart, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)	66

Tabelle 7	Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in NRW nach Altersstufen, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)	67
Tabelle 8	Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in NRW nach Behinderungsart und Altersstufen, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)	67
Tabelle 9	Geistig behinderte Leistungsempfängerinnen und -empfänger im Arbeitsbereich der WfbM in Westfalen-Lippe im Jahr 2010 und geschätzt für das Jahr 2030 (Quelle: Dieckmann et al. 2010)	68
Tabelle 10	Anzahl der stationär wohnenden Empfängerinnen und Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur (LT 23 bzw. LT 24) in NRW nach Altersstufen	76
Tabelle 11	Anzahl der stationär wohnenden Empfängerinnen und Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur (LT 23 bzw. LT 24) in NRW nach Behinderungsart und Altersstufen	77
Tabelle 12	Anzahl der ambulant betreut wohnenden Empfängerinnen und Empfänger von Leistungen zur Tagesstruktur (LT 23 bzw. LT 24) in Westfalen-Lippe nach Behinderungsart und Altersstufen	78
Tabelle 13	Anzahl der Eingliederungshilfeempfängerinnen und -empfänger in NRW nach Behinderungsart, Art des Wohnens und Alter (und %-Anteile der Wohnform an Behinderungsart in den Altersstufen bis 69 Jahre), Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)	90
Tabelle 14	Anzahl vollstationärer Pflegeeinrichtungen nach SGB XI für Menschen mit Behinderung; Quelle: eigene Berechnungen auf der Basis der Listen des LWL (Stand: 12.6.2013) und des LVR (Stand: 13.12.2011)	92
Tabelle 15	Anzahl stationärer Pflegeeinrichtungen (Pflegeheime) für behinderte, psychisch kranke oder schwerkranke bzw. sterbende Menschen nach SGB XI; Quelle: Tabellen zur „Pflegestatistik über stationäre Einrichtungen“ von IT.NRW (Stand: 15.12.2011)	93
Tabelle 16	Gängige Wohn- und Unterstützungsarrangements für Erwachsene mit geistiger Behinderung	98

13 Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1** Sich überschneidende Personenkreise: Menschen im Alter, mit Schwerbehinderung, mit lebenslanger Behinderung in NRW, Stichtag: 31.12.2011 (Quellen: IT.NRW 2011a und 2011b) **29**
- Abbildung 2** Anteil von Menschen mit Schwerbehinderung getrennt nach Behinderungsarten an der Gesamtbevölkerung von NRW in vergleichbaren Altersstufen (Quelle: IT.NRW 2011a und 2011b, eigene Berechnungen) **31**
- Abbildung 3** Altersklassenanteile der Gesamtbevölkerung, schwerbehinderter Menschen und Empfängerinnen und Empfänger von Eingliederungshilfeleistungen in NRW **36**
- Abbildung 4** Bedingungsfaktoren erfolgreichen Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung (in Anlehnung an Heller 2004, 215) **45**
- Abbildung 5** Anteil der pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung in stationären Wohneinrichtungen (Leistungsbezieher nach § 43a SGB XI) an der jeweiligen Altersstufe bezogen auf Behinderungsarten, Stichtag: 31.12.2011 (Quelle: Datenauswertung des LWL und des LVR) **91**

14 Literaturverzeichnis

- Abendroth, M.; Naves, R.; Ermert, A.; Schmidt-Ohlemann, M.; Jesse, B. & Mandos, M. (2004): Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Bestandsaufnahme – Zukunftsmodell. Hg.: Landesverband Rheinland-Pfalz für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Mainz.
- Ackermann, A. (2007): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Möglichkeiten der Erkennung und Erfassung demenzieller Entwicklungen im Betreuungsalltag. In: Stiftung Drachensee (Hg.): Fachtagung, „Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen – Diskussionen – Perspektiven“. Kiel, 5–12.
- Aly, G. (2013): Die Belasteten: „Euthanasie“ 1939–1945 Eine Gesellschaftsgeschichte. Frankfurt.
- Arnade, S. & Bazinger, I. (2007): Frauen mit Behinderung im Alter. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.): Einmischen Mitmischen. Informationsbroschüre für behinderte Frauen. Berlin, 121–129. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationen,did=99200.html> (02.03.2014).
- Atchley, R. C. (1976): The sociology of retirement. Cambridge.
- Beck, A. (2014): Beteiligung auf Augenhöhe. In: Teilhabe, 53 (2), 75–81.

- Beer, O. (2008): Suchtmittelgebrauch und geistige Behinderung. Eine Bestandsaufnahme mit dem Schwerpunkt Alkoholkonsum. Geesthacht.
- Behrens, E. K. F. (2013): Rolle, Einfluss- und Durchsetzungschancen von Behindertenbeiräten, Behindertenbeauftragten oder Koordinatoren in Kommunen. Eine soziologische Studie der Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen. Remscheid.
- Bertelsmann Stiftung (2009): Initiieren - Planen - Umsetzen. Handbuch kommunale Seniorenpolitik. Gütersloh.
- Bieber, L. (2007): Essstörungen (F 5) und nichtorganische Schlafstörungen. In: Schanze, C. (Hg.): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen. Stuttgart, 101–109.
- Bielefeldt, H. (2009): Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenrechtskonvention. Deutsches Institut für Menschenrechte. Berlin.
- Biermann, H. (2008): Pädagogik der beruflichen Rehabilitation. Eine Einführung. Stuttgart.
- Bigby, C. (2001): Not just marking time: A literature review of day support service options for older adults with a disability unrelated to aging. Melbourne: Department of Human Services.
- Bigby, C. (2004): Ageing with a lifelong disability: A guide to practice, program and policy issues for human services professionals. London.
- Bischoff, A.; Selle, K. & Sinning, H. (Hg.) (2005): Informieren, Beteiligen, Kooperieren. Kommunikation in Planungsprozessen. Eine Übersicht zu Formen, Verfahren und Methoden. Dortmund.
- Bittles, A. & Glasson, E. (2004): Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 282–286.
- Bittles, A.; Petterson, P.; Sullivan, S.; Hussain, R.; Glasson, E.; Montgomery, P. (2002): The influence of intellectual disability on life expectancy. In: *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A, 470–472.
- Blankenfeld, C. & Heck, M. (2004): Geistig behinderte erwachsene Menschen in den Stadt- und Landkreisen. Angebotsentwicklung und Bedarfsvorausschätzung zu Tagesstruktur und Wohnen. Stuttgart.

BRK-ALLIANZ (Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention) (2013) (Hg.): Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. Berlin. Verfügbar unter: <http://www.brk-allianz.de/index.php/m-dokumente.html> (02.03.2014).

Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. (2009): Potsdamer Forderungen. Verfügbar unter: <http://www.aemgb.de/Images/pdfs/PotsdamerForderungen2009.pdf> (05.09.2013).

Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Träger der Sozialhilfe/consens (2013). Kennwertevergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2012. Münster. Verfügbar unter: https://www.consens-info.de/upload/files/projekte/z_projekte_dateien_118704_ueoeTr_Kennzahlenvergleich_2012_Endfassung_31_01_14.pdf (18.11.2015).

Bundesärztekammer (2010): Die neue UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung als Herausforderung für das ärztliche Handeln und das Gesundheitswesen. Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. In: Deutsches Ärzteblatt 107 (7), 297–300.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (Hg.) (2013): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Bonn. Verfügbar unter: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/uebereinkommen-ueber-die-rechte-behinderter-menschen.pdf?__blob=publicationFile (05.03.2014).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (Hg.) (2013): Teilhaberbericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Bonn.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2002): „Workshop Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung“ beim Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge in Frankfurt a.M. am 21.06.2002.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2010): Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft. Berlin.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2012): Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Kurzfassung. Berlin.

- Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2013a): Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung. Verfügbar unter: http://bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Zahlen_und_Fakten_05_2013.pdf (18.11.2015).
- Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2013b): Bericht des Expertenbeirats zur konkreten Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Verfügbar unter: <http://www.bmg.bund.de/ministerium/presse/pressemitteilungen/2013-02/bericht-zum-pflegebeduerftigkeitsbegriff.html> (12.03.2014).
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (2001): Gesundheit und Behinderung. Expertise zu bedarfsgerechten gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung als notwendiger Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität und zur Förderung ihrer Partizipationschancen. Reutlingen.
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (2009): Verhältnis von Teilhabeleistungen nach SGB IX/XII zu Leistungen zur Pflege nach SGB XI für Menschen mit Behinderungen im Alter und mit Pflegebedarf. Ein Positionspapier des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe e.V. Verfügbar unter: <http://www.beb-ev.de/inhalt/verhaeltnis-von-teilhabeleistungen-nach-sgb-ix-xii-zu-leistungen-zur-pflege-nach-sgb-xi-fur-menschen-mit-behinderungen-im-alter-und-mit-pflegebedarf-2/> (02.04.2014).
- Burtscher, R. (2011): PZP mit älteren Menschen: Zwischen Stabilität und Veränderung. Verfügbar unter: http://www.bvkm.de/dokumente/media/Zukunftsplanung_2011/downloads/arbeitsgruppen/AG-13-teil-1.pdf (05.12.2013).
- Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V. (Hg.) (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Augsburg.
- Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V. (Hg.) (2013): Alle Menschen müssen sterben. Wie soll der Weg zu Ende gehen? In: Werkstatt: Dialog, 5, 34–37.
- Carmeli, E., Kessel S., Coleman R. & Ayalon M. (2002): Effects of a treadmill walking program on muscle strength and balance in elderly people with Down syndrome. In: Journal of Gerontology, Series A: Biology Science and Medical Science, 57 (2), 106–110.
- Chang C.-K., Hayes R., Perera G., Broadbent M., Fernandes A., et al. (2011): Life expectancy at birth for people with serious mental illness and other major disorders from a secondary mental health care case register in London. PLoS ONE 6(5): e19590. doi:10.1371/journal.pone.0019590. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3097201/pdf/pone.0019590.pdf> (12.08.2013).

- Clarke, D., Vermuri, M., Gunatilake, D., Tewari, S. (2008): Brief report. Helicobacter pylori infection in five inpatient units for people with intellectual disability and psychiatric disorder. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21, 95–98.
- Clement, U., Nowak, J., Scherrer, C. & Ruß, S. (Hg.) (2010): Public Governance und schwache Interessen. Wiesbaden.
- Cooper, S., Smiley E., Finlayson J., Jackson A., Allan L., Williamson A., Mantry D. & Morrison J. (2007): The Prevalence, incidence, and factors predictive of mental ill-health in adults with profound intellectual disabilities. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 20, 493–501.
- Craig, D. & Bigby, C. (2012): Building participation: A socially connected retirement for people with intellectual disability (Abstract). In: Journal of intellectual disability research, 56 (7&8), 660.
- Dattilo, J., Estrella, G., Estrella, L., Light, J., McNaughton, D. & Seabury, M. (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 (1), 16–28.
- Detmar, W., Gehrman, M., König, F., Momper, D., Piedad, B. & Radatz, J. (2008): Entwicklung der Zugangszahlen zu Werkstätten für behinderte Menschen. Zusammenfassung der Ergebnisse und Handlungsempfehlungen. Berlin. Verfügbar unter: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/forschungsbericht-f383.pdf?__blob=publicationFile (18.11.2015)
- Deusinger, I. M. (1986): Die Frankfurter Selbstkonzeptskalen (FSKN). Göttingen.
- Deutscher Bundestag (2010): Stellungnahme der Bundesregierung zum Sechsten Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland (Bundestagsdrucksache 17/3815 vom 17.11.2010). Berlin. Verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/bt-drucksache-sechster-altenbericht.pdf> (13.06.2013).
- Deutscher Caritasverband e.V. (2011): Positionspapier: Der Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Behinderung. Freiburg i.Br. Verfügbar unter: <http://www.cbp.caritas.de/53606.asp?page=4&area=efvkelg&ag=0> (12.03.2014)
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2011): Eckpunkte des Deutschen Vereins für einen inklusiven Sozialraum, Berlin. Verfügbar unter: <https://www.deutscher-verein.de/de/empfehlungen-stellungnahmen-2011-eckpunkte-des-deutschen-vereins-fuer-einen-inklusive-sozialraum-sb1sb-1543,287,1000.html> (18.11.2015).

- 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> (22.05.2013).
- Dieckmann, F. (2012): Wohnen. In: Beck, I. & Greving, H. (Hg.): Lebenslage und Lebensbewältigung. Behinderung, Bildung, Partizipation – Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik, Band 5. Stuttgart, 234–241.
- Dieckmann, F. & Giovis, C. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. In: Teilhabe, 51 (1), 12–19.
- 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 BMBF-Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster: Landschaftsverband Westfalen-Lippe/KatHO NRW. Verfügbar unter: <http://www.katho-nrw.de/lequi> (18.11.2015).
- Dieckmann, F.; Graumann, S.; Schäper, S.; & Greving, H. (2013): Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster.
- Dieckmann, F. & Haas, G. (Hg.) (2007): Beratende und therapeutische Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten. Stuttgart.
- 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-Forschungsprojektes. Stuttgart.

- Diehl, M. (2010): Optimizing Healthy Aging. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 43 (Supplement 1), 57.
- DIMDI (Hg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Genf. Verfügbar unter: <http://www.dimdi.de> (19.03.2014).
- Dingerkus, G. & Schlottbohm, B. (2006): Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen (2. Aufl.). Münster.
- Dingerkus, G., Schlottbohm, B. & Hummelt, D. (2010): Werd ich ein Stern am Himmel sein. Ein Thema für alle und insbesondere für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Münster.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (2004): Alternsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kruse A. & Martin, M. (Hg.): Enzyklopädie der Gerontologie. Bern, 519–531.
- Ding-Greiner, C. (2008a): Altern mit geistiger Behinderung – Theoretische Grundlagen: Physiologisches Alter erkennen. In: Pflegezeitschrift, 61 (10), 544–547.
- Ding-Greiner, C. (2008b): Geistige Behinderung und Demenz. In: Zur Orientierung, 2008 (4), 26–29.
- Doose, S. (2007): Unterstützte Beschäftigung: Berufliche Integration auf lange Sicht. Theorie, Methodik und Nachhaltigkeit der Unterstützung von Menschen mit Lernschwierigkeiten durch Integrationsfachdienste und Werkstätten für behinderte Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Eine Verbleibs- und Verlaufsstudie (2. Aufl.). Marburg.
- Doose, S. (2011): „I want my dream!“: Persönliche Zukunftsplanung; neue Perspektiven und Methoden einer individuellen Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderungen (9. überarb. und erw. Neuaufl.). Kassel.
- Driller, E.; Alich, S.; Karbach, U.; Pfaff, H. & Schulz-Nieswandt F. (2008): Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel der Behindertenhilfe. Freiburg i.Br.
- Ekerdt, D. J. [1986] (2010): Die Ethik des Beschäftigtseins: Zur moralischen Kontinuität zwischen Arbeitsleben und Ruhestand, in: van Dyk, S. & Lessenich, S. (Hg.): Die jungen Alten. Analysen einer neuen Sozialfigur. Frankfurt a.M., 69–84.
- Erikson, E. H. (1973): Identität und Lebenszyklus. Frankfurt a.M.
- Erikson, E.; Erikson, J. & Kivnick, H. (1986): Vital involvement in old age. The experience of old age in our time. London.

- Etmanski, A. (1997): Safe and secure: Six steps to creating a personal future plan for people with disabilities. Burnaby, British Columbia.
- Flade, A. (2006): Wohnen – psychologisch betrachtet (2. Aufl.). Bern.
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (2009): Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will! Bonn.
- Forest, M. & Lusthaus, E. (1989): Promoting education equality for all students: Circles and maps. In: Stainback, S. & Forest, M. (Hg.): Education of Students in the Mainstream of Regular Education. Baltimore, 43–57.
- Forrester-Jones, R. (2013): The road barely taken: funerals, and people with intellectual disabilities. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26, 243–256.
- Franke, E. (2012): Anders leben - anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Wien.
- Frawley, P. & Bigby, C. (2011): Inclusion in political and public life: The experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. In: Journal of Intellectual & Developmental Disability, 36 (1), 27–38.
- Frehe, H. (2004): Statement von Horst Frehe. In: Garske, T.; Schädler, J.; Schwarte, N.; Taubert, R. & Weinbach, H. (Hg.): Brücke(n) in Beschäftigung. Qualifizierungsmöglichkeiten im Dienstleistungsbereich und Perspektivenwechsel in der Behindertenhilfe. Dokumentation der Fachtagung vom 29. Juni 2004 in Olpe. Olpe, 51–58.
- 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.
- Gehring, P. (2002): Autonomie als Diskursbaustein? Die „Informierte Einwilligung“ unter Machtgesichtspunkten. In: Schnell, M. W. (Hg.): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern, 23–34.
- 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. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI). Münster, 33–80.
- Graumann, S. & Offergeld, J. (2013): SeniorInnen in besonderen Lebenslagen – AdressatInnen Sozialer Arbeit? In: Böllert, K., Alfert, N. & Humme, M. (Hg.): Soziale Arbeit in der Krise. Wiesbaden, 185–200.

- 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.
- 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, 198–226.
- Gröschke, D. (2011): Arbeit – Behinderung – Teilhabe. Anthropologische, ethische und gesellschaftliche Bezüge. Bad Heilbrunn.
- Großmaß, R. (2006): Die Bedeutung der Care-Ethik für die Soziale Arbeit. In: Dungs, S., Gerber, U., Schmidt, H. & Zitt, R. (Hg.): Soziale Arbeit und Ethik im 21. Jahrhundert. Ein Handbuch. Leipzig, 319–338.
- Gusset-Bährer, S. (2004): „Dass man das weiterträgt, was älteren Menschen mit geistiger Behinderung wichtig ist“. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung im Übergang in den Ruhestand. Verfügbar unter: <http://www.ub.uni-heidelberg.de/archiv/4837> (24.03.2013).
- Haberfellner, E. & Rittmannsberger, H. (1995): Soziale Beziehungen und soziale Unterstützung psychisch Kranker: eine Netzwerkuntersuchung. In: Psychiatrische Praxis, 22 (4), 145–149.
- Handley, E. & Hutchinson, N. (2013): The Experience of carers in supporting people with intellectual disabilities through the process of bereavement: An interpretative phenomenological analysis. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26, 186–194.
- Haveman, M.; Heller, T.; Lee, L.; Maaskant, M.; Shooshtari, S. & Strydom, A. (2010): Major health risks in aging persons with intellectual disability: An overview of recent studies. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7 (1), 59–69.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation (2., überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart.
- Health Evidence Bulletins Wales (2001): Learning Disabilities (Intellectual Disability). Cardiff: National Assembly for Wales. Verfügbar unter: <http://hebw.cf.ac.uk/learningdisabilities/PDFLEARN.PDF> (16.04.2014)

- Hedderich, I. & Loer, H. (2003): Körperbehinderte Menschen im Alter. Lebenswelt und Lebensweg. Bad Heilbrunn.
- Heller, T. (2004): Aging with developmental disabilities. In: Kemp, B. & Mosqueda, L. (Eds.): Aging With a Disability. What the Clinician Needs to Know. Baltimore, 213–236.
- Hellmann, M., Borchers, A. & Olejniczak, C. (2007): Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in ihren Familien. Hannover.
- Heppenheim, H. & Sperl, I. (2011): Emotionale Kompetenz und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart.
- Hermes, G. (2004): Behinderung und Elternschaft leben – Kein Widerspruch! Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland. Neu-Ulm.
- 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. (Hg.): Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- oder geistig behindert gelten. Bad Heilbrunn, 125–138.
- Holland, A.J. (2000): Aging and learning disability. In: British Journal of Psychiatry, 176 (1), 26–31.
- Hollander, J. & Mair, H. (Hg.) (2006): Den Ruhestand gestalten. Case Management in der Unterstützung von Menschen mit Behinderungen. Düsseldorf.
- Hoppe, U. (2006): Wohnen im Drubbel. Das ambulant unterstützte Wohnen der Lebenshilfe Münster. In: Theunissen, G. & Schirbort, K. (Hg.): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart.
- Huber, B. (2009): „Jetzt tanzt er mit dem lieben Gott!“ – Menschen mit geistiger Behinderung und Entscheidungen am Lebensende. In: Behinderung & Pastoral, 12, 34–36.
- Hubertus, P. (2013): Nationale Strategie zur Alphabetisierung und Grundbildung in Deutschland. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 82 (2), 140–142.
- Hülshoff, T. (2005): Medizinische Grundlagen der Heilpädagogik. München.

- Human Services Research Institute & National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (2013): National core indicators. Verfügbar unter: <http://www.nationalcoreindicators.org> (12.03.2013).
- IT.NRW (2011a): Statistische Berichte. Bevölkerung in Nordrhein-Westfalen 2011 nach Alter und Geschlecht. Verfügbar unter: <https://webshop.it.nrw.de/download.php?id=17785> (17.07.2013).
- IT.NRW (2011b): Statistische Berichte. Schwerbehinderte Menschen in Nordrhein-Westfalen am 31. Dezember 2011. Verfügbar unter: <https://webshop.it.nrw.de/download.php?id=18023> (17.07.2013).
- Jacob, J.; Köbsell, S. & Wollrad, E. (Hg.) (2010): Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht. Bielefeld.
- Jahnsen, R. (2006): Die Perspektive der Cerebralparese im Verlauf des Lebens. In: Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, 2, 8-20.
- Jahnsen, R.; Massumi-Möller, N. & Möller, M. (2006): Die Perspektive der Cerebralparese im Verlauf des Lebens. In: Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung 3 (2), 8–21.
- Janicki, M.; Dalton, A.; Hendersons, C. & Davidson, P. (1999): Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. In: Disability and Rehabilitation, 21 (5/6), 284–294.
- Janicki, M.; Davidson, P.; Henderson, C.; McCallion, P.; Taets, J.; Force, L.; Sulkes, S.; Frangenberg, E. & Ladrikan, P. (2002): Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. In: Journal of Intellectual Disability Research, 46 (4), 287–298.
- Jeltsch-Schudel, B. & Junk-Ihry, A. (2006): Kenntnisse und Vorstellungen älterer Menschen mit geistiger Behinderung über Alter und Lebenslauf. In: Berufsverband der Heilpädagogen e.V. (Hg.): Kongressbericht 2005. Heilpädagogik in Praxis, Forschung und Ausbildung. Berlin, 229–235.
- Kastl, J.M. (2010): Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden.
- 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.

- Kazin, V. & Wittmann, S. (2007): Psychische Störungen und Verhaltensstörungen durch Alkohol (F 10). In: Schanze, C. (Hg.): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen. Stuttgart, 63–74.
- Kingwell, E.; van der Kop, M.; Zhao, Y.; Shirani, A.; Zhu, F.; Oger, J. & Tremlett, H. (2012): Relative mortality and survival in multiple sclerosis: findings from British Columbia, Canada. In: Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 83, 61–66.
- Kittay, E.F. (1999): Love's labor. Essays on women, equality, and dependency. New York.
- 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.
- Kittay, E.F. & Carlson, L. (2010): Cognitive disability and its challenge to moral philosophy. Chichester.
- Köbsell, S. (1996): Was wir brauchen. Handbuch zur behindertengerechten Gestaltung von Frauenprojekten (2. Aufl.). Kassel.
- Köster, D. (2009): Entwicklungschancen in alternden Gesellschaften durch Bildung: Trends und Perspektiven. In: Dehmel, A.; Kremer, H.-H.; Schaper, N. & Sloane P. (Hg.): Bildungsperspektiven in alternden Gesellschaften. Frankfurt a.M., 85–106.
- Kofoet, C. & Dingerkus, G. (2009): Hospiz- und Palliativversorgung in den Lebensbereichen der Behindertenhilfe. (2., überarb. Aufl.) Münster.
- Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (KVJS) (2008): Alter und Behinderung. Informationen, Meinungen und Praxisbeispiele zu einem aktuellen Thema. Dokumentation von zwei KV-JS-Fachtagungen und weiteren Materialien. Stuttgart.
- Kostka, U. (2009): Ethisch entscheiden im Team – ein Leitfaden für soziale Einrichtungen. Freiburg i.Br.
- Kostrzewa, S. & Herrmann, M. (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten: Palliative Care und geistige Behinderung. Bern.
- Kottnik, K.-D. (2003): Differenziert und vernetzt. Bedarfsorientierte Strukturen. In: Orientierung 27 (4), VII-1.
- Krauss & Seltzer (1987): Aging and mental retardation: Extending the continuum. Washington D.C.

- Kretschmann-Weelink, M. (2003): Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Suchtproblematik – Anforderungen und notwendige Kompetenzen. In: T. Klauß (Hg.): Geistige Behinderung und Sucht. Eine Herausforderung im Spannungsfeld von Selbstbestimmung und Fürsorge. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 16.5.2003 in Kassel, Materialien der DGSGB, Bd. 7. Berlin, 20–29.
- Krüger, D. (2005): Die Auswirkungen des Älterwerdens auf die Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Lützenkirchen, A. (Hg.): Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. Zielgruppen, Praxisfelder, Institutionen. Stuttgart, 57–78.
- Kruse, A. (2012): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart.
- 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, 36 (6), 463–474.
- Kruse, A.; Ding-Greiner, C.; Becker, G.; Stolla, C.; Becker, A.-M. & Baiker, D. (2012): Contergan. Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen. Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen, Heidelberg. Verfügbar unter: http://www.conterganstiftung.de/download/Contergan_Endbericht_Universitaet_Heidelberg.pdf (04.09.2013).
- Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte (Hg.) (2005): Modellprojekt „Unterstützter Ruhestand“ von Menschen mit Behinderungen. Den Ruhestand gestalten. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung. Düsseldorf.
- Landtag NRW (2013): Gesetzentwurf der Landesregierung: Gesetz zur Entwicklung und Stärkung einer demographiefesten, teilhabeorientierten Infrastruktur und zur Weiterentwicklung und Sicherung der Qualität von Wohn- und Betreuungsangeboten für ältere Menschen, pflegebedürftige Menschen, Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen (GEPA NRW). Verfügbar unter: http://www.staedtetag-nrw.de/imperia/md/content/stnrw/internet/3_veroeffentlichungen/2013/eildienst_heft_4_2013.pdf (18.11.2015).
- Lawrence, D.; Hancock, K.J. & Kisely, S. (2013): The gap in life expectancy from preventable physical illness in psychiatric patients in Western Australia: retro-spective analysis of population based registers. In: British Medical Journal 2013;346:f2539 doi:10.1136/bmj.f2539. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3660620/> (12.08.2013).

- Lawton, M.P. (1991): A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren, J.E.; Lubben, J.E.; Rowe, J.W. & Deutchmann, D.E. (Hg.): The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. San Diego, 3–27.
- Lennox, N.; Beange, H.; Parmenter, T.; Santos-Teachout, R.; Evenhuis, H.; Kerr, M.; McElduff, A.; Fraser, M.; Böhmer, C.; Davis, R.; Turner, G. & Stewart, L. (2002): Health guidelines for adults with an intellectual disability. In: Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program 13 (3). Verfügbar unter: <http://www.ddd.uwo.ca/bulletins/2002Sept.pdf> (27.04.2014)
- Levin, S., Nir, E., & Mogilner, B. (1975): T-system immune-deficiency in Down syndrome. In: Pediatrics, 56, 123–126.
- Lindmeier, B. (2010): Anders alt? Erwartungen von Menschen mit geistiger Behinderung an ihren Ruhestand. In: Schildmann, U. (Hg.): Vom Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne. Behinderung – Geschlecht – kultureller Hintergrund – alter/Lebensphasen. Bad Heilbrunn, 280–287.
- Lindmeier, B. (2013): Selbstbestimmt leben im Alter – Anforderungen an die Angebotsgestaltung für lebenslang (geistig) behinderte Menschen. In: Sonderpädagogische Förderung heute 58 (1), 9–25.
- Lindmeier, B.; Lindmeier, C.; Ryffel, G. & Skelton, R. (2000): Integrative Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung. Praxis und Perspektiven im internationalen Vergleich. Neuwied.
- Lindmeier, B. & Lubitz, H. (2011): Alternde Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – Grundlagen und Handlungsansätze. In: Teilhabe, 51 (4), 169–175.
- 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, C. (1998): Erwachsenenbildung für Menschen mit geistiger Behinderung unter integrativem Aspekt. In: Geistige Behinderung, 37 (2), 132–144.
- Lindmeier, C. (2004): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. Weinheim.
- Lindmeier, C. (2009a): Weiterbildung bei benachteiligten Erwachsenen – lebenslanges Lernen unter erschwerten Bedingungen. In: Orthmann Bless, D. & Stein, R. (Hg.): Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter. Baltmannsweiler, 33–65.

- Lindmeier, C. (2009b): Lebenswelt- und Biographieorientierung in der Arbeit mit erwachsenen und alten Menschen mit Behinderung. In: Orthmann Bless, D. & Stein, R. (Hg.): *Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter*. Baltmannsweiler, 88–117.
- Lob-Hüdepohl, A. (2012): Überflüssige Interessen? Politische Partizipation Benachteiligter als normativer Lackmustest für eine republikanisch verfasste Demokratie. In: *Ethik und Gesellschaft* 2/2012. Verfügbar unter: <https://open-journals.uni-tuebingen.de/ojs/index.php/eug/article/view/2-2012-art-5/73> (18.11.2015).
- Lobo, A.; Launer, L.; Fratiglioni, L. & al. (2000): Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. In: *Neurology*, 54 (Supplement 5), 4–9.
- Lubitz, H. (2013): Demenz und geistige Behinderung – Möglichkeiten und Herausforderungen der Begleitung. In: *Sonderpädagogische Förderung heute* 58 (1), 26–35.
- Lund, J. (1985): The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 72 (6), 563–570.
- 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.
- MAIS NRW (Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen) (Hg.) (2012): *Aktionsplan der Landesregierung. Eine Gesellschaft für alle – NRW inklusiv*. Düsseldorf.
- Mayring, Ph. (2000): Pensionierung als Krise oder Glücksgewinn? Ergebnisse aus einer quantitativ-qualitativen Längsschnittuntersuchung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 33, 124–133.
- McEvoy, J.; MacHale, R. & Tierney, E. (2012): Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (2), 191–203.
- McEvoy, J.; Reid, Y. & Guerin, S. (2002): Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. In: *The British Journal of Developmental Disabilities*, 48 (2), 83–89.
- Mennemann, H. & Wegleitner, K. (2012): Netzwerke in Palliative Care entwickeln: auf was es ankommt. Vertrauen aufbauen, Sinn stiften. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K. & Heller, A. (Hg.): *Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne*. Ludwigsburg, 398–418.

- Milz, H. & Stöppler, R. (2009): Sozial-geragogische Hilfen für alte Menschen mit Behinderungen. In: Orthmann Bless, D. & Stein, R. (Hg.): Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter. Baltmannsweiler, 179–195.
- Moss, S. (1997): Neuere psychodiagnostische Verfahren zur Erfassung psychischer Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Weber, G. (Hg.): Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Bern, 41–65.
- Mount, B. (1992): Person centered planning. A source book of values, ideas and methods to encourage person centered development. New York.
- Müller, B. (1997): Lebensführungsstrategien von schwerkörperbehinderten Menschen im Alternsprozess: eine fallrekonstruktive Untersuchung. Aachen.
- Müller, K. (2013): Hörbeeinträchtigungen im Alter – eine besondere Herausforderung für eine alternde Gesellschaft. In: Sonderpädagogische Förderung heute, 58 (1), 36–52.
- Naue, U. & Kroll, T. (2010): Bridging policies and practice: challenges and opportunities for the governance of disability and ageing. In: International Journal of Integrated Care, 10. Verfügbar unter: <http://www.ijic.org/index.php/ijic/article/view/522/1037> (12.03.2014).
- Naue, U.; Nordentoft, M.; Wahlbeck, K.; Hällgren, J.; Westman, J.; Ösby, U.; Alinaghizadeh, H.; Gissler, M. & Laursen, T.M. (2013): Excess mortality, causes of death and life expectancy in 270,770 Patients with recent onset of mental disorders in Denmark, Finland and Sweden. PLoS ONE 8(1): e55176. doi:10.1371/journal.pone.0055176. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3555866/pdf/pone.0055176.pdf> (12.08.2013).
- Offergeld, J. (2008): Expertise: Forschungsüberblick geistige Behinderung und Demenz. In: Mair, H. (2008): „Den Ruhestand gestalten lernen“ – Erhebung von Praxiserfahrungen und Entwicklung von Perspektiven für ältere Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Münster, 327–342.
- Ortland, B. (2013a): Realisierung sexueller Selbstbestimmung für Erwachsene mit geistiger Behinderung. In: Greving, H. & Schäper, S. (Hg.): Heilpädagogische Konzepte und Methoden. Orientierungswissen für die Praxis. Stuttgart.
- Ortland, B. (2013b): Sexualpädagogische-andragogische Konzeptionen für Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Behinderung. Unveröff. Forschungsbericht. Katholische Hochschule NRW, Münster.

- Patja, K.; Mölsä, P. & Iivanainen, M. (2001): Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based 35-year follow-up-study. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (1), 30–40.
- Peters, M. (2004): *Klinische Entwicklungspsychologie des Alters. Grundlagen für psychosoziale Beratung und Psychotherapie*. Göttingen.
- Pichler, B. (2010): Aktuelle Altersbilder: „junge Alte“ und „alte Alte“. In: Aner, K. & Karl, U. (Hg.) (2010): *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*. Wiesbaden, 415–425.
- Pichler, B. (2011): Revoltierendes Anerkennen des Alter(n)s. Für eine unzeitgemäße Sicht auf das Alter, in: *Magazin erwachsenenbildung.at*. Das Fachmedium für Forschung, Praxis und Diskurs. Ausgabe 13, 2011. Wien. Verfügbar unter: <http://www.erwachsenenbildung.at/magazin/11-13/meb11-13.pdf> (13.06.2013).
- Pixa-Kettner, U. (2008): *Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder*. Heidelberg.
- Prangenberg, M. (2008): Zur Geschichte der internationalen Fachdiskussion über Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Pixa-Kettner, U. (Hg.): *Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder*. Heidelberg, 25–46.
- Riedel, A. (2013): Behandlungswünsche und mutmaßlicher Wille von Menschen mit geistiger Behinderung – ethische, pflegewissenschaftliche und juristische Aspekte. In: *Betreuungsrechtliche Praxis* 2/2012, 9–12.
- Robert Koch-Institut (2006): *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Verfügbar unter: <http://www.gbe-bund.de/pdf/GESBER2006.pdf> (18.11.2015).
- Robertson, J.; Emerson, E.; Gregory, N.; Hatton, C.; Kessissoglou, S.; Angela Hallam, A. & Linehan, C. (2001): Social networks of people with mental retardation in residential settings. In: *Mental Retardation*, 39 (3), 201–214.
- Rohrmann, A. & Schädler, J. (2013): *Inklusive Gemeinwesen planen: konzeptionelle Grundlagen und erste Ergebnisse eines Forschungsprojektes*. In: *Gemeinsam leben*, 21 (1), 20–31.
- Rohrmann, A.; Schädler, J. et al. (2013): *Inklusive Gemeinwesen planen – eine Arbeitshilfe [Entwurf]*. Herausgegeben vom Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes NRW. Düsseldorf.
- Rohrmann, A.; Schädler, J.; Windisch, M.; Kempf, M. & Kaiser, M. (2012): *Zwischenbericht „Inklusive Gemeinwesen planen“*. Siegen. Verfügbar unter: https://www.uni-siegen.de/zpe/projekte/inklusivegemeinwesen/zwischenbericht_05-10-2012.pdf (30.04.2014).

- Rohrmann, A.; Schädler, J.; Wissel, T. & Gaida, M. (2010): Materialien zur örtlichen Teilhabeplanung für Menschen mit Behinderungen. ZPE-Zeitschriftenreihe Nr. 26. Siegen.
- Rubin, S.; Rimmer, J.H.; Chicoine, B.; Braddock, D. & McGuire D. (1998): Overweight prevalence in persons with Down syndrome. In: *Mental Retardation*, 36 (3), 175–181.
- Rudloff, W. (2013): Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung in der bundesdeutschen Behindertenpolitik (1945–1990). In: Schmuhl H.-W. & Winkler H. (Hg.): *Welt in der Welt. Heime für Menschen mit geistiger Behinderung in der Perspektive der Disability History*. Stuttgart.
- Rüßler, H.; Köster, D.; Heite, E. & Stiel, J. (2013): Soziale Ungleichheit und Partizipation in alternden Stadtgesellschaften. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (ZGG)* 46 (4), 306–311.
- Ryan, K.; Guerin, S.; Dodd, P. & McEvoy, J. (2011): End-of-life care for people with intellectual disabilities: Paid carer perspectives. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 199–207.
- Sanderson, H. (2000): *Person centred planning. Key features and approaches*. York.
- Schädler, J. (2010): Örtliche Teilhabeplanung für Menschen mit Behinderungen – Grundlagen und Strategien. In: Rohrmann, A.; Schädler, J.; Wissel, T. & Gaida, M. (Hg.): *Materialien zur örtlichen Teilhabeplanung für Menschen mit Behinderungen*. Siegen, 4–19.
- Schädler, J. & Rohrmann, A. (2009): Szenarien zur Modernisierung in der Behindertenhilfe. In: *Teilhabe*, 48 (2), 68–75.
- 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 im BMBF-Projekt „Lebensqualität inklusiv(e)“, Münster. Verfügbar unter: <http://www.katho-nrw.de/lequi/> (05.09.2013).

- Schäper, S.; Dieckmann, F.; Rohleder, C. et al. (2014): Forschungsprojekt SoPHiA, Sozialraumorientierte kommunale Planung von Hilfe- und Unterstützungsarrangements für Menschen mit und ohne lebensbegleitende Behinderung im Alter. Verfügbar unter: <http://www.katho-nrw.de/muenster/forschung-entwicklung/schaeper-sabine-dieckmann-friedrich-rohleder-christiane-forschungsprojekt-sophia-sozialraumorientierte-kommunale-planung-von-hilfe-und-unterstuetzungsarrangements-fuer-menschen-mit-und-ohne-lebensbegleitende-behinderung-im-alter/> (18.11.2015).
- Schelbert, C. & Winter, B. (2001): Fachliche Leitlinien und Empfehlungen für Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung. In: Hessisches Sozialministerium et al. (Hg.): Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung. Hessische Erfahrungen. Marburg, 20–26.
- Schlichting, H. (2014): Palliative Pädagogik – die Aufgabe von Schule in der Begleitung von Schülerinnen mit schwerer Behinderung und Lebensverkürzung. In: Maier-Michalitsch, N. & Grunick, G. (Hg.): Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf, 58–69.
- Schlummer, W. & Schütte, U. (2006): Mitwirkung von Menschen mit geistiger Behinderung. Schule, Arbeit, Wohnen. München.
- 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.
- Schu, M.; Krivel, S. & Oliva, H. (2014): Tagesgestaltung und Tagesstruktur für ältere Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht im Auftrag des Ministeriums für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz. Köln.
- Schulze Höing, A. (2012): Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen. Pflegebedarfsanalyse, Planung, Dokumentation gemäß H.M.B.-W-Hilfeplanung. Stuttgart.
- Schumacher, N. (2010): Keine Rechtssicherheit bei der Bestattungsvorsorge. In: Lebenshilfezeitung, 31 (1), 12.
- Schwarte, N. (2009): Qualität 60 Plus. Konzepte, fachliche Standards und Qualitätsentwicklung der Hilfen für ältere Menschen mit Behinderung. Bielefeld.
- Schwarz, B. & Kobert, K. (2012): Patientenverfügung in einfacher Sprache (hg. von den von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel). Bielefeld. Verfügbar unter: https://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/Aktuelle_Flyer_Broschueren_etc/EvKB_Patientenverfuegung_ie_Sprache.pdf (18.11.2015).

Seifert, M. (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Berlin.

Seligman, M. (1979): Erlernte Hilflosigkeit. München.

Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz (Hg.) (2003): Bericht zur Lage der behinderten Menschen und der Entwicklung der Rehabilitation in Berlin – Behindertenbericht 2002. Berichtszeitraum 2000–2002. Berlin.

Sibitz, I.; Amering, M.; Unger, A.; Seyringer, M.E.; Bachmann, A.; Schrank, B.; Benesch, T.; Schulze, B. & Woppmann, A. (2011): The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. In: *European Psychiatry*, 26 (1), 28–33.

Silverman, W.; Zigman, W.; Krinsky-McHale, S.; Ryan, R. & Schupf, N. (2010): Intellectual disability, mild cognitive impairment, and risk for dementia. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (3), 245–251.

Smiley, E. (2005): Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability: an update. In: *Advances in Psychiatric Treatment*, 11 (3), 214–222.

Smull, M. & Sanderson, H. (2005): *Essential lifestyle planning for everyone*. Manchester.

Specht, R. (2013): Professionelle Sexualbegleitung von Menschen mit Behinderung. In: Clausen, J. & Herrath, F. (Hg.): *Sexualität leben ohne Behinderung*. Stuttgart, 165–183.

Stancliffe, R.; Lakin, K.; Doljanac, R.; Byun, S.; Taub, S.; Chiri, G. & Ferguson, P. (2007): Loneliness and living arrangements. In: *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (6), 380–390.

Steffen, G. & Fritz, A. (2006): *Wohnen mit Assistenz. Wohnformen für alte Menschen mit Unterstützungsbedarf und Menschen mit Behinderung als Antwort auf den demografischen und gesellschaftlichen Wandel*. Stuttgart.

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.

Steinkamp, N.; Gordijn, B. (2010): *Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch* (3., überarb. Aufl.). Köln.

- Strauss, D. & Shavelle, R. (1998): Life expectancy of adults with cerebral palsy. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40 (6), 369–375.
- Stumpf, K. (2012): *Ich Sorge für mich! Vollmacht in Leichter Sprache. Ein Beratungskonzept.* Düsseldorf. Verfügbar unter: <http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Rechtsratgeber/Vollmacht.pdf> (30.04.2014).
- Stumpf, K. (2014): Rechtliche Entscheidungen am Lebensende – Vorsorge für Menschen mit komplexen Behinderungen. In: Maier-Michalitsch, N. & Grunick, G. (Hg.): *Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen.* Düsseldorf, 34–49.
- Styrdom, A.; Chan, T.; King, M. & Livingston, G. (2009): The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. In: *Psychological Medicine*, 39, 13–21.
- 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. (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, 159–197.
- Todd, S. (2013): "Being there": the experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities, in: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 215–230.
- Trost, R. & Metzler, H. (1995): *Alternde und alte Menschen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg.* Stuttgart.
- Tuffrey-Wijne, I., Hogg J. & Curfs L. (2007): End-of-life and palliative care for people with intellectual disabilities who have cancer or other life-limiting illness: A review of the literature and available resources. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (4), 331–344.
- Tuffrey-Wijne, I.; Giatras, N.; Butler, G.; Cresswell, A.; Manners, P. & Bernal, J. (2013): Developing guidelines for disclosure or non-disclosure of bad news around life-limiting illness and death to people with intellectual disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 26, 231–242.
- Van Linehan, C.; Walsh P.; Schrojenstein Lantman-de Falk, M. & Dawson, (2009): Are people with intellectual disabilities represented in European public health surveys? In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 409–420.

- Van Walleghem, M. & Serneels, D. (1993): Families with an elderly mentally handicapped child: Results of a qualitative study in Flanders/Belgium. In: Haveman, M. & Buntinx, W. (Hg.): Family needs and family support in mental retardation: An international perspective. Nijmegen, 73–80.
- Von Kondratowitz, H. J. (2007): Diversity in alternden Gesellschaften – Beiträge der Altersforschung. In: Krell, G., Riedmüller, B., Sieben, B. & Vinz, D. (Hg.): Diversity Studies – Grundlagen und disziplinäre Ansätze. Frankfurt/New York, 123–142.
- Von Winter, T. (2007): Asymmetrien der verbandlichen Interessenvermittlung. In: Kleinfeld, R.; Zimmer, A. & Willems, U. (Hg.): Lobbying. Strukturen, Akteure, Strategien. Wiesbaden, 217–239.
- Voß, T., Anysas, P. & Barrett, B. (2009): Somatisch krank in der Psychiatrie? Fehlplatzierung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Psychiatrie auf Grund nicht diagnostizierter körperlicher Erkrankungen. Verfügbar unter: www.lebenshilfe.at/index.php?/de/layout/set/print/content/download/2396/15553/file/ARCHIV+Medizin+2009+Gesundheit+f%C3%BCr+Leben+Potsdam+Teil+3+MB+2010+Themenheft+27.pdf (18.11.2015).
- Wacker, E. (2001): Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung – ein kompetenz- und lebensqualitätsorientierter Ansatz. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung. Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung, Band 5. Opladen, 43–121.
- Walker, K.W.; McBride, A. & Vachon, M.L.S. (1977): Social support networks and the crisis of bereavement. In: Social Science and Medicine, 11, 35–41.
- Warburg, M. (2001): Visual impairment in adult people with intellectual disability: Literature review. In: Journal of Intellectual Disability Research, 45 (5), 424–438.
- 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/wwwlvrde/soziales/berdasdezernat_2/dokumente_228/rahmenvereinbarung_nrw/LWL_Vortrag_LM_S_HD.pdf
- Weingärtner, Christian (2006): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. Freiburg i.Br.
- Welsh Office (1996): Welsh health survey 1995. Cardiff.

- Whittingham, S.; Pitt, D.; Shaema, D. & Mackay, I. (1977): Stress deficiency of the T-lymphocyte system exemplified by Down syndrome. In: *Lancet* 1 (2004), 163–166.
- Wicki, M. (2013): Unterstütztes freiwilliges Engagement. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 82 (2), 125–139.
- Wilson, N.; Bigby, C.; Stancliffe, R.; Balandin, S. & Craig, D. (2012): "I thought it was going to be a lot harder": Community mentors supporting social inclusion (Abstract). In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (7&8), 660.
- Winkler, U. (2013): „Der ist Blöde und Dumm“ – Erlebnis, Erfahrung und das „Soziale Wissen“ von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Schmuhl, H.-W. & Winkler, U. (Hg.): *Welt in der Welt. Heime für Menschen mit geistiger Behinderung in der Perspektive der Disability History*. Stuttgart, 161–178.
- World Health Organization (WHO) (2011): *Weltbericht Behinderung*. Genf. Verfügbar unter: <http://www.iljaseifert.de/wp-content/uploads/weltbericht-behinderung-2011.pdf> (05.03.2014).
- Wunder, M. (2014): Gleichheit und Differenz – zu Fragen der palliativen Begleitung von Menschen mit Behinderung. In: Maier-Michalitsch, N. & Grunick, G. (Hg.): *Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf, 50–57.
- Young, H.; Garrard, B.; Lambe, L. & Hogg, J. (2014): Trauer verstehen und mit Trauer umgehen bei Menschen mit komplexen Behinderungen. In: Maier-Michalitsch, N. & Grunick, G. (Hg.): *Leben bis zuletzt - Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. Düsseldorf, 120–131.
- Zabel, M. (2013): Trauer- und Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen. In: *Teilhabe*, 52 (3), 133–138.
- Zigman, W.; Schupf, N.; Devenney, D.; Mizejeski, C.; Ryan, R.; Urv, T. & Silverman, W. (2004). Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down syndrome. In: *American Journal on Mental Retardation*, 109, 126–141.
- Zimmermann, R.-B. (2012): Schattenpsychiatrie in der Altenhilfe. *Soziale Psychiatrie*, 136 (2), 28–33.

Herausgeber

Ministerium für Arbeit,
Integration und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
Fürstenwall 25
40219 Düsseldorf
Fax: 0211/855-3211
info@mais.nrw.de

www.mais.nrw.de

Text Leichte Sprache

Das Büro für Leichte Sprache
hat den Text übersetzt in Leichte Sprache.

Die Bilder sind von:

© Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung Bremen e. V.

Illustrator Stefan Albers,
Atelier Fleetinsel, 2013 – 2015

© Lebenshilfe Bremen e. V.

Alle Rechte vorbehalten.

Gestaltung

Pahlowdesign, Ratingen

Druck

JVA Geldern

© MAIS/November 2015

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Landesregierung Nordrhein-Westfalen herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbenden oder Wahlhelfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags- und Kommunalwahlen sowie auch für die Wahl der Mitglieder des Europäischen Parlaments.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Eine Verwendung dieser Druckschrift durch Parteien oder sie unterstützende Organisationen ausschließlich zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder bleibt hiervon unberührt.

Unabhängig davon, wann, auf welchem Wege und in welcher Anzahl diese Schrift dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte.

Ministerium für Arbeit,
Integration und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
Fürstenwall 25, 40219 Düsseldorf
Fax: 0211/855-3211
info@mais.nrw.de

www.mais.nrw.de