

**Anforderungen an die Lebensgestaltung älter  
werdender Menschen mit geistiger Behinderung in  
unterstützten Wohnformen  
– Ergebnisse einer Literaturanalyse  
und Expertenbefragung –**

**Sabine Schäper  
Simone Schüller  
Friedrich Dieckmann  
Heinrich Greving**

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

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



Für die Menschen.  
Für Westfalen-Lippe.

## **IMPRESSUM**

### **Forschungsprojekt:**

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

### **Autorinnen und Autoren:**

Prof. Dr. Sabine Schäper  
Dipl. Soz. Simone Schüller  
Prof. Dr. Friedrich Dieckmann  
Prof. Dr. Heinrich Greving

### **Herausgeber:**

Katholische Hochschule NRW  
Abteilung Münster  
Piusallee 89  
48147 Münster  
[www.katho-nrw.de/lequi/](http://www.katho-nrw.de/lequi/)

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

**Layout:** Katholische Hochschule NRW, Abteilung Münster

**Druck:** Merkur Druck GmbH, Detmold

**Auflage:** 500 Stück

© 2010 KathO NRW, Abteilung Münster

ISBN 978-3-00-032418-5

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

## Vorwort

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

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

Eine historisch neue Situation, in der längst noch nicht alle Fragen der Eingliederungshilfe für Menschen mit wesentlichen Behinderungen geklärt sind.

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

Die besonderen Herausforderungen, die das Älterwerden von Menschen mit Behinderungen mit sich bringt, sind bereits im Jahre 2000 Gegenstand einer Broschüre der LWL-Behindertenhilfe gewesen. Der LWL Sozialausschuss hat im Jahre 2009 die Verwaltung darum gebeten den bisher erreichten Sachstand darzustellen und so der weiteren Diskussion im Ausschuss und der Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Diesem Auftrag entspricht die LWL-Behindertenhilfe mit der Herausgabe einer aktuellen Broschüre gern.

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

Der vorliegende zweite Zwischenbericht befasst sich mit den Anforderungen an die Lebensgestaltung im Alter und legt hierzu eine umfangreiche Analyse des Literatur- und Forschungsstandes sowie Ergebnisse der Auswertung von Experteninterviews zu deren fachlicher Einschätzung und den sich verändernden Anforderungen an die Hilfesysteme vor.

Unser Dank gilt den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Katholischen Hochschule NRW. Ermöglicht wird ihre Forschung dankenswerterweise durch die Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung.

Die Veröffentlichungen dieser drei Berichte zusammengenommen bilden eine gute Basis, den Diskussionsprozess über Hilfebedarfe von Menschen mit Behinderung im Alter und angemessene Unterstützungsangebote fortzuführen.

Matthias Münning

LWL-Sozialdezernent





# Inhaltsverzeichnis

<b>1. EINFÜHRUNG</b> .....	<b>9</b>
1.1 ZIEL UND FOKUS DER ANALYSE .....	9
1.2 GRUNDAUFFASSUNG DER MENSCH-UMWELT-BEZIEHUNG.....	10
1.3 ANALYSE VON HANDLUNGSSPIELRÄUMEN .....	11
1.4 KRITERIEN FÜR DIE BEWERTUNG VON HANDLUNGSSPIELRÄUMEN UND UNTERSTÜTZENDEN STRUKTUREN .....	14
1.5 LEITFRAGEN FÜR DIE ANALYSE .....	18
1.6 ÜBERBLICK ÜBER DEN AUFBAU DES ZWISCHENBERICHTS.....	19
<b>2. FORSCHUNGSMETHODISCHE ZUGÄNGE</b> .....	<b>20</b>
2.1 SICHTUNG DES EMPIRISCHEN FORSCHUNGSSTANDES ZUR SITUATION ÄLTER WERDENDER MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG .....	20
2.2 INTERVIEWS MIT EXPERT_INNEN.....	24
2.3 LITERATURANALYSE.....	25
2.4 SZENARIEN ZUR LEBENSITUATION VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN IM ALTER .....	25
<b>3. ERGEBNISSE</b> .....	<b>27</b>
3.1 ANFORDERUNGEN AN DIE GESTALTUNG DER LEBENSPHASE ALTER – ERGEBNISSE DER LITERATURRECHERCHE.....	27
3.1.1 <i>Den Prozess des Älterwerdens und das Alter als Lebensphase (er-) leben und gestalten</i> .....	27
3.1.2 <i>Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen</i> .....	31
3.1.2.1 <i>Umgestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen</i> .....	31
3.1.2.2 <i>Gestaltung der freien Zeit</i> .....	36
3.1.2.3 <i>Umgestaltung der täglichen Versorgung</i> .....	38
3.1.3 <i>Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen</i> .....	40
3.1.3.1 <i>Prävention und gesundheitsförderlicher Lebensstil</i> .....	40
3.1.3.2 <i>Management von Erkrankungen und Multimorbidität</i> .....	47
3.1.3.3 <i>Teilhabe am täglichen Leben bei Pflegebedarf</i> .....	60
3.1.3.4 <i>Bewältigung psychosozialer und psychischer Krisen</i> .....	68
3.1.3.5 <i>Lebensführung bei demenziellen Erkrankungen</i> .....	69
3.1.4 <i>Erleben der Grenzen des Lebens</i> .....	73
3.2 ANFORDERUNGEN AN DIE GESTALTUNG VON HILFEN FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM ALTER – ERGEBNISSE DER GESPRÄCHE MIT EXPERT_INNEN .....	80
3.2.1 <i>Einschätzungen zur Relevanz des Themas</i> .....	80
3.2.2 <i>Anforderungen an die Gestaltung von Hilfesystemen für die Lebensphase Alter</i> .....	83
3.2.2.1 <i>Bedarfslagen im Alter</i> .....	83
3.2.2.2 <i>Unterstützung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in Wohnangeboten der Behindertenhilfe</i> .....	87
3.2.2.3 <i>Unterstützung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in familiärer Betreuung</i> .....	91

3.2.3	<i>Zukunftsaufgaben der Behindertenhilfe: Rahmenbedingungen für die Versorgung älter werdender Menschen mit Behinderungen</i> .....	93
3.2.3.1	<i>Ressourcen und Entwicklungsaufgaben</i> .....	93
3.2.3.2	<i>Schnittstellen zu anderen Hilfesystemen</i> .....	94
<b>4.</b>	<b>EREIGNISSE, ANFORDERUNGEN UND HANDLUNGSSPIELRÄUME IM LEBEN ALTER MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG – EINE ZUSAMMENFASSUNG</b> .....	<b>96</b>
<b>5.</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS</b> .....	<b>109</b>
<b>6.</b>	<b>ANHANG</b> .....	<b>129</b>
6.1	EMPIRISCHE STUDIEN ZUR WOHN- UND LEBENSITUATION VON ERWACHSENEN MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IN DEUTSCHLAND (1995-2010) .....	129
6.2	STATISTISCHE AUSWERTUNGEN ZU DEN EMPFÄNGER_INNEN VON EINGLIEDERUNGSHILFE IN WESTFALEN-LIPPE (TEILGESAMTHEIT: ERWACHSENE MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG) .....	137

## Verzeichnis der Abbildungen

Abb. 1: Physisches und psychisches Wohlbefinden nach Alter und Geschlecht 2006 (Quelle: Statistisches Bundesamt, Noll & Habich 2008, 263).....	41
Abb. 2: Pflegebedürftigkeit als Zusammenspiel von Individuum und Umfeldbedingungen (Quelle: Bartholomeyczik & Hunstein 2000, 107).....	61
Abb. 3: Pflegequoten nach Alter und Geschlecht im Jahr 2005 (Quelle: Statistisches Bundesamt, Noll & Habich 2008, 243).....	62
Abb. 4: Altersstruktur der Empfänger_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen in Westfalen-Lippe nach Art der Wohnform im Jahr 2010 (Quelle: Dieckmann et al. 2010, 31f.).....	82
Abb. 5: Anteile der 60 Jahre und älteren Menschen mit geistiger Behinderung in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen-Lippe nach Kreisen / kreisfreien Städten (Quelle: LWL-Eingliederungshilfestatistik, Stand: 1.1.2009).....	83

## Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1: Handlungsspielräume und Domänen der Teilhabe in den Lebensbereichen nach der ICF.....	18
Tabelle 2: Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes und gesundheitlicher Beeinträchtigungen sowie Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen nach Altersgruppen in Westdeutschland (Quelle: Statistisches Bundesamt, Noll & Habich 2008, 195).....	40
Tabelle 3: Empfänger_innen von Pflegeleistungen gemäß § 43a SGB XI in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe im Zeitraum von 2001 bis 2009.....	63
Tabelle 4: Prävalenzzahlen für Demenzerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom nach Zigman et al. (1997).....	70
Tabelle 5: Ereignisse und Entwicklungsaufgaben im Prozess des Älterwerdens und Anforderungen an Unterstützungsarrangements für Menschen mit Behinderungen.....	98
Tabelle 6: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe nach Art der Leistungen.....	137
Tabelle 7: Empfänger_innen von Leistungen im Bereich Wohnen nach Wohnform und Art der Leistungen.....	137
Tabelle 8: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen nach Altersgruppen und Wohnform.....	137
Tabelle 9: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe in stationären Wohnformen nach zusätzlichen Leistungen.....	138
Tabelle 10: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe in ambulanten Wohnformen nach zusätzlichen Eingliederungshilfeleistungen.....	138
Tabelle 11: Empfänger_innen von Leistungen in Werkstätten für behinderte Menschen nach Wohnform und Altersgruppen.....	138
Tabelle 12: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen nach Wohnform und Kreisen bzw. kreisfreien Städten.....	139
Tabelle 13: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe in stationären Wohnformen in Westfalen-Lippe nach Kreisen / kreisfreien Städten.....	140
Tabelle 14: Empfänger_innen von Eingliederungshilfe in ambulanten Wohnformen in Westfalen-Lippe nach Kreisen / kreisfreien Städten.....	141
Tabelle 15: Empfänger_innen von Eingliederungshilfeleistungen im Bereich Wohnen, die 60 Jahre und älter sind, nach Wohnform und Kreisen / kreisfreien Städten.....	142





# 1. Einführung

Der vorliegende Bericht dokumentiert den Fortgang des Forschungsprojektes „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“, das die Abteilung Münster der Katholischen Hochschule NRW in Kooperation mit dem Landschaftsverband Westfalen-Lippe und gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Projektzeitraum Juli 2009 bis Juni 2012 durchführt.

Ein erster Zwischenbericht beinhaltet die Ergebnisse des ersten größeren Arbeitspaketes in diesem Projekt, die Vorausschätzung der demografischen Entwicklung im Blick auf Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung (vgl. Dieckmann et al. 2010).

Ziel des zweiten Arbeitspaketes, dessen Ergebnisse in diesem Bericht dargestellt werden, ist eine differenzierte Analyse der Lebenssituation älter werdender und alter Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Es galt, diejenigen Probleme zu identifizieren, denen älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Lebensführung vermehrt begegnen. Vier methodische Zugänge wurden gewählt:

- eine Analyse empirischer Studien,
- eine Analyse theoretischer bzw. handlungsorientierter Fachliteratur,
- Interviews mit Expert\_innen sowie
- die Entwicklung von möglichen Szenarien der Lebensführung im Alter und der daraus resultierenden Anforderungen und Unterstützungsbedarfe.

Die Analyse bildet die Basis für den darauf folgenden Arbeitsschritt: Die Dokumentation und Evaluation von Modellprojekten, die auf bestimmte Aspekte der neuen Anforderungen an die Lebensgestaltung mit Behinderung im Alter bereits Antworten gefunden und Konzepte entwickelt und erprobt haben. Aus den Erkenntnissen der Evaluation lassen sich dann in einem weiteren Schritt idealtypische konzeptionelle Bausteine für passgenaue und tragfähige Unterstützungsarrangements entwickeln, die es Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ermöglichen, dort altern und sterben zu können, wo sie leben („*aging in place*“).

## 1.1 Ziel und Fokus der Analyse

Ziel der Analyse der Lebenssituationen ist es, zunächst die Veränderungen und die daraus resultierenden veränderten Anforderungen an die Lebensgestaltung zu identifizieren, denen älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Lebensführung vermehrt begegnen. Aus der Perspektive des Individuums geht das Altern statistisch betrachtet häufiger mit bestimmten personalen, sozialen und ökologischen Veränderungen einher, die Resultat einzelner Lebensereignisse (z.B. Ausscheiden aus dem Arbeitsleben, Tod von Angehörigen) oder schleichender Prozesse sind (z.B. zunehmende Gebrechlichkeit, Chronifizierung von Krankheiten). Bereits das Antizipieren, erst recht aber das tatsächliche Eintreten einer solchen Veränderung, konfrontiert Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Unterstützer mit einer Vielzahl neuartiger Aufgaben. Aus der Analyse von Lösungsvarianten für diese Aufgaben und der sie begleitenden erschwerenden und förderlichen Bedingungen ergeben sich Hinweise für die Anpassung von Lebensbedingungen im Hinblick auf das Altern.

Im Fokus der Analyse stehen insbesondere ältere Menschen mit geistiger Behinderung, die in der eigenen Wohnung leben und ambulant betreut werden, die in kleinen stationären Settings wohnen (Wohngemeinschaft, Hausgemeinschaft), die in Gastfamilien oder bei Angehörigen (Eltern, Geschwister) leben. In Deutschland ist der Anteil der über 60-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung in kleinen unterstützten Wohnformen noch gering (vgl. Dieckmann et al. 2010). Gerade diese Wohnformen sind hier aus verschiedenen Gründen von besonderem Interesse:

- Die Anzahl und der relative Anteil älterer Menschen mit geistiger Behinderung in kleinen unterstützten Wohnformen werden in den nächsten Jahren stetig steigen (ebd.). Die Ambulantisierung von Hilfeleistungen ist eine sozialpolitisch wie fachlich gewollte und von Selbsthilfeverbänden behinderter Menschen geforderte Entwicklung.
- Alterskorrelierte Veränderungen, wie der Rückgang erworbener Kompetenzen, können in kleinen unterstützten oder familiären Wohnformen nicht nur die Lebensführung einschränken, sondern eine ernsthafte Bedrohung der Versorgung bzw. des Weiterlebens im gewohnten Umfeld darstellen, etwa wenn eine Person nicht mehr selbständig einkaufen kann, Eltern pflegebedürftig werden oder versterben.
- Wenn das Leben mit Unterstützung in der eigenen Wohnung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung in Zukunft die vorrangig gewählte Lebensform wird, werden alle Versorgungsprobleme alter Menschen ohne Behinderung auch relevant für die Analyse der Wohnsituation von Menschen mit lebenslanger Behinderung.
- Das Nachdenken über die Bewältigung von alterskorrelierten Anforderungen aus Sicht des unterstützten Wohnens muss zu individuellen und sozialräumlich ausgerichteten Lösungswegen führen. Diese Lösungen können auch für die Neuorganisation von Hilfen in stationären Einrichtungen genutzt werden. Das Aufkommen individuellerer Wohnformen zwingt zum Umbau des Hilfesystems und zu einer anderen Form der Daseinsfürsorge, die sozialräumlich gedacht und individuell ausgerichtet und organisierbar (!) sein muss. Menschen mit Behinderung nutzen dann zunehmend die notwendigerweise auch auf sie ausgerichtete Infrastruktur in den Gemeinden. Die Unterstützung wird voraussichtlich in Zukunft nicht mehr vollständig aus einer Hand, ausschließlich in einer Einrichtung und ausschließlich von der Behindertenhilfe erbracht werden.

Das Forschungsprogramm SILQUA-FH fördert die Entwicklung sozialer Innovationen für mehr Lebensqualität im Alter. Eine Primärerhebung zur subjektiven Einschätzung und zum subjektiven Erleben der Lebensphase Alter in der Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung hätte den inhaltlich und zeitlich vorgegebenen Projektrahmen gesprengt. Stattdessen beruht die hier vorgelegte Analyse auf der Auswertung empirischer Studien, sonstiger wissenschaftlicher Literatur, von Interviews mit Expert\_innen und auf eigenen Überlegungen. Die Analyse stellt also auch eine Bestandsaufnahme der Forschungsliteratur mit ihren Befunden und hypothetisch-theoretischen Überlegungen dar. Dabei werden auch Lücken und Widersprüche in der Literatur sichtbar.

## **1.2 Grundauffassung der Mensch-Umwelt-Beziehung**

Behinderung wird in der "International Classification of Functioning, Disability and Health" – ICF (WHO 2005) als ein Phänomen beschrieben, das sich als Beeinträchtigung bei der Ausführung von Aktivitäten bzw. als Benachteiligung bei der gesellschaftlichen Teilhabe erst im Zusammenspiel von Person- und Umweltbedingungen offenbart. In ähnlicher Weise hat die ökologische

Gerontologie seit den 1970er Jahren Modelle entwickelt, um die Wechselwirkung zwischen alten Menschen und der sozialen und physischen Umwelt zu spezifizieren (vgl. Dieckmann 2008).

Wir gehen davon aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung ebenso wie Menschen ohne Behinderung auch im Alter das Potential und das Bestreben haben, ihren Lebensalltag (weiterhin) selbstbestimmt zu gestalten. Wir betrachten sie als Handelnde, die ihre individuellen Ziele verfolgen, sofern ihnen entsprechende Handlungsspielräume zur Verfügung stehen. Alte Menschen mit und ohne Behinderung sind nicht einfach passiv Umweltaforderungen ausgesetzt, sondern sie wählen aktiv Umwelten aus, suchen sie auf, nutzen und verändern sie, um Handlungsziele zu erreichen. Dabei handeln insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung, hohem Hilfebedarf und eingeschränkter „Regiekompetenz“ in der Regel nicht allein, sondern als Teil einer Dyade, d.h. in enger Abstimmung mit einer Unterstützungsperson, von deren verantwortlicher und fürsorglicher Haltung sie abhängig sind (vgl. dazu Kittay 2004). Diese Unterstützer\_innen sind nicht einfach ausführende Werkzeuge, sondern handeln im Dialog mit den behinderten Akteur\_innen auf der Basis eines Auftrags, eines Selbstverständnisses, eigener Ziele, Erfahrungen und Kompetenzen.

Umwelten regen zu Handlungen an und stellen darüber hinaus Ressourcen bereit für die Handlungsausführung. Carp & Carp (1984) sprechen von Umwelt-Person-Ähnlichkeit, wenn in der Umwelt Qualitäten ablesbar und vorhanden sind, die zu den Bedürfnissen und Zielen der Person passen. Eine komplementäre Funktion hat eine Umwelt dann, wenn sie die Kompetenz einer Person so ergänzt, dass die Person eine Handlung erfolgreich ausführen kann (prothetische Umwelt, z.B. bei körperlichen Einbußen). Die Umwelt bietet also Gelegenheiten und Unterstützung für individuelles Handeln und gesellschaftliche Teilhabe. Die Nutzung und das Auslassen von Gelegenheiten sind mit Chancen und Risiken für ein Individuum verbunden.

Ganz allgemein zeichnet sich die Lebensführung im Alter in unserer Gesellschaft erstens durch Kontinuität aus (z. B. im Wohnen: „*aging in place*“), zweitens durch neue Gestaltungsmöglichkeiten (mit Chancen und Risiken), und drittens durch die flexible Anpassung des Alltagshandelns an Kompetenzeinbußen, soziale Verluste und bedrohliche Lebensereignisse (insbesondere im hohen Alter; aktives Coping).

Auch im Alter konstituiert sich Behinderung als Teilhabestörung im Sinne der ICF durch die mangelnde Passung (fehlende „Ähnlichkeit“ bzw. „Komplementarität“, vgl. Carp & Carp 1984) zwischen der Person und seiner Umwelt. Welche Passungsprobleme typischerweise im Alter von Menschen mit geistiger Behinderung in unterschiedlichen Wohnformen auftreten, soll mit dem **Konzept des Handlungsspielraums** näher analysiert werden.

### 1.3 Analyse von Handlungsspielräumen

Das Konzept des Handlungsspielraums wurde bereits mehrfach in der Gerontologie verwandt, um die Lebenssituationen älterer Menschen zu analysieren. So beschreibt Gerhard Naegele (1998) in sozialpolitikwissenschaftlicher Tradition die Lebenslagen älterer Menschen anhand der Spielräume, die die „*gesellschaftlichen Umstände dem Einzelnen zur Entfaltung und Befriedigung seiner wichtigsten Interessen bieten*“ (Nahnsen 1975, 148). Der Ökopsychologe Rudolf Welter verwendet das Konzept „Handlungsfreiraum“ (1990) oder „*Handlungsspielraum*“ (1985), um institutionelle Umwelten zu bewerten und zu gestalten (Alten- und Pflegeheime, stationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe, Rehabilitationseinrichtungen).

Angeregt von Naegele (1998) und Welter (1985, 1990) unterscheiden wir mit Blick auf die Lebenssituationen älterer Menschen mit geistiger Behinderung sechs Dimensionen des Handlungsspielraums einer Person:

1. **Einkommens- und Versorgungsspielraum:** Die finanziellen Ressourcen und die Unterstützungsleistungen, über die ein Mensch mit Behinderung verfügen kann bzw. die er/sie in Anspruch nehmen kann.
2. **Bewegungsspielraum:** Einfluss nehmen können auf die klein- und großräumliche Fortbewegung, den Aktionsradius in der Wohnung, in der näheren und der weiteren Umgebung.
3. **Kontakt- und Beziehungsspielraum:** Einfluss nehmen können auf die Aufnahme, Regulation und Beendigung sozialer Beziehungen.
4. **Aktivitäts- und Partizipationsspielraum:** Möglichkeit der Teilhabe an Aktivitäten; Einfluss nehmen können auf den Inhalt, den Umfang und die Abläufe von Aktivitäten.
5. **Kontroll- und Entscheidungsspielraum:** Einfluss nehmen können auf die Belange, welche die Lebensqualität der Person betreffen, z.B. auch (hilfe-)planerische, gestalterische und medizinisch-therapeutische Fragen.
6. **Lern- und Erfahrungsspielraum:** Möglichkeiten zum Neuerwerb, zur Verfeinerung, zur Erhaltung von Kompetenzen, zur Weiterentwicklung des Lebensentwurfs, des Lebensstils und der eigenen Identität.

Das Ausmaß des Handlungsspielraums einer Person wird durch die Umwelt bestimmt. Zu beachten sind u. a. folgende Umweltbedingungen:

- Allgemeine und spezifische Rechte und Pflichten von Menschen mit Behinderungen.
- Einkommensquellen für Menschen mit Behinderungen.
- Gesellschaftliche Einstellungen gegenüber Menschen mit geistiger Behinderung und gesellschaftliche Altersbilder.
- Aktivitäts- und Begegnungsangebote
  - in der Wohnung, im unmittelbaren Wohnumfeld, in den Gemeinwesen,
  - allgemeine und spezifische Angebote für Menschen mit Behinderung.Relevante Bedingungen sind hier das Vorhandensein solcher Angebote, die Zugangsbarrieren (z. B. räumliche, finanzielle Bedingungen, organisatorische Regeln, soziale Normen und spezifische Rollenanforderungen, Einstellung und Verhalten der Beteiligten) sowie Ausgestaltung und Ablauf des „Programms“.
- Das persönliche (primäre) soziale Netzwerk (Partner\_in und Familie, Verwandte, Freunde\_innen, Mitbewohner\_innen, Nachbar\_innen, Bekannte u. ä.) mit seinen Bedingungen: Größe, Zusammensetzung, Funktion einzelner Beziehungen, Potential an Netzwerkpartner\_innen
- Aktivitäten anderer in der Planung von allgemeinen und spezifischen Angeboten und Diensten (z. B. Stadt- und Verkehrsplanung, Gesundheit, Altenhilfe- und Behindertenhilfeplanung).
- Aktivitäten und Politik von Leistungsträgern und Aufsichtsbehörden hinsichtlich der Art und des Umfangs der Gewährung und Kontrolle von Hilfen.

- Aktivitäten und Politik der Leistungserbringer und unterstützender Dienste (Vorhandensein und finanzielle Ausstattung, Vernetzung der Dienste für die individuelle Hilfeplanung und -erbringung, organisatorische Bedingungen, Einstellung und Verhalten der Mitarbeitenden).

Die genannten Umweltbedingungen lassen sich auf verschiedenen Klassifikationsebenen der Umweltfaktoren in der ICF verorten. Das Klassifikationssystem für Umweltfaktoren hat einen hohen heuristischen Wert für das Auffinden von Umweltbarrieren. Aus Gründen der Prägnanz und Anschaulichkeit wurde an dieser Stelle auf die Einordnung verzichtet.

Für die Analyse von Handlungsspielräumen ergeben sich zwei Perspektiven:

Einerseits hat die Art und Weise, wie sich diese Umweltbedingungen im Zusammenspiel präsentieren (**objektiver Handlungsspielraum**), großen Einfluss darauf, ob und wie Menschen mit geistiger Behinderung ihren Lebensalltag auch im Alter gestalten können. Auf der anderen Seite müssen die sozial-kulturell vorgeprägten objektiven Handlungsspielräume individuell erschlossen werden. Jedes Individuum ist mit seiner Motivation, seinen Gewohnheiten, Kompetenzen und Beeinträchtigungen maßgeblich daran beteiligt, ob und wie es die Potenziale der Gegebenheiten erkennt und nutzen kann (**subjektiver Handlungsspielraum**). Bei Menschen mit geistiger Behinderung – und nicht nur bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf – hängt das Ausmaß der Nutzung erheblich von der Interaktion mit den Unterstützer\_innen ab, zu deren (pädagogischem) Auftrag es auch gehört, individuelle Erfahrungs- und Lernräume zu eröffnen und kognitive, emotionale oder verhaltensbezogene Barrieren auf Seiten des Individuums zu hinterfragen, die eine gelingende Lebensführung gefährden. Hier liegt der spezielle Bildungsauftrag der pädagogischen Begleitung von Menschen mit Behinderungen (vgl. Gröschke 2008).

Das Verhältnis von objektivem und subjektivem Handlungsspielraum kann von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich aussehen (vgl. Welter 1985, 27). Zu Konflikten kommt es dann, wenn eine Person und / oder ihre Unterstützer\_innen mehr unternehmen, als durch die momentan gegebenen Bedingungen möglich ist. In den meisten Grenzfällen übt die Widerständigkeit der faktischen Gegebenheiten jedoch einen – oft unmerklichen – Anpassungsdruck aus, der den Ausbruch von Konflikten verhindert. In vielen Fällen ist der von einer Person tatsächlich wahrgenommene Handlungsspielraum wesentlich kleiner als der eigentlich mögliche.

Der Begriff Erfahrungsspielraum deutet an, dass Umwelten in der Folge von Handlungen Bedeutungen repräsentieren und Identität stiften können. Ältere Menschen sind meistens stark an ihre Wohnumwelt gebunden, sie haben überwiegend den Wunsch, in ihrer gewohnten Umgebung zu verbleiben, auch wenn diese in verschiedener Hinsicht dysfunktional geworden ist. Um dieses „*aging in place*“ besser zu verstehen, werden funktionale Modelle in der Gerontologie um Ansätze erweitert, in denen es um die subjektive Bedeutung der Umwelt für Ältere geht (vgl. Dieckmann 2008, 283).

*„Die Wohnung bedeutet nicht nur räumlich-dingliche Barriere und Ressource, Gefahrenquelle und Unterstützung, sie bedeutet nicht nur Anregungsquelle oder Gestaltungsfeld, sie bedeutet auch Autonomie, soziale Bindung, Geborgenheit, Vertrautheit oder biografische Verankerung und ist erst damit Ausdruck von Identität und Individualität“ (Oswald 1996, 68).*

## 1.4 Kriterien für die Bewertung von Handlungsspielräumen und unterstützenden Strukturen

Für die Bewertung von Handlungsspielräumen und unterstützenden Strukturen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter werden als zentrale Leitideen der Behindertenhilfe **Selbstbestimmung** und **Inklusion** herangezogen. Aus diesen beiden Leitideen ergibt sich die Notwendigkeit, sowohl Bedarfslagen als auch Hilfearrangements immer aus der Perspektive des Individuums (**Personzentrierung**) und des sozialen Netzwerks (**Sozialraumorientierung**) zu betrachten. Ein wichtiges Kriterium für die Beurteilung von Unterstützungsarrangements ist dann, inwieweit sie Handlungsspielräume erweitern und sichern und einen Beitrag leisten zur Sicherung und Weiterentwicklung von individueller **Lebensqualität** und von individuellen Chancen zur **Teilhabe**.

### **Selbstbestimmung**

Auf der individuellen Ebene bedeutet Selbstbestimmung, eine zwischen Handlungsalternativen bestehende Wahlfreiheit gemäß eigener Wünsche zu nutzen. Selbstbestimmung ist nicht an die Fähigkeit gebunden, eine Handlung selbst ausführen und regulieren zu können. Hilfreich ist im Blick auf Menschen mit Behinderung die Unterscheidung von Handlungs- und Entscheidungsautonomie: Ist eine Person etwa aufgrund einer Mobilitätseinschränkung nicht in der Lage, ohne Hilfe in einen Bus zu gelangen (eingeschränkte Handlungsautonomie), so kann sie doch eigenständig entscheiden, ob sie in diesen oder einen anderen, oder ob sie überhaupt in einen Bus steigen will und ob das Ziel tatsächlich ihres ist (Entscheidungsautonomie). Selbstbestimmung meint im Unterschied zur Selbstständigkeit eine Form des Selbstbezugs des Individuums, „*das sich erkennt, indem es sich definiert und zugleich Macht über sich ausübt*“ (Waldschmidt 2003, 14). Selbstbestimmung ist dann ein Postulat, das für alle Menschen mit oder ohne Beeinträchtigung gleichermaßen gilt, und beinhaltet mit Blick auf Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung den Anspruch an die jeweils Begleitenden, Barrieren in der Wahrnehmung und Ausübung von Selbstbestimmung zu reduzieren.

Auf der gesellschaftlich-politischen Ebene meint Selbstbestimmung, Menschen mit Behinderung direkt an Entscheidungen über die Gestaltung ihrer Lebensbedingungen zu beteiligen, ihnen Mitwirkungs- und Mitbestimmungsrechte einzuräumen und die Gründung von eigenen Interessen- und Selbsthilfegruppen zu fördern (vgl. Dieckmann 2009; Theunissen & Plaute 2002).

Die Stärkung einer selbstbestimmten Lebensführung ist eine Reaktion auf die Fremdbestimmung, die Menschen mit Behinderungen als Objekt gesellschaftlicher und personaler Fürsorge erfahren und subjektiv häufig als Entmündigung oder Überbehütung erleben. Selbstbestimmung soll einem Individuum einen Lebensentwurf und Lebensstil ermöglichen, der seinen Bedürfnissen und Interessen entspricht.

Wohn- und Unterstützungsarrangements fördern die Selbstbestimmung, wenn sie z.B.

- den Verbleib in funktionierenden und subjektiv befriedigenden Wohnformen auch bei einem veränderten bzw. steigenden Unterstützungsbedarf ermöglichen, sofern dies auch weiterhin dem Wunsch der Person entspricht,
- individuelle Handlungsspielräume sichern bzw. erweitern,
- partizipative Verfahren bei der Hilfeplanung und -erbringung gewährleisten.

## **Personzentrierung & Sozialraumorientierung**

Die genannten Leitideen führen sowohl zu einer Personzentrierung als auch zu einer Sozialraumorientierung bei der Gestaltung von Unterstützung. Der personenzentrierte Ansatz soll Unterstützungsarrangements ermöglichen, die auf die Interessen, Kompetenzen und Bedarfe der Individuen zugeschnitten sind, die von Klient\_innen aktiv mitgestaltet und reguliert werden und an denen sich verschiedene Leistungserbringer und Mitglieder des primären sozialen Netzwerks einer Person beteiligen. Das Konzept der Sozialraumorientierung lenkt den analytischen Blick auf soziale und räumliche Entstehungsbedingungen von Hilfenotwendigkeiten und offeriert zugleich praktische Handlungsperspektiven, die an den Möglichkeiten und Ressourcen eines Quartiers wie der dort lebenden Menschen ansetzen (vgl. Dieckmann 2009).

Hinte (2008) nennt prägnant fünf Aspekte der Sozialraumorientierung:

- Orientierung am Willen der Menschen – an mit „Energie“ besetzten festen Vorsätzen statt an bloßen Wünschen
- Unterstützung von Eigeninitiative und Selbsthilfe
- Konzentration auf Ressourcen der Menschen und des Sozialraums
- eine Zielgruppen und Hilfebereiche übergreifende Sichtweise
- Kooperation und Koordination der Akteure im Quartier

Das Konzept der Sozialraumorientierung impliziert dabei auch eine Kritik gegenüber traditionellen Versorgungsstrukturen und -konzepten: *„In der klassischen Eingliederungshilfe unterstützen Fachkräfte Menschen mit Behinderungen“*, in einer sozialräumlich orientierten Eingliederungshilfe *„provozieren Fachkräfte Gelegenheiten, weil sie einen Riecher haben für das, was der soziale Raum hergibt“* (Früchtel & Budde 2010, 55). Das professionelle Selbstverständnis der Fachkräfte verändert sich damit ebenso wie die Analyseperspektive, wenn es um die Beschreibung von Lebenssituationen geht: So notwendig die individuelle Perspektive für die bedarfsgerechte Gestaltung von Unterstützungsarrangements ist, so reicht sie doch allein nicht aus, um Hindernisse wie Lösungsmöglichkeiten im sozialen Raum in den Blick zu bekommen (Individualisierungskritik). Ebenso kommt ein professionelles Selbstverständnis an die Grenzen, das die Organisation von Unterstützung für das „Monopol“ der Fachkräfte hält, und schließlich stellt sich die Frage, ob *„Institutionalisierung und Spezialisierung im Verhältnis zu den durch sie verursachten Kosten wirklich qualitätssteigernd [wirken]“* (ebd.). Das Konzept der Sozialraumorientierung bietet Alternativen insofern, als die gesellschaftlichen Bedingungen in die Analyse eingehen, die primäre Perspektive auf die Selbsthilfepotenziale und die Potenziale des „sozialen Kapitals“ von Beziehungen gerichtet ist, und die Lebenswelt der Menschen mit Behinderungen einschließlich ihrer Kolonialisierung durch das „System“, wie sie Habermas in seiner „Theorie des kommunikativen Handelns“ beschrieben hat (vgl. Früchtel & Budde 2010, 55f.).

## **Inklusion**

Ausgangspunkt des Inklusionsgedankens ist die Wertschätzung und Anerkennung des Menschen mit Behinderung und seines primären sozialen Netzwerks, seiner Lebenswelt mit ihren je spezifischen Lebens- und Bedeutungszusammenhängen (vgl. Dieckmann 2010). Menschen mit Behinderung und ihren Bezugspersonen soll es ermöglicht werden, in der angestammten Lebenswelt Antworten auf Fragen im Alter zu finden.

Die Leitidee der Inklusion geht von der Nutzung der allgemeinen Angebote und Dienste in den Gemeinden und der Inanspruchnahme des primären persönlichen Netzwerks als Regelfall aus. Nur wenn allgemeine Dienste nicht in der Lage sind, Menschen mit Behinderung adäquat zu unterstützen, sollen spezifische Dienste und Maßnahmen geschaffen werden, die sich ihrerseits jedoch auch wiederum für andere hilfebedürftige Menschen im Gemeinwesen öffnen können. Es geht also um eine Umgestaltung des Gemeinwesens, um der Verschiedenheit der Bürger\_innen gerecht zu werden.

Wohn- und Unterstützungsarrangements fördern die Realisierung dieser Leitidee, indem sie beispielsweise

- die persönlichen sozialen Netzwerke von Menschen mit Behinderung einbinden,
- nachbarschaftliche bzw. bürgerschaftliche Unterstützungssysteme einbeziehen bzw. initiieren,
- allgemeine Dienste in der Gemeinde für Menschen mit Behinderung nutzen bzw. ihr eigenes Angebot auch für andere Nutzer\_innengruppen zugänglich machen,
- einzelfallbezogene Zusammenarbeit unterschiedlicher Träger, wie bspw. der Alten- und Behindertenhilfe organisieren und im Rahmen der kommunalen Teilhabeplanung vernetzen (so genannte „Hilfemix“-Lösungen).

### ***Lebensqualität***

In der internationalen Forschung wird die Lebenssituation einer Personengruppe mit Behinderung mithilfe des Konzepts der Lebensqualität empirisch evaluiert. Die Ergebnisqualität wird zur Steuerungsgröße für die Gestaltung von Handlungsspielräumen. Sie wird anhand „subjektiver“ und „objektiver“ Indikatoren gemessen. Subjektive Indikatoren bilden die Erfüllung individueller Wünsche und Bedürfnisse, die jeweils auf einen Sachverhalt bezogene Zufriedenheit und das Wohlbefinden einer Person ab, objektive erfassen die sozial-ökologischen Bedingungen, in denen sie lebt.

Lebensqualität von Menschen mit Behinderung wird in dem weit verbreiteten Modell von Schalock (1996) in acht Kernbereichen operationalisiert (vgl. Seifert 2006):

- Rechte (allgemeine Bürgerrechte, Recht auf soziale Leistungen, Beteiligungsrechte von Menschen mit Behinderung und ihrer Interessenvertretungen),
- zwischenmenschliche Beziehungen (persönliches soziales Netzwerk und Erfüllung sozialer Bedürfnisse),
- Selbstbestimmung (Ermöglichen von selbstbestimmten Entwicklungsprozessen und individuellen Lebensentwürfen),
- physisches Wohlbefinden (körperliche Gesundheit und psychisches Befinden),
- materielles Wohlbefinden (Verfügen über finanzielle Mittel und eigenen Besitz, Sicherheit),
- persönliche Entwicklung (Annahme einer lebenslangen Lernfähigkeit),
- emotionales Wohlbefinden (Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen),
- soziale Inklusion.



## **Teilhabe**

Der Kern der Behinderung wird in der ICF der WHO in der Störung der gesellschaftlichen Teilhabe der Personen gesehen. Handlungsspielräume sollen Erwachsenen mit Behinderung die gleichwertige Partizipation an den in einer Gesellschaft üblichen und bedeutenden Aktivitäten und Lebensbereichen nach Maßgabe der individuellen Bedürfnisse ermöglichen (Dieckmann 2009). Teilhabe ist auch zentrales Paradigma in der seit 2008 auch in Deutschland rechtskräftigen UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Sie basiert auf der *„Erkenntnis, dass das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“* (UN 2006, Präambel). Selbstbestimmung und die gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben waren schon mit der ersten Auflage des Bundessozialhilfegesetzes Kern der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen und sind als übergeordnete Ziele der Rehabilitation bis heute sowohl im SGB IX (vgl. § 1 u.a.) als auch im SGB XII (u.a. § 53 Abs. 3) verankert.

Die ICF-Klassifikation verschiedener Teilhabebereiche stellt ein „pragmatisches“ Gemisch von Lebensbereichen und von grundlegenden Aktivitäten (Aufgaben und Handlungen) dar, die in jedem Lebensbereich eine Rolle spielen (z. B. die Kommunikation, die Mobilität, die Selbstversorgung). Folgende Teilhabebereiche werden unterschieden (vgl. auch Seifert 2008):

- Lernen und Wissensanwendung,
- Allgemeine Aufgaben und Anforderungen (den Alltag selbst bestimmt gestalten zu können, tägliche Routinen durchzuführen, mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umzugehen),
- Kommunikation,
- Mobilität (kleinräumliche Bewegung, z. B. in der Wohnung, und großräumliche Fortbewegung),
- Selbstversorgung (u. a. Körperhygiene, Ernährung, Gesundheitspflege),
- Häusliches Leben (haushaltsbezogene Aufgaben und Aktivitäten),
- Interpersonale Interaktionen und soziale Beziehungen.

Diese Domänen der Teilhabe realisieren sich jeweils in den „bedeutenden Lebensbereichen“:

- Erziehung / Bildung,
- Arbeit und Beschäftigung,
- Teilhabe am wirtschaftlichen Leben (z. B. als Konsument),
- Gemeinschaftliches und soziales Leben (z. B. in der Gemeinde),
- Erholung und Freizeit,
- Religion und Spiritualität,
- politisches und staatsbürgerliches Leben.

Zu fragen ist also, inwieweit die Handlungsspielräume zur Lösung alterskorrelierter Anforderungen die Teilhabe in den unterschiedlichen Bereichen erschweren oder erleichtern.

Ordnet man nun die Domänen und Lebensbereiche der Teilhabe, wie sie die ICF beschreibt, den oben benannten Handlungsspielräumen zu, wird deutlich, dass es vielfältige Überschneidungsbereiche gibt. Im Folgenden sei daher der Versuch gemacht, den Handlungsspielräumen als primäre heuristische Kategorie die Lebensbereiche und Domänen der Teilhabe so zuzuordnen, dass erkennbar wird, welche Domänen der Teilhabe jeweils betroffen sind und in welchen Lebensbereichen sich Handlungsspielräume auch für Menschen mit Behinderungen im Alter primär realisieren (müssen).

Handlungsspielräume	Domänen der Teilhabe nach ICF	Lebensbereiche, in denen sich Handlungsspielräume primär realisieren
<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	Allgemeine Aufgaben und Anforderungen Selbstversorgung Häusliches Leben	wirtschaftliches Leben
<b>Bewegungsspielraum</b>	Mobilität	<i>alle Lebensbereiche</i>
<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	Kommunikation Interpersonelle Interaktionen und soziale Beziehungen	gemeinschaftliches und soziales Leben
<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	Interpersonelle Interaktionen und soziale Beziehungen	Arbeit / Beschäftigung Politisches und staatsbürgerliches Leben
<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	Allgemeine Aufgaben und Anforderungen	<i>alle Lebensbereiche</i>
<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>	Lernen und Wissensanwendung Allgemeine Aufgaben und Anforderungen	Erholung und Freizeit Bildung Religion und Spiritualität

**Tabelle 1: Handlungsspielräume und Domänen der Teilhabe in den Lebensbereichen nach der ICF**

Die Komplexität der Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderungen im Alter kann in der Analyse ihrer Lebenssituation entlang der Handlungsspielräume so beschrieben werden, dass sowohl Teilhabechancen wie auch Hindernisse identifizierbar werden.

## 1.5 Leitfragen für die Analyse

Auf der Basis der inhaltlichen Eingrenzung (Kap. 1.1), der rahmentheoretischen Strukturierung (Kap. 1.2 & 1.3) und der Auswahl der Bewertungskriterien (Kap. 1.4) lassen sich folgende Leitfragen für die Analyse formulieren:

- Welchen neuartigen Aufgaben bzw. Anforderungen begegnen Menschen mit geistiger Behinderung im Alter?
- Welche Handlungsspielräume haben Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Unterstützer\_innen, um diese Aufgaben bzw. Anforderungen im Alltagshandeln zu bewältigen? Dabei geht es vor allem um Menschen mit geistiger Behinderung und Handlungsspielräume in ambulant betreuten, kleinen stationären und familiären Wohnsettings.
- Inwieweit gelingt im Rahmen der Handlungsspielräume die Bewältigung altersspezifischer Aufgaben im Alltag (Stichwort: Lebensqualität)? Wo stoßen Menschen mit Behinderung und ihre Unterstützer\_innen auf Barrieren und Schwierigkeiten im Handeln? Welche Chancen und Risiken sind mit den bestehenden Handlungsspielräumen verbunden?

- Wie werden die Handlungsspielräume von den unterschiedlichen Beteiligten wahrgenommen und bewertet?
- Wie lassen sich die Handlungsspielräume mit Blick auf die Leitideen Selbstbestimmung, Teilhabe und Inklusion bewerten?

## **1.6 Überblick über den Aufbau des Zwischenberichts**

Nachdem in der Einführung die Perspektiven für die Analyse erläutert und Leitfragen für die Untersuchung gestellt wurden, wird im Kapitel 2 beschrieben, welche unterschiedlichen forschungsmethodischen Zugänge gewählt worden sind, um zu Erkenntnissen zu kommen. Die Ergebnisse werden im Kapitel 3 dargestellt, und zwar zunächst die Befunde zu relevanten Aspekten der Lebensführung im Alter (Kap. 3.1) und dann diejenigen, die sich auf die spezifischen Herausforderungen bei der Gestaltung adäquater Angebote beziehen (Kap. 3.2). Der Ausblick (Kap. 4) schlägt die Brücke zur Auswahl der Modellprojekte: Er fasst zusammen, auf welche Anforderungen im Alter innovative Projekte Antworten finden sollen.

## 2. Forschungsmethodische Zugänge

Seit den 1990er Jahren ist in Deutschland eine Reihe von Publikationen zum Prozess des Älterwerdens bei Menschen mit geistiger Behinderung entstanden. Die deutsche Theorieentwicklung hinkt dabei der internationalen Entwicklung deutlich hinterher. Aufgrund der historischen Besonderheit, dass eine ganze Generation von Menschen mit Behinderungen den Massenmorden des Nationalsozialismus zum Opfer gefallen ist, war die Personengruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts zahlenmäßig zunächst in den Einrichtungen deutlich unterrepräsentiert. Erst gegen Ende des 20. Jahrhunderts wurde das Thema Behinderung und Alter für Expert\_innen in der Praxis der Behindertenhilfe, in den Forschungsinstituten und Hochschulen deutlich virulent. Die konzeptionell und handlungsorientiert ausgerichtete Literatur spiegelt diese Besonderheit wieder: Erste Versuche, das Thema konzeptionell zu fassen, entstanden eher im Bereich der Praxis der Behindertenhilfe in Form von Fachtagungen und Positionierungen der Spitzenverbände (Huber 1984; Rapp & Strubel 1992; Bundesvereinigung Lebenshilfe 1993; Berghaus & Sievert 1994; Universität Kiel 1999). Mit Zunahme der Zahl von Menschen mit Behinderungen, die das Rentenalter erreichen, fand das Thema etwa zeitgleich auch vermehrt Aufmerksamkeit auf sozialpolitischer und fachlicher Ebene (vgl. Wieland 1987; Bundesvereinigung Lebenshilfe 1999; Landkreis Havelland 2001; Hessisches Sozialministerium et al. 2001; Buchka 2003; Haveman & Stöppler 2004). Auch aus gerontologischer Perspektive wurde das Thema im Laufe der 1990er Jahre vermehrt aufgenommen (vgl. Ding-Greiner & Kruse 2004). Zuweilen entstand auch Streit darüber, welche Disziplin nun vorrangig zuständig und kompetent sei für die Bearbeitung des Themas (vgl. Wieland 2004). An dieser Kontroverse wird letztlich die Notwendigkeit interdisziplinärer Zugänge zu Fragen der Lebensgestaltung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter sehr deutlich.

Für die Bearbeitung der Fragestellung unserer Studie wurde ein dreifacher Forschungszugang gewählt: Die Ergebnisse der vorliegenden empirischen Untersuchungen wurden um Aussagen aus Interviews mit Expert\_innen und eine Literaturanalyse der primär konzeptorientierten und erfahrungsbezogenen Literatur ergänzt. Die Darstellung der Ergebnisse (vgl. Kapitel 3) erfolgt themenorientiert entlang der vermuteten Anforderungen an die Lebensgestaltung, die Ausgangspunkt für die Recherche waren.

### 2.1 Sichtung des empirischen Forschungsstandes zur Situation älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung

Die Recherche zu empirischen Studien erfolgte in Form einer systematischen Auswertung unterschiedlicher Informationsquellen. Die Vorgehensweisen umfassten dabei unter anderem

- die themenspezifische Abfrage in relevanten Forschungs- und Literaturliteraturdatenbanken,
- die Auswertung der Inhalts- und Literaturverzeichnisse einschlägiger nationaler und internationaler Fachzeitschriften u. a. aus den Disziplinen Heil-/Sonderpädagogik, Rehabilitationswissenschaften, Gerontologie, Geriatrie und Psychologie,
- die Durchsicht von Publikationsverzeichnissen potenzieller Förderer von Forschungsvorhaben zu den Themenschwerpunkten „Behinderung“ und „Alter“, wie bspw. Ministerien für Gesundheit bzw. Soziales, Kommunalverbände, Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und Stiftungen.

Die Sammlung von Hinweisen auf thematisch relevante Forschungsarbeiten erfolgte in einem ersten Schritt unter Verwendung von Suchbegriffen, welche sich auf die Lebensphase und die Zielgruppe bezogen. Hauptschlagwörter zur Beschreibung des Personenkreises waren „geistige Behinderung“ bzw. „geistig Behinderte“; zur Spezifizierung der Lebensphase kamen wahlweise die Begriffe „Alter“, „alternde“ bzw. „alte Menschen“ zur Anwendung. Bei der Recherche zu englischsprachigen Publikationen wurden bezüglich der Art der Behinderung die in der Literatur verwendeten Bezeichnungen „intellectual disability“ / „learning disability“ / „mental handicap“ bzw. „mental retardation“ in Kombination mit den Attributen „elderly / ageing / old(er) people“ verwendet.

In diesem Stadium der Recherche wurde bei der Nutzung von elektronischen Ressourcen noch keine Erweiterung durch zusätzliche Suchkriterien, wie beispielsweise zur Beschreibung relevanter Lebensbereiche und Handlungsfelder (Wohnen, Gesundheitsversorgung u. a.), vorgenommen. Dieses Vorgehen ist dadurch begründet, dass die Schlag- und Stichwortkataloge dieser Quellenverzeichnisse unterschiedliche Differenzierungsgrade aufweisen. Die Uneinheitlichkeit in Bezug auf die Verfügbarkeit, den Umfang und die Spezifität von Informationen zu wissenschaftlichen Veröffentlichungen stellte hier eine nicht unwesentliche Determinante hinsichtlich der Komplexität von Suchanfragen dar. Zum anderen ermöglichte dieser Suchmodus, sich einen ersten Eindruck zu verschaffen, welche Aspekte des Alters bislang aufgegriffen wurden bzw. zu welchen Themenschwerpunkten noch keine entsprechend dokumentierten und publizierten Erkenntnisse verfügbar sind.

In einem zweiten Suchlauf wurden die Begrifflichkeiten zur Beschreibung der Zielgruppe dann mit Bezeichnungen konkreter Handlungsfelder in Beziehung gesetzt, *ohne* dabei zusätzlich eine Eingrenzung auf die Lebensphase Alter vorzunehmen. Sofern die Ergebnisübersichten bibliographische Hinweise enthielten, die über das zuvor beschriebene Suchraster nicht ausgewiesen worden waren, wurden die entsprechenden Publikationen ebenfalls daraufhin überprüft, inwieweit hier Aspekte des Alter(n)s repräsentiert waren.

Die Ergebnisse der Recherche werden im Folgenden nach Themenschwerpunkten zusammengefasst und die inhaltlichen Bezüge der Forschungsarbeiten kurz umrissen. Angaben zu den methodischen Vorgehensweisen und Stichproben der benannten Studien finden sich in der tabellarischen Forschungsübersicht im Anhang dieses Berichts. Eine ausführliche Darstellung und Interpretation relevanter Forschungsergebnisse erfolgt in Kapitel 3.

### ***Studien zum gesundheitlichen Status und zur medizinischen Versorgung von (älter werdenden) Menschen mit geistiger Behinderung***

Empirische Befunde zur **Morbidität und Mortalität bei Menschen mit geistiger Behinderung** liegen bislang fast ausnahmslos in Form ausländischer Forschungspublikationen vor, die vorwiegend aus dem anglo-amerikanischen Raum stammen. Die Daten wurden primär durch klinische Studien und hierbei in der Regel durch die sekundäranalytische Auswertung von Krankenakten und medizinischer Verlaufsberichte ermittelt.<sup>1</sup> Im Blickpunkt stehen die Auswirkungen der Alterungsprozesse auf die gesundheitliche Verfassung und die daraus resultierenden Einflüsse auf die Lebenserwartung (vgl. u.a. Beange et al. 1995; Strauss & Eymann 1996; Cooper 1998; Patja et al. 2001; Bittles et al. 2002; Haveman 2004;

---

<sup>1</sup> Eine Übersicht über die aktuelle Forschungslage, eine Beschreibung der Untersuchungsansätze sowie deren methodenkritische Bewertung findet sich bei Haveman et al. 2010.

Burt et al. 2005)<sup>2</sup>. Ein **spezifisches Forschungsinteresse** richtet sich hierbei auf **Menschen mit Down-Syndrom**, bei denen aufgrund genetischer Dispositionen ein signifikant höherer Anteil an bestimmten Krankheitsbildern zu diagnostizieren ist als bei Menschen mit anderen Formen geistiger Behinderungen (vgl. u.a. Strauss & Kastner 1996; Strauss & Eyman 1996; Singer & Strauss 1997; Strauss et al. 1998; Day et al. 2005; Esbensen et al. 2007; Coppus et al. 2008; Sasco et al. 2008; Torr et al. 2010).

Die **Auftretenswahrscheinlichkeit und der Verlauf psychischer Erkrankungen**, die mit dem Älterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung einhergehen (können), ist Gegenstand einer Reihe von Studien, die verstärkt seit den 1990er Jahren publiziert wurden (vgl. u.a. Lund 1985; Moss et al. 1993; Patel et al. 1993; Cooper 1997; Fisher & Kettl 2005; McCarron et al. 2005; Smiley 2005; Cooper et al. 2007; Day & Jangar 2008). Einen weiteren thematischen Schwerpunkt bilden Untersuchungen zur **Prävalenz demenzieller Erkrankungen in Abhängigkeit von Art und Schwere der geistigen Behinderung** (vgl. u.a. Zigman et al. 1997; Holland et al. 1998; Janicki & Dalton 2000; Zigman et al. 2004; McCarron et al. 2005).

Die alterskorrelierte Zunahme von Erkrankungsrisiken unterstreicht die besondere Bedeutung von gesundheitlicher Prävention und medizinischer Versorgung. In der Fachöffentlichkeit hat die Auseinandersetzung mit diesem Thema in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Der Kenntnisstand beruht dabei bislang überwiegend auf einer Vielzahl an dokumentierten Praxisberichten und -erfahrungen, die bezüglich der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung einen erheblichen fachlichen Nachholbedarf bei der Beratung, Diagnostik und Behandlung offenlegen (vgl. hierzu die Ausführungen in Kap. 3.1). Erste Ansätze, die **Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Vorsorge- und Versorgungsleistungen** mittels empirischer Erhebungen zu erfassen und zu analysieren, finden sich u.a. in den Arbeiten von Janicki et al. (2002), Abendroth & Naves (2004) sowie Hayden, Kim & De Paepe (2005).

### ***Studien zum Wohnen von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung***

Forschungsbeiträge zu diesem inhaltlichen Schwerpunkt befassen sich zum überwiegenden Anteil mit der Analyse der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen in unterschiedlichen Hilfe- und Betreuungssettings.

Die bislang umfangreichsten **Grundlagenstudien zur Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen** datieren aus der ersten Hälfte der 1990er Jahre. Im Rahmen eines interdisziplinären Forschungsverbundes führte die Forschungsstelle Lebenswelten behinderter Menschen an der Universität Tübingen zwischen 1990-1996 bundesweite Erhebungen zur Situation von Menschen mit Behinderungen, die **in Privathaushalten bzw. in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe** leben, durch (vgl. Häussler et al. 1996; Wacker et al. 1998). Im Fokus der Analysen stand die Bewertung der Möglichkeiten und Grenzen selbstbestimmter Lebensführung, die sich aus der Wechselwirkung zwischen den erfassten Bedarfslagen (u.a. Hilfe- und Pflegebedarfe) und der gleichfalls erhobenen verfügbaren Ressourcen (u.a. strukturelle, personelle und konzeptionelle Rahmenbedingungen) ergeben.

Nach vorliegenden Schätzungen leben etwa 40-50% der Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter noch in ihrer Herkunftsfamilie bzw. werden durch andere Angehörige in ihrer Lebensführung unterstützt. Empirisch gesicherte Aussagen zu den **Kontexten familiärer**

---

<sup>2</sup> Einen Überblick über den Literatur- und Forschungsstand zu spezifischen Gesundheitsrisiken und Krankheitsbildern bei Menschen mit geistiger Behinderung geben u.a. die Fachbeiträge von Warburg 2001, Hayden et al. 2005 sowie Haveman et al. 2009, 2010.

**Wohn- und Unterstützungsarrangements** und zu den mittelfristigen Perspektiven bezüglich der Aufrechterhaltung dieser Versorgungsform finden sich u.a. in den Studien von Hellmann, Borchers & Olejniczak (vgl. IES 2007), Stamm (2008) sowie Schäfers & Wansing (2009).

Zu Modellprojekten **ambulant betreuten Wohnens** von Menschen mit geistiger Behinderung liegen nur vereinzelt Evaluationsberichte vor (vgl. u.a. Jerg et al. 2006; Jerg & Schumann 2008; Weber et al. 2008f.). Während bisher vor allem jüngere Menschen mit Behinderungen mit geringeren Unterstützungsbedarfen an dieser Möglichkeit partizipieren konnten, impliziert das Leitkonzept der Inklusion eine Weiterentwicklung dieser Wohnform – einschließlich der damit verbundenen Unterstützungsangebote – die Menschen mit Behinderungen, unabhängig von Umfang und Schwere der Behinderung die Option auf gemeindeintegrierte Wohnmöglichkeiten eröffnet. Unter welchen Rahmenbedingungen ambulant betreutes Wohnen auch **bei komplexen und umfänglichen Unterstützungsbedarfen** realisiert werden kann, war Gegenstand von wissenschaftlich begleiteten Modellprojekten in verschiedenen Regionen Baden-Württembergs (vgl. Metzler & Rauscher 2008). Die Autor\_innen analysierten hier die Implementierung und Wirksamkeit neuer Unterstützungsformen („Hilfemixe“), die auf der Kooperation unterschiedlicher Dienste innerhalb einer Gemeinde und der Vernetzung von professionellem Handeln und bürgerschaftlichem Engagement basieren (vgl. ebd., 9).

Ein weiterer Aspekt, der in Studien zur Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen in den letzten Jahren verstärkt thematisiert wurde, ist die Erfassung der **Lebensqualität aus Sicht der Nutzer\_innen** (vgl. u.a. Bundschuh & Dworschak 2004; Sonnenberg 2007 und Schäfers 2008).

Die benannten Untersuchungsansätze beziehen sich auf die Art der Wohnform bzw. auf die Überprüfung der Umsetzung von Leitkonzepten. Eine auf die Lebensphase Alter hin ausgerichtete differenzierte Analyse von Wohnformen und darauf bezogener Unterstützungsarrangements liegt bislang nicht vor.

### ***Studien zur Gestaltung des Übergangs in den Ruhestand***

Zu der noch kleinen Zahl an Forschungsarbeiten, die einen expliziten Bezug zur Altersthematik aufweisen, gehören auch mehrheitlich qualitativ angelegte Studien die sich mit der Vorbereitung auf den Ruhestand befassen. Im Mittelpunkt steht die Frage, welche **Vorstellungen bei Menschen mit geistigen Behinderungen über das Leben im Ruhestand** bestehen und welche Erwartungen hiermit verknüpft werden (vgl. hierzu u. a. Gusset-Bährer 2002 und Komp 2006).

Wie die Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung in Bezug auf das Leben in der Nacherwerbsphase ermittelt und fachlich umgesetzt werden können, war Gegenstand zweier Forschungsvorhaben, die von Wissenschaftler\_innen des Instituts für Erziehungswissenschaften der Universität Münster durchgeführt wurden. Im ersten Projekt „Unterstützter Ruhestand“ (Laufzeit: 2001-2004) ging es zunächst um die Feststellung der individuellen Wünsche und Interessen wie auch der Hilfebedarfe bei der Gestaltung der Lebensphase Alter. Dazu wurden 52 Menschen mit geistigen Behinderungen durch Case Manager\_innen im Prozess des Übergangs begleitet und unterstützt. Aus den dabei gewonnenen Erkenntnissen entwickelten die Forscher\_innen u. a. ein Handbuch mit detaillierten Praxisanleitungen und Materialien für die **professionelle Begleitung von Menschen mit Behinderungen bei der Vorbereitung auf das Leben nach der Erwerbstätigkeit** (vgl. Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. 2004). Ziel des Anschlussprojektes „Den Übergang gestalten lernen“ (Laufzeit: 2006-2008) war es, wegweisende **Praxiselemente eines selbstbestimmt gestalteten Ruhestands** zu sammeln und inhaltlich fortzuschreiben (vgl. Mair 2008). Im Rahmen so

genannter Forschungswerkstätten, an denen sich bundesweit gut 100 Vertreter\_innen der Zielgruppe und etwas mehr als 150 Mitarbeitende aus Einrichtungen der Behindertenhilfe beteiligten, wurden diesbezügliche Vorstellungen und Erfahrungen erörtert, von dem Forscherteam zu „Modellen guter Praxis“ weiterentwickelt und u.a. in Form eines Praxismanuals publiziert (vgl. Software AG Stiftung 2009).

Die Ergebnisse der Recherche insgesamt machen deutlich, dass in Deutschland noch **erhebliche Forschungslücken in Bezug auf die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter** bestehen. Nur eine kleine Zahl der empirischen Studien zu den Wohn- und Lebensbedingungen von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung wies nach Auswertung der verfügbaren Informationen einen expliziten Bezug zu Aspekten der Lebensführung im Alter auf. Es handelt sich dabei in der Mehrzahl um qualitative Untersuchungen, deren Aussagen und Ergebnisse sich erwartungsgemäß auf eine begrenzte Anzahl an Fällen beziehen und von daher nicht ohne weiteres verallgemeinerbar sind.

Dass die empirische Forschung im Unterschied zur theoretisch-konzeptionellen Bearbeitung des Themas eher noch am Beginn steht, lässt sich zum Teil dadurch erklären, dass die Zahl alter Menschen mit geistiger Behinderung in unserer Gesellschaft bislang noch relativ gering gewesen ist. Von daher konnten empirische Studien die entsprechenden Bedarfslagen und Veränderungsprozesse primär nur exemplarisch erfassen bzw. beschreiben. Angesichts der prognostizierten Veränderungen in der Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Dieckmann et al. 2010) erscheint eine Ausweitung diesbezüglicher Forschungsaktivitäten dringend geboten.

## 2.2 Interviews mit Expert\_innen

Ziel der Gespräche mit Expert\_innen war es, zu einer ersten Einschätzung der derzeitigen Versorgung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung und der damit verbundenen Herausforderungen an das System der Behindertenhilfe zu gelangen. Es wurden Vertreter\_innen von Wohnanbietern, Angehörigen- und Selbsthilfeorganisationen und Fachverbänden sowie Fachreferent\_innen der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege befragt.

Insgesamt wurden mit neun Expert\_innen qualitative Interviews geführt, die durch offene Leitfragen strukturiert waren. Der inhaltliche Aufbau des Interviewleitfadens umfasste im Wesentlichen drei thematische Schwerpunkte, zu denen die fachliche Expertise und die Praxiserfahrungen der Gesprächspartner\_innen eingeholt wurden:

- Identifizierung von Bedarfslagen im Alter unter Berücksichtigung von Aspekten, die für die Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung in spezifischer Weise prägend sind.
- Erörterung der daraus resultierenden Konsequenzen für die Gestaltung von Unterstützungsarrangements differenziert nach Wohnform. Erfragt wurden sowohl konzeptionelle Überlegungen als auch Erfahrungen mit der konkreten Implementierung von Angeboten bzw. Versorgungsstrukturen.
- Bilanzierung der gegenwärtigen Situation und der strukturellen Rahmenbedingungen der Behindertenhilfe bezüglich der Unterstützung älter werdender Menschen mit geistiger



Behinderung in Anlehnung an die Methode der SWOT<sup>3</sup>-Analyse. Auf Grundlage des derzeitigen Ist-Standes sollten die aus Sicht der Gesprächspartner\_innen vorhandenen Ressourcen und Potenziale wie auch die fachlich-konzeptionellen, strukturellen und finanziellen Versorgungslücken benannt sowie die Perspektiven für hilfesystemübergreifende Lösungsansätze (hier: Schnittstellen zu anderen Hilfesystemen, wie bspw. der Altenhilfe) eingeschätzt werden.

Die 1,5 bis 2-stündigen Interviews wurden mit Zustimmung der Gesprächsteilnehmer\_innen auf Tonträger aufgezeichnet, transkribiert und im Anschluss inhaltsanalytisch ausgewertet.

## 2.3 Literaturanalyse

Die Literaturanalyse verfolgt das Ziel, durch eine breite Sichtung bisher veröffentlichter Beiträge und einen Gesamtüberblick über disziplin-, professions- oder handlungsfeldbezogene Aussagen Hinweise zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter und zu bereits bestehenden konzeptionellen Ideen zur notwendigen Anpassung und Umgestaltung von Angeboten zu erhalten. Es wurden Beiträge aus der deutschsprachigen und – soweit zugänglich – internationalen Fachliteratur aufgenommen. Die Recherche bezieht Arbeiten von Beginn der 1990er Jahre bis heute ein und berücksichtigt neben heil- und behindertenpädagogischer Fachliteratur und Beiträgen in einschlägigen Fachzeitschriften aus dem Bereich der Heilpädagogik, Behindertenpädagogik und den Rehabilitationswissenschaften auch Arbeiten von Fachexpert\_innen der Anbieterseite, Positionspapiere von Fachverbänden, wissenschaftliche Beiträge aus Nachbardisziplinen (u.a. Medizin, Gerontologie) und Berichte von Fachtagungen. Daneben kommen auch Ergebnisse aus dem Bereich der Sozialberichterstattung des Bundes und einzelner Bundesländer zum Tragen, soweit sie sich mit der Lebenssituation von älter werdenden Menschen mit Behinderungen beschäftigen. Die Recherche bezog sich auf die in Fachbibliotheken und fachbezogenen Datenbanken zugänglichen Beiträge. Die Sichtung und Auswertung erfolgte auf der Basis der Fragen zur Veränderung der Handlungsspielräume von Menschen mit Behinderungen im Alter.

## 2.4 Szenarien zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen im Alter

Die drei in den Kapiteln 2.1 bis 2.3 vorgestellten methodischen Zugänge stoßen an Grenzen:

- Die Anzahl der empirischen Studien zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter in Deutschland ist gering, die Generalisierbarkeit der Ergebnisse häufig sehr eingeschränkt. Erkenntnisse aus Studien in anderen Ländern lassen sich oft nicht ohne weiteres auf die gesellschaftlichen Verhältnisse in Deutschland übertragen.
- In der theoretischen oder eher handlungsorientierten Literatur werden häufig nur einzelne Aspekte der Lebensführung im Alter beleuchtet. Systematische Darstellungen finden sich selten.
- Die Aussagen von Expert\_innen gründen auf eigene oder übermittelte Erfahrungen in den Einrichtungen und Diensten. Es handelt sich hier um Aussagen zu den bisherigen Veränderungen in den Einrichtungen und prospektive Einschätzungen über die in Zukunft zu

---

<sup>3</sup> Englisches Akronym für **S**trengths (Stärken), **W**eaknesses (Schwächen), **O**pportunities (Chancen) und **T**hreats (Risiken). Die SWOT-Analyse ist ein vornehmlich in der Betriebswirtschaft angewandtes Instrument zur Situationsanalyse.

erwartenden Herausforderungen aus Sicht der Anbieter. Da sich diese Erfahrungen aufgrund der demografischen Besonderheit überwiegend auf eine recht kleine Fallzahl stützen, sind sie nicht ohne weiteres generalisierbar. Sie liefern aber wichtige Anhaltspunkte für eine Systematisierung der zu erwartenden Anforderungen.

Angesichts der Begrenztheit dieser drei methodischen Zugänge ergänzen wir die Analyse der Lebenssituation alter Menschen mit geistiger Behinderung durch eigene Gedankenexperimente, in denen wir die Handlungsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen in Bezug auf alterskorrelierte Aufgaben bzw. Anforderungen in unterschiedlichen Mensch-Umwelt Gefügen (insbesondere Wohnumwelten) durchspielen.

Die Entwicklung der Szenarien erfolgt in fünf Schritten:

1. Identifizierung von Ereignissen oder Veränderungen, die häufig mit dem Älterwerden einhergehen.
2. Identifizierung der neuartigen Anforderungen und Aufgaben, die sich infolge der Ereignisse oder Veränderungen für die Lebensführung im Alter ergeben.
3. Definition der in der Analyse zu beachtenden Dimensionen von Handlungsspielräumen.
4. Auswahl zu betrachtender Varianten von Mensch-Umwelt-Gefügen und Umweltbedingungen, z. B.
  - verschiedene Wohnumwelten (ambulant betreutes Wohnen in der eigenen Wohnung allein, zu zweit, in der Wohngemeinschaft; kleine stationäre Wohn- oder Hausgemeinschaften; Wohnen mit Angehörigen der Herkunftsfamilie),
  - unterschiedliche Wohnumfelder (städtisch, ländlich, usw.),
  - Merkmale von Menschen mit Behinderungen, z.B.
    - Menschen mit und ohne Regiekompetenz für die Gestaltung des Alltagslebens (ein Teil von Menschen mit Behinderungen ist darauf angewiesen, dass andere ihnen Lebensgestaltungsmöglichkeiten eröffnen, sie in Aktivitäten einbeziehen, sie bei der Teilhabe mehr oder weniger ständig unterstützen. Bei der Analyse des Alltags ist dann in der Regel von einer handelnden Dyade auszugehen),
    - Menschen mit sich verändernden Kompetenzprofilen (Mobilität, Selbstständigkeit in der Haushaltsführung, Pflegebedürftigkeit usw.),
    - Menschen mit unterschiedlichen bzw. sich verändernden sozialen Netzwerken.
5. Gedankliches Durchgehen der Handlungsspielräume in Bezug auf Anforderungen im Alter in unterschiedlichen Mensch-Umwelt-Gefügen.

Durch dieses Vorgehen lassen sich die alterskorrelierten Aufgaben und Anforderungen systematisieren und Bedingungen in Mensch-Umwelt-Gefügen identifizieren, welche die Handlungsspielräume der Akteur\_innen einschränken.

Die Gedankenexperimente dienen dazu, Hypothesen zu generieren. Sie erheben dabei keinesfalls den Anspruch, die empirische Untersuchung der tatsächlichen Handlungsspielräume in den Lebensumwelten von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zu ersetzen, bieten aber eine hilfreiche Grundlage für die Suche nach optimalen Unterstützungsarrangements.

## 3. Ergebnisse

### 3.1 Anforderungen an die Gestaltung der Lebensphase Alter – Ergebnisse der Literaturrecherche

#### 3.1.1 Den Prozess des Älterwerdens und das Alter als Lebensphase (er-) leben und gestalten

Die Entdeckung des **Alters als eine eigenständige Lebensphase** mit besonderen Anforderungen und Lebenschancen, die auch positiv konnotiert und von alten Menschen selbst so erlebt werden kann, ist spätestens seit den 1980er Jahren nicht mehr bestrittene Prämisse in der Altersforschung. Der Blick auf die Chancen des Alterns muss dagegen nach Einschätzung von Wacker (2001, 46) zu Beginn des 3. Jahrtausends *„als handlungsleitende Idee für die Behindertenhilfe erst noch erschlossen werden“*. In vielen Studien werde zudem eher die Veränderung von Kompetenzprofilen als veränderte Bedürfnislagen bei Menschen mit Behinderungen im Alter – etwa das Bedürfnis nach Wahrung der Identität, nach Selbständigkeit, Teilhabe und Lebensfreude – thematisiert (vgl. ebd., 65). Erst nach und nach wird eine eher versorgungsorientierte durch eine bedürfnisorientierte ersetzt, so auch die Einschätzung von Metzler (2002, 10): *„Das Bemühen richtet sich heute vielmehr darauf, individuelle, d.h. nicht nur auf Bedarf, sondern vor allem auf Bedürfnisse abgestimmte Unterstützungsleistungen anzubieten“*.

Hinweise auf das **subjektive Erleben des Alterungsprozesses und der Lebensphase Alter** entnimmt Wacker der eigenen Studie „Leben im Heim“ (vgl. Wacker et al. 1998). Danach prägen vor allem Sorgen um die eigene Zukunft (etwa die Frage nach dem möglichen Verbleib in der gewohnten Umgebung) das Erleben der Lebensphase Alter, aber auch deutlich formulierte Wünsche wie der Wunsch nach sozialen Kontakten, nach einer Aufgabe, die ihnen das Gefühl vermitteln, weiterhin gebraucht zu werden, oder der Wunsch nach Mitbestimmung und Mitsprache (vgl. Wacker 2001, 68). Für wesentlich hält Wacker auch biografische Aspekte: Die Lebensgeschichte von Geburt an behinderter Menschen ist – zumal in den Kriegs- und Nachkriegsjahren des letzten Jahrhunderts, in denen die heute Alten aufgewachsen sind – von vielfältigen Erfahrungen sozialer Isolation und unzureichender Wertschätzung, Unterstützung und Entwicklungsförderung gekennzeichnet. Die älteren unter ihnen und ihre Angehörigen haben die existentielle Bedrohung durch die „Euthanasie“-Verbrechen mittelbar oder unmittelbar erlebt. Die schulische Förderung von Kindern mit geistiger Behinderung war in (West-) Deutschland erst ab 1958 sichergestellt, in der ehemaligen DDR noch später. Soziale Kontaktmöglichkeiten waren äußerst beschränkt, und aufgrund der ursprünglich vielfach geschlechts-homogenen Konzeption von Komplexeinrichtungen blieben die meisten der heute älteren Menschen mit Behinderungen ohne die Erfahrung einer festen oder gar dauerhaften Partnerschaft. Sie können weniger als andere auf erfolgreiche berufliche Karrieren zurückblicken und haben ein weniger breit gefächertes Spektrum sozialer Rollen inne – so haben nur sehr wenige Menschen mit einer lebenslangen Behinderung eigene Kinder und Enkel, so dass sie sich in höheren Lebensaltern in der Regel nicht in der Rolle als Eltern und Großeltern erleben (vgl. ebd., 72f.). Jeltsch-Schudel (2009, 27) hebt den Aspekt der Generativität besonders hervor: Die Option von Partnerschaft und Familie stehen Menschen mit geistiger Behinderung nicht in gleicher Weise offen, sie bleiben vielmehr oft auch im Erwachsenenalter selbst auf ihre Rolle als Kind verwiesen. Da die Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung immer noch die Ausnahme und gesellschaftlich unerwünscht ist, wird das familiäre Netz von Menschen mit

geistiger Behinderung mit zunehmendem Alter kleiner (vgl. ebd., 28). Und viele der heute alten Menschen mit geistiger Behinderung haben ein „*Leben ohne Privatheit im öffentlichen Raum der Gruppe*“ geführt (Wacker 2001, 75). In einem anderen Beitrag weist Wacker darauf hin, dass viele der heute älteren Menschen mit Behinderungen „*ein Leben als besonders Versorgte durchlebt*“ haben und „*lange Zeit ihres Lebens als ‚Sorgenkinder‘ betrachtet und behandelt*“ wurden (Wacker 2005, 30f.). Damit sind ein wenig ausgeprägtes Selbstwertgefühl und begrenzte Chancen, Kompetenzen zur Selbstversorgung auszubilden, verbunden. Der Lebenslauf „verschwimmt“ unter solchen Sozialisationsbedingungen, individuelle Lebenspläne gehen in kollektiv vorgezeichneten Wegen auf, und markante Entwicklungsschritte im Lebenslauf wie der Auszug aus dem Elternhaus als Schritt in die Autonomie, die Gründung eines eigenen Hausstandes und eines eigenen, von den Eltern unabhängigen sozialen Netzes, bleiben aus, stattdessen sind soziale Kontaktmöglichkeiten auf die „Zufalls-Gefährten“ im Kontext sozialer Einrichtungen beschränkt (vgl. Wacker 2009, 4). Dieser Mangel an „*Erfahrungsvielfalt*“ und Optionen für die Auswahl von Lebenswegen stellt eine zusätzliche Benachteiligung dar, weil solche Erfahrungen wichtige Ressourcen für die Gestaltung der Lebensphase Alter bilden (ebd., 5f.). Die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung war zudem in der Vergangenheit oft unzureichend und von dauernder Medikamentierung geprägt. Jeltsch-Schudel (2009, 25) hebt die Bedeutung der Entwicklungsbeeinträchtigung durch im Lebensverlauf vielfältige Erfahrungen nicht gelingender Interaktion und die Belastungssituation der Familien hervor, die in den 1940er und 1950er Jahren mit ihren Fragen und Unsicherheiten noch weitgehend alleingelassen wurden. Der „*soziale Teil der Identität*“ (ebd.) sei dadurch in erheblichem Maße gefährdet. Erfahrungen der Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung als wichtige Kompensationsleistung für die Identitätsentwicklung bei mangelnder sozialer Anerkennung blieben Menschen mit geistiger Behinderung – zumal den heute älteren unter ihnen – häufig verwehrt. Außerdem konnten sie vielfach bis in die 1960er oder 1970er Jahre hinein keiner geregelten und sie in der Sozialversicherung absichernden Arbeit nachgehen, sie konnten nicht die gesellschaftlich üblichen Rollen als Erwachsene wahrnehmen und waren und sind vielfach ökonomisch benachteiligt.

Die Gestaltung der Lebensphase Alter im Sinne „**erfolgreichen Alterns**“ kommt – so Wacker (2001, 77f.) – in Deutschland erst in den letzten Jahren auch als Aufgabe der Behindertenhilfe und pädagogischer Auftrag einer „*Gerontagogik*“ für diesen Personenkreis in den Blick, während diese Frage im internationalen Kontext sehr viel ausgeprägter diskutiert wird (vgl. ebd., 91ff.). Dabei sei eine Perspektiverweiterung um die Selbsteinschätzung und hin zu einer Sichtweise unabdingbar, die vor allem ihre subjektiven Wünsche „*ermittelt und mit ihrer Lebenslage verknüpft: dem Lebensstilkonzept*“ (ebd., 89). Als Orientierungspunkte für diese Aufgabe schlägt Wacker das aus der Studie zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung in Heimen stammende „*Fünf-I-Programm*“ vor, das die Anforderungen und Ziele einer Verbesserung der Lebenssituation unter den Leitbegriffen Individualisierung und Integration und in Bezug auf die Handlungsfelder der Infrastruktur und Information mit der Gesamtzielperspektive der Inklusion differenziert beschreibt (vgl. ebd., 93f.). Dieses Programm kann auf die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung – so die Empfehlung Wackers – übertragen und erprobt werden.

Ein konkretes Beispiel erfolgreichen Alterns beschreibt die Fallstudie eines 70jährigen Mannes mit Down-Syndrom bei Krinsky-McHale et al. (2008). Obwohl er seit der Kindheit in Institutionen gelebt hat, in denen sehr bescheidene Lebensbedingungen herrschten, konnte er dieses Alter ohne schwerwiegendere gesundheitliche Beeinträchtigungen erreichen. Die Autor\_innen machen für seine Widerstandsfähigkeit gegenüber den Risikofaktoren neben spezifischen zum

Teil genetisch bedingten Dispositionen, die weiterer Forschung bedürften, eine dauerhaft intensive Einbeziehung der Familie in die Betreuung verantwortlich (ebd., 223).

Bislang liegen nur wenige Erkenntnisse zu **Altersbildern und Altersvorstellungen von Menschen mit geistiger Behinderung** vor. Krüger (2005, 71) kommt auf der Grundlage von 11 Interviews zu dem Ergebnis, dass negative Konnotationen überwiegen (Gebrechlichkeit, Krankheit, Angst von Abschiebung). Haveman & Stöppler (2004) knüpfen in ihrer breiter angelegten Untersuchung an den Befund aus der allgemeinen Altersforschung an, dass es eine erhebliche Diskrepanz zwischen der Fremd- und Selbsteinschätzung in Bezug auf das Älterwerden gibt, und heben damit die Bedeutsamkeit von Primärerhebungen hervor. Sie führten daher eine qualitative Erhebung als semiotische Analyse durch, um Bedeutungsgehalte des Alter(n)s bei Menschen mit geistiger Behinderung zu erschließen. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass Alter(n)sbilder individuell äußerst unterschiedlich sind und *„wie in der Gesamtbevölkerung stark von den Lebenseinstellungen und -ansichten, dem Ergebnis des Lebenslaufs und den biologischen, psychischen und sozialen Lebensstrukturen zusammen[hängen]“* (ebd., 98). Das Selbstgefühl in Bezug auf das eigene Alter ist danach weniger vom faktischen Lebensalter als vom Vorliegen körperlicher Einschränkungen abhängig. Neben den Einschränkungen werden dabei auch Privilegien wahrgenommen, die mit zunehmendem Alter verbunden sind. Jedoch werden auch Ängste vor dem Gebrechlichwerden und vorm Sterben benannt (vgl. ebd., 100f.). Jeltsch-Schudel & Junk-Ihry (2006, 231), die 20 Menschen mit geistiger Behinderung zu ihren Kenntnissen und Vorstellungen über das Alter befragt haben, vermuten, dass die Vorstellungen eher durch ein gesellschaftlich geprägtes Konzept des Alter(n)s bestimmt sind und kaum in Verbindung gebracht werden mit der eigenen Befindlichkeit. Bei der Befragung zu Vorstellungen über den Lebenslauf wurde deutlich, dass ein begrenztes Verstehen von Chronologien im Lebenslauf die Einschätzung zum eigenen Alterungsprozess zwar kein abstraktes Antizipieren des eigenen Alters zulässt, aber subjektiv *„die Erfahrungen des eigenen Lebenslaufs ein persönliches Raster bilden können“*, das Ansatzpunkte für die Biografiearbeit bietet (ebd., 232).

Eine zentrale Aufgabe ist dabei die **Sicherung und Wahrung der Identität im Alter** unter anderem durch die Erarbeitung und Sicherung eigener Lebensgestaltungsformen im Sinne eines eigenen Lebensstils. Wacker (2001, 109) gibt zu bedenken:

*„Der Aufbau einer positiven Bilanzierung des Lebens und einer Integration der eigenen Lebenserfahrungen in die sich wandelnden Lebensumstände setzt aber voraus, dass sich die Individuen als integer und respektiert erfahren können. Eine Erfahrung, die Menschen mit geistiger Behinderung derzeit nur bedingt möglich wird.“*

In einem weiteren Beitrag bezieht Wacker die Frage „gelingenden Alter(n)s“ auf die Leitidee der Teilhabe und plädiert dafür, bei der Umsetzung der UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderungen insbesondere in „ein Leben in der Gemeinde und in allen Lebensphasen“ zu investieren:

*„Eine Kultur gelingenden Alters entsteht durch Teilhabe und ist nicht ihre Vorbedingung. Der Teufelskreis aus fürsorglicher Kompetenzenteignung, Fremdheit und gesellschaftlicher Diskriminierung ist eine Nebenwirkung der gegenwärtigen umfassenden Freistellung älterer Menschen mit Behinderungen von gesellschaftlichen Aufgaben“* (Wacker 2009, 8).

Die Frage angemessener Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter dürfe daher nicht primär als eine Frage der Versorgung wahrgenommen werden. Der Umgang mit dem Alter als Lebensphase sei vielmehr eine *„Entwicklungsaufgabe für alle“* (ebd.).

Schanze (2009) berichtet aus den Erfahrungen mit älteren Menschen mit Behinderungen im Kontext einer spezialisierten psychiatrischen Fachklinik von folgenden Merkmalen in der **kognitiv-emotionalen Verarbeitung des Alterungsprozesses**:

- Bei schwereren Behinderungsgraden ist die zeitliche Lebensperspektive nur bedingt bedeutsam: Die Zukunft wird weniger stark kognitiv antizipiert, die Vergangenheit weniger reflektiert. Die Entwicklung und Wahrung von Identität ist vor diesem Hintergrund eine besondere Anforderung, der pädagogisch begegnet werden muss.
- Bei einigen Behinderungsbildern verstärken sich körperliche Beschwerden (z.B. bei Cerebralparesen), was zu zusätzlichen Belastungen, Schmerzen und Unwohlsein führen kann.
- Menschen mit Behinderungen erleben im Alter fortgesetzte Verluste.
- Zudem wurde festgestellt, dass das Leben in komplexen Einrichtungen oft mit der Tendenz zur Schonung älter werdender Menschen einhergeht, sodass der Verlust an körperlicher Energie nicht durch körperliche Aktivität kompensiert werden kann. Zudem geht das Altern mit einem Verlust des sozialen Status einher, was zu depressiven Reaktionen und Aggressionen führen kann, weil diese Veränderungen nicht oder nur unzureichend kognitiv verarbeitet werden können.

Thompson (2002) stellte durch eine Befragung von 162 älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu ihren Altersvorstellungen fest, dass familiäre Beziehungen für sie von großer Bedeutung sind, und dass Veränderungen in ihrer Betreuung deutlich negativere Auswirkungen auf ihre Lebensqualität haben als körperliche Veränderungen, die mit dem Älterwerden einhergehen.

Auf **positive Aspekte des Alterns** weist Kruse (2001, 42) hin: Menschen mit geistiger Behinderung könnten auch im Alter auf bestimmte Kompetenzen zurückgreifen oder diese im Alter entwickeln: Kompetenzen in der sozialen Interaktion, Kompetenzen und Kreativität im Umgang mit den praktischen Anforderungen des Alltags und der Gestaltung des Alltagslebens sowie Kompetenzen in der Bewältigung von Belastungen und Konflikten, vorausgesetzt, sie erhalten die entsprechende pädagogische Unterstützung und Anleitung. Die Studie zur Förderung und Erhaltung der Selbständigkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung von Kruse et al. (2003, 472) zeigte, dass auch im Alter noch ein Zuwachs an Selbständigkeit möglich ist und *„auch bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung von einer lebenslangen Lern- und Bildungsfähigkeit auszugehen ist, Einbußen in der Selbständigkeit zu einem guten Teil nicht nur vermeidbar, sondern auch korrigierbar sind“*<sup>4</sup>. Ein erschwerender Faktor ist hier die Einstellung von Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe, wenn sie sich an einem negativ überzeichneten Altersbild orientieren, das keine Entwicklungsfähigkeit mehr annimmt (ebd.).

Die Perspektive von **Menschen mit Autismus** auf das Alter findet sich im Sammelband von Zöllner (2006), der selbst als autistisch eingestuft wurde. Er hat über einen Zeitraum von zwei Jahren selbst mit vielen Menschen mit Autismus gesprochen und viele aufgefordert, etwas über ihre Erfahrungen mit dem Älterwerden und über die Bedeutung von Sterben und Tod zu schreiben. Es entstand eine Sammlung von Erfahrungen, die zwar unsystematisch bleibt, aber

---

<sup>4</sup> Wieland (2004, 241) stellt klar, dass die Erkenntnis der lebenslangen Lernfähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung in der Heil- und Sonderpädagogik spätestens seit den 1980er Jahren selbstverständlich sei. Er weist den Versuch von Kruse und Ding-Greiner, „gerontologische Entwicklungshilfe“ zu leisten, zurück, und plädiert für eine intensivere Zusammenarbeit der Disziplinen auch im Forschungsbereich.

dennoch wichtige Hinweise zum subjektiven Erleben dieser Personengruppe enthält, die von der Forschung zum Thema Alter und Behinderung bisher nicht in den Blick genommen wurde.

Die **Vorstellungen von Leistungsanbietern** im Blick auf die Anforderungen, welche die Altersentwicklung der Menschen mit Behinderungen mit sich bringt, sind von Wacker (2009, 7) erhoben worden: 80% der Einrichtungen der Behindertenhilfe erklären, die Bewohner\_innen lebenslang betreuen zu wollen. Bei der Frage nach notwendigen Voraussetzungen benennen sie aber vornehmlich strukturelle bzw. konzeptionelle Veränderungen (48%), in zweiter Linie personelle (33%) und danach bauliche Veränderungen (17%). Die von Einrichtungen avisierten konzeptionellen Veränderungen sind nach Einschätzung von Wacker noch differenzierungsbedürftig, wenn die „*Entwicklungsaufgaben gelingenden Lebens*“ im Alter in umfassender Weise berücksichtigt werden sollen (ebd.).

### 3.1.2 Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen

Ein wesentliches Ereignis, das mit dem Älterwerden verbunden ist, ist der Wegfall der Arbeitskontexte. Auch Menschen mit Behinderungen treten, wenn nicht schon in früherem Lebensalter wegen Erwerbsunfähigkeit, wie andere mit dem 65. Lebensjahr die Altersrente an. Die Berentung mit Erreichen der Altersgrenze ist eine radikale Veränderung in der Lebens- und Alltagsgestaltung, die vor allem mit drei neuen Anforderungen verbunden ist: Das **Netzwerk sozialer Beziehungen**, in dem Arbeitskolleg\_innen und Betreuungspersonen im Kontext der Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) oder anderen tagesstrukturierender Angebote eine wesentliche Rolle gespielt haben, muss umgestaltet werden. Neue Beziehungen müssen erschlossen, alte an die neue Lebenssituation angepasst werden. Die zweite große Anforderung stellt die **Gestaltung der frei gewordenen Zeit** dar. Und schließlich entfällt mit einem geregelten tagesgestaltenden Kontext ein Teil der **täglichen Versorgung**, der nun ebenfalls umgestaltet werden muss.

Die Bedeutung dieser drei Anforderungen wird im Folgenden jeweils kurz skizziert, um im Anschluss jeweils die Ergebnisse der Literaturanalyse zu diesen Anforderungen darzustellen.

#### 3.1.2.1 Umgestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen

Die Idee des sozialen Netzwerks geht auf das Konzept der Lebenslage zurück. Es handelt sich bei diesem Konzept um einen mehrdimensionalen Ansatz, in dem die Person in ihrer Aktion und Transaktion, ihrer Wechselwirkung mit der Umwelt betrachtet wird. Die Lebenslage wird hier vor allem durch die Frage der Teilhabemöglichkeiten der Person an den Dienstleistungen und Gütern der Gesellschaft bestimmt. Im Mittelpunkt dieses Konzeptes steht das Individuum: Die sich aus der Lebenslage heraus gestaltenden und zu gestaltenden Netzwerke können als Handlungsspielraum betrachtet werden. Diese Handlungsspielräume wiederum beziehen sich auf bestimmte Ressourcen, so auf soziale, ökonomische, ökologische, infrastrukturelle aber auch autoritative Ressourcen (wie z.B. die Gesetzgebung, rechtliche Bedingungen und Rahmenbedingungen, welche die Gesellschaft durch Werte und Normvorstellungen konkretisiert). Diese Ressourcen stehen ebenfalls in einer intensiven Wechselwirkung miteinander. Auf diesem Hintergrund wurden auch die Lebenslagen von Menschen mit einer Behinderung mehr und mehr zum Thema soziologischer und heil- sowie behindertenpädagogischer Forschung. Dabei wird das Vorhandensein eines sozialen Netzwerks als Voraussetzung für eine soziale Unterstützung generell betrachtet. Als soziales Netzwerk ist somit eine Zusammenfassung derjenigen Beziehungen zu bezeichnen, welche zwischen unterschiedlichen Personen bestehen und welche vor allem durch soziale Funktionen und

Inhalte charakterisiert werden (vgl. Laireiter & Baumann 1989, 216). Siegrist definiert soziale Netzwerke als „ein Geflecht sozialer Beziehungen, an dem deren Mitglieder mehrheitlich wechselseitig mit einer gewissen Regelmäßigkeit und Verbindlichkeit teilnehmen“ (2005, 361). Alle Mitglieder eines Netzwerks sind somit sowohl Träger\_innen als auch Empfänger\_innen emotionaler, sozialer und materieller Hilfen und Hilfeleistungen. Häufig findet sich in der Literatur eine Typologisierung sozialer Netzwerke entlang folgender Parameter:

- strukturelle Aspekte wie Größe, Dichte oder Erreichbarkeit des sozialen Netzwerks und der Beziehungen,
- interaktionale Aspekte, so z.B. die Stabilität und Frequenz von Beziehungen sowie die Zufriedenheit,
- und funktionale Aspekte wie emotionale Zuwendung oder auch moralische und instrumentelle Unterstützung (vgl. Baumann et al. 1988, 52).

All diese Merkmale sozialer Beziehungen bestimmen auch die Beziehungen von älteren Menschen mit Behinderungen, sodass mithilfe der Netzwerkperspektive dargestellt werden kann, wie Menschen in soziale Netzwerke eingebunden sind und welche Ressourcen diese Beziehungen beinhalten. Innerhalb dieser Netzwerke findet die Unterstützung durch verschiedene Formen der Hilfe und Dienstleistung sowie durch Informationen, aber auch durch Anerkennung und emotionale Zuwendung statt. Ob und wie dieses auch für Menschen mit Behinderungen bereits in der Literatur bearbeitet ist, soll im Folgenden skizziert werden.

Die Studie zur **I**nanspruchnahme sozialer **N**etzwerke im **A**lter (sogenannte „INA-Studie“, vgl. Driller et al. 2008) kommt zu dem Ergebnis, dass auch für Menschen mit einer Behinderung soziale Beziehungen eine wichtige Funktion in Bezug auf ihre Unterstützung und Identitätsbildung erfüllen. Sie sind somit eine wichtige Ressource in Bezug auf ihre persönliche Lebenslage. Dieses gilt gerade auch für alte und älter werdende Menschen mit Behinderungen. Dabei nimmt vor allem die Familie eine zentrale Stellung im Gefüge dieses sozialen Netzwerks ein. Im Alter verändert sich das familienbezogene soziale Netzwerk jedoch deutlich: „*Menschen, die mit Behinderung altern – diese also nicht erst im Alter erwerben – ist es aber in den meisten Fällen nicht möglich, eine eigene Familie aufzubauen. In der Gesamtgruppe wird von den Angehörigen/gesetzlichen Betreuern lediglich von 10,6% berichtet, bei denen eine feste Partnerschaft besteht*“ (ebd., 114f). In dieser Studie zeigte sich, dass 55,2% der in der Studie berücksichtigten Menschen mit Behinderungen keine feste Partnerschaft hatten. Mit einer Partnerschaft steigt die Größe des sozialen Netzwerks deutlich an. Es gibt des Weiteren eine nicht zu vernachlässigende Anzahl von Menschen mit einer Behinderung, die über keine oder nur sehr geringe soziale Netzwerke verfügen. Dies ist bei ca. 15% der Menschen mit Behinderungen der Fall: Bei ihnen wird nicht von der Existenz von Netzwerkpersonen oder Netzwerkgruppen berichtet, welche mindestens ein oder mehrmals monatlich erreicht werden können. Des Weiteren haben 10% der Menschen mit einer Behinderung nach eigener Aussage keine eigene Familie, 63,3% geben an keinen Vater mehr, 43,4% keine Mutter mehr zu haben. Von denjenigen welche jedoch angeben, Kontakt zu einer Familie zu haben, berichten 56,2%, dass sie die Angehörigen nur sehr selten sehen.

In Bezug auf Freund\_innen und Bekannte haben in der INA-Studie lediglich 6,3% eine Angabe gemacht, und 10,8% der Angehörigen berichten, dass die Menschen mit Behinderungen überhaupt keine Freund\_innen und Bekannten hätten. Mit zunehmendem Alter sinkt die Anzahl der Personen, die zum Netzwerk eines Menschen mit Behinderungen gehören, zusätzlich. Im Blick auf den demografischen Wandel ist daher insbesondere „zu erwarten, dass zukünftig die Anzahl der Personen mit Behinderung ohne Eltern weiter ansteigt“ (ebd., 115). In der Befragung



der Angehörigen der Menschen mit Behinderungen zeichnet sich ab, dass eine Ausweitung aktueller Unterstützungsleistungen durch diese Angehörigen kaum möglich sein wird: *„Durch eine Reduktion der informellen sozialen Netze im späteren Lebensalter fehlen diesen Menschen Unterstützungsressourcen – gerade aus der Herkunftsfamilie heraus“* (ebd., 115).

Gerade für Menschen mit geistiger Behinderung stellt der Eintritt in den Ruhestand eine bedeutsame Passage im Lebenslauf dar. Lempp (2001, 127) bewertet in der Expertise zum dritten Altenbericht der Bundesregierung den *„Verlust des Eingebundenseins in diese Tätigkeitsstrukturen [der WfbM]“* als ein besonderes Risiko, das noch verstärkt wird, wenn mit dem Wegfall der Tagesstruktur bisher von Angehörigen betreute Menschen mit geistiger Behinderung in eine stationäre Wohneinrichtung umziehen müssen, weil der familiäre Rahmen eine Ganztagsbetreuung nicht tragen kann und / oder außerfamiliäre Tagesbetreuungsangebote nicht verfügbar sind. Zum Verlust der Tätigkeit als Identität stiftendem und währendem Faktor kommt die drastische Veränderung des sozialen Netzwerks hinzu, da die aus den Arbeitsbeziehungen resultierenden Netzwerke und die hier verankerten Netzwerkpersonen wegfallen. Laut INA-Studie berichteten im Rahmen der Befragung der Einrichtungsleitungen lediglich 7,5%, das bereits Angebote zur Vorbereitung auf den Ruhestand bestehen, in weiteren 5% der Einrichtungen seien solche Angebote in Planung. Das bedeutet, dass in ca. 87,5% der befragten Wohneinrichtungen keine Angebote zur Vorbereitung auf den Ruhestand im Alter geplant sind. Die Studie kommt zur Erkenntnis, dass der zunehmende Abbau von familiärer Unterstützung im steigenden Alter von einer anderen Seite her kompensiert werden müsse. Betreuungspersonen aus dem Lebensbereich Wohnen (Mitarbeitende der Wohneinrichtung oder Assistent\_innen im Ambulant Betreuten Wohnen) werden deutlich an Bedeutung gewinnen. Eine zunehmende Bedeutung erhalten auch spezielle Angebote für Menschen mit Behinderungen im Rentenalter. Hier ergab allerdings die INA-Studie, dass lediglich 27,5% der Einrichtungen solche Angebote vorhalten, 10% der Leitungskräfte geben an, dass diese erst in Planung sind (Driller et al. 2008, 116).

Aufgrund der Aussagen der INA-Studie zur zukünftigen Inanspruchnahme der Hilfen von Menschen mit Behinderungen deutet sich an, dass in Zukunft vor allem Menschen mit Behinderungen im Alter Dienstleistungen von Einrichtungen der Behindertenhilfe oder von Pflegeeinrichtungen in Anspruch nehmen werden (vgl. ebd., 119ff.).

Auf die Bedeutung sozialer Beziehungen für Menschen mit geistiger Behinderung und die Bedeutung und Funktion ihrer sozialen Netzwerke gehen auch Haveman und Stöppler (2004, 85ff.) ein. Ähnlich wie in der INA-Studie analysieren sie auf dem Hintergrund eines Lebensweltkonzeptes das Eingebundensein von Menschen mit einer geistigen Behinderung sowie die Unterstützungsleistungen in Bezug auf die Herkunftsfamilie und die Einrichtung der Behindertenhilfe. *„Im Wohnheim lebende ältere Menschen mit geistiger Behinderung verfügen im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt über ein stark reduziertes (geringe Anzahl von Netzwerkmitgliedern) und instabiles (häufiges Lösen von Beziehungen innerhalb der Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung) soziales Netzwerk“* (ebd., 86). Mit dieser Aussage fassen die Autor\_innen die durch die INA-Studie präsentierten empirischen Ergebnisse noch einmal zusammen. Des Weiteren gehen sie intensiv auf die Angehörigen bzw. auf die Angehörigenarbeit ein – wobei diese jedoch im Rahmen der Arbeit mit Erwachsenen und alten Menschen mit einer geistigen Behinderung deutlich abnimmt: *„Der Rahmen, in dem biografische Kontinuität erfahren werden sollte (...), bleibt älteren im Wohnheim lebenden Menschen mit geistiger Behinderung durch die eigene Familie verwehrt. Schlimmer noch, die eigene Familie bringt durch ihre ablehnende Haltung die von ihr empfundene Minderwertigkeit der älteren Person mit geistiger Behinderung zum Ausdruck“* (ebd., 91).

Auch in Bezug auf das Thema Partnerschaft kommt der Beitrag von Haveman und Stöppler (2004) zu einer eher ernüchternden Einschätzung: Lediglich ein gutes Viertel der befragten Personen befindet sich zur Zeit der Untersuchung in einer Partnerschaft. Wie diese Partnerschaft gestaltet wird, bleibt dabei offen. Ein wichtiges Moment besteht in der Beziehung zu den Mitbewohner\_innen (vgl. ebd., 92): Fast die Hälfte der befragten Menschen mit Behinderungen geben an, dass sie sich mit den Mitbewohner\_innen gut bzw. weniger gut verstehen und drei % bezeichnen das Verhältnis untereinander als recht schlecht. Etwa 75% der Nutzer\_innen geben hierbei an, mindestens einen ihrer Mitbewohner\_innen sehr gerne zu mögen, wobei diese Beziehungen häufig nicht als Freundschaften bezeichnet werden. *„Sie basieren häufig auf gegenseitigen Hilfeleistungen, die auf der Koalitionsbildung gegenüber anderen Bewohnern (...) beruht, und erweisen sich häufig als instabil und werden scheinbar ohne ersichtlichen Grund wieder gelöst“* (ebd., 92). Dieses distanzierte Verhältnis zwischen Menschen mit Behinderungen in Wohneinrichtungen nimmt im Alter vermutlich noch zu, wobei enge persönliche und vertraute Beziehungen eher selten sind (ebd.).

Bilanzierend kann festgehalten werden, dass der Lebensort des Wohnheims mit seinen typischen Lebens- und Rahmenbedingungen *„das Schließen und Aufrechterhalten von Beziehungen [verunmöglicht], was zwangsläufig zu einem aneinander ‚Vorbeileben‘ und ‚Einzelgängertum‘ der Bewohner führt, wenn entsprechende beziehungsstiftende Interventionen ausbleiben“* (ebd., 92). Des Weiteren gehen die Autor\_innen auf Freundschaften und Bekanntschaften zu Personen außerhalb von Wohneinrichtungen bzw. zu Mitarbeitenden ein. Sie kommen ähnlich wie schon die INA-Studie zu dem Ergebnis, dass gerade auch älter werdende Menschen mit Behinderungen eine relativ geringe Anzahl von Freund\_innen außerhalb ihrer Wohneinrichtung haben. Deutliche Unterschiede bestehen zwischen Menschen mit körperlichen Behinderungen, von denen 75% angeben, Freund\_innen und Bekannte außerhalb der Wohneinrichtung zu haben, und Menschen mit einer geistigen Behinderung, bei denen nur in 32,4% der Fälle ein Freundeskreis außerhalb der Wohneinrichtung besteht. Die Kontakte zu Mitarbeitenden der Wohneinrichtung finden regelmäßig statt, sind aber aufgrund der Rahmenbedingungen in Bezug auf Emotion und soziale Qualität nicht sehr intensiv ausgeprägt, vor allem *„nicht so intensiv, wie sie sein müssten, um einen Ausgleich für die seltenen und unregelmäßigen Kontakte zu den anderen Personengruppen des sozialen Netzwerkes darzustellen“* (ebd., 94).

Wacker (2001) geht in ihrer Expertise zum dritten Altenbericht ebenfalls auf die Umgestaltung und Veränderung des Netzwerks der sozialen Beziehungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung ein. Sie beschreibt, dass sich die sozialen Kontakte und sozialen Rollen im Alter verändern bzw. sogar ganz verloren gehen (vgl. ebd., 49). Dieses geschieht vor allem durch das Ausscheiden aus dem Berufsleben bzw. durch den Verlust von Freund\_innen und Bekannten. Die Anforderung an die Lebensgestaltung im Rentenalter, die sich bei nicht behinderten Menschen im Alter ergeben (Gefahr der sozialen Isolation und Nichtteilnahme bzw. Möglichkeiten der Partizipation am gesellschaftlichen Leben), stellt sich bei Menschen mit Behinderungen in extremerer Weise.

Die Wohnbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen verändern sich in Abhängigkeit vom Lebensalter, sind aber auch durch unterschiedliche Vorlieben gekennzeichnet und durch Lebensphasen geprägt, die diese Menschen bislang durchlaufen haben. Der biografische Kontext ist für die Wohnbedürfnisse deutlich relevant. Des Weiteren ergeben sich unterschiedliche Bedarfe in Abhängigkeit von der physischen, psychischen und kognitiven Kompetenz (vgl. ebd., 59). Altersbedingte Veränderungen der Wohnbedürfnisse stellt Wacker (2001) aus der Perspektive der Anbieter von Wohnhilfen dar (vgl. ebd., 64ff.) und geht auf die Veränderung der

Gestaltung des Arbeitslebens ein (vgl. ebd., 97). So sind zum Beispiel aus ihrer Sicht eine flexible Ruhestandsregelung sowie eine freiwillige Teilnahme an den von den Werkstätten angebotenen Maßnahmen sowie ein intensiv begleiteter Ruhestand von zentraler Bedeutung für die Teilhabechancen im Alter. Die Konsequenzen in Bezug auf die Gestaltung freier Zeit werden im nächsten Kapitel differenziert erläutert.

Abschließend vergleicht Wacker in ihrer Studie den Strukturwandel des Alters von Menschen mit und Menschen ohne geistige Behinderung. Sie geht davon aus, dass die Merkmale dieses Strukturwandels auf Menschen mit geistiger Behinderung nur zum Teil zutreffen. Wichtig ist hierbei die Entberuflichung:

*Diese „trifft sie (...) weniger sozial selektiv, da sie insgesamt einen niedrigeren beruflichen Status innehaben, eher sind es Einschränkungen im Gesundheitszustand, die die Länge des Verbleibs in der Werkstatt für behinderte Menschen steuern im Fall einer vorzeitigen Entberuflichung oder längeren Verbleib am Sonderarbeitsmarkt. Einbrüche sozialer Sicherheit sind in der Regel nicht mit der Entberuflichung verbunden, wenn – wie meist – eine stationäre Lebensform vorliegt, sehr wohl (weitere) Einbußen finanzieller Ressourcen, was sich auf die individuelle Bedürfnisbefriedigung vielfach auswirkt. Soziale Kontakte verringern sich allerdings mit Beendigung der Teilnahme am Arbeitsleben erheblich“ (ebd., 106).*

Die Singularisierung im Alter ist bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ein elementarer Bestandteil ihres Lebenslaufes (ebd.). Im Alter reduzieren sich die Verbindungen, eigene Partnerschaften und gesellschaftliche Beziehungen werden kaum neu aufgebaut, wahrgenommen oder fortgeführt.

Ein letzter Punkt bezieht sich auf die Hochaltrigkeit, das heißt auf Menschen, welche 80 Jahre und älter sind: Die Anzahl dieser Menschen nimmt in der Bevölkerung generell deutlich zu. In Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung kann zurzeit keine definitive Aussage getroffen werden. Wacker weist auf das Fehlen entsprechender Forschungsergebnisse hin, gibt aber zu bedenken, dass auch eher positive Aussagen zum Erleben der Hochaltrigkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung denkbar wären:

*„Vielleicht fänden sich bei dieser Gruppe aber sogar höhere Ressourcen, Zustände des Wohlbefindens und der Geborgenheit bewusst zu erleben und in den eigenen Lebenslauf integrieren zu können, da ihnen ein Leben mit wesentlichen Einschränkungen vertrauter ist, als den meisten Altersgenossen“ (ebd., 107).*

Die Ausführungen von Wacker zum Anwachsen der Gruppe der älteren Menschen mit Behinderungen in Wohneinrichtungen und den Konsequenzen für die Organisation der Hilfen bedürfen inzwischen einer Aktualisierung. Dazu möchte das Forschungsprojekt LEQUI einen Beitrag leisten.

Krüger (2005, 57ff.) beschreibt auf der Basis einer kleinen empirischen Studie die Auswirkungen des Älterwerdens auf die Lebenssituation von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Kontext der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen. Die Autorin hat 11 ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung befragt. Diese lebten in einem Wohnheim der Behindertenhilfe in Köln. Unter den Befragungspersonen befanden sich zwei Frauen und neun Männer im Alter von 52-70 Jahren. Die Interviews bestätigten die Aussagen der INA-Studie: So wurde deutlich, dass das Betreuungspersonal in den Einrichtungen der Behindertenhilfe eine zentrale Rolle im Netzwerk sozialer Beziehungen einnimmt. *„Sie erfüllen hierbei nicht nur unterstützende, helfende und versorgende Funktionen, sondern weit mehr. Für viele der Befragten stellen die Betreuer eine Art Familienersatz dar“ (ebd., 63).* Die Autorin geht des Weiteren darauf ein, dass

diese Situation für beide Seiten relativ belastend ist, nämlich vor allem dann, wenn bei einem Bewohner oder einer Bewohnerin Erwartungen und Ansprüche gegenüber einer Betreuungsperson entstehen, die aufgrund struktureller Rahmenbedingungen und (notwendiger) persönlicher Grenzen nicht erfüllt werden können. Auch im Hinblick auf die Zugehörigkeit zu einer Gruppe oder zu einem sozialen Netzwerk können die Untersuchungen der INA-Studie durch die Ergebnisse von Krüger bestätigt werden: *„Der überwiegende Teil der Aussagen lässt starke Verbundenheit mit dem Wohnheim und der jeweiligen Wohngruppe erkennen. Die meisten befragten Personen haben bereits seit vielen Jahren in diesem Wohnheim ein Zuhause gefunden“* (ebd., 73).

Ähnliche Aussagen trifft auch ein Workshop, der 2002 in Frankfurt am Main beim Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge durchgeführt worden ist. Die Veröffentlichung hierzu geht unter anderem auf die Vereinsamung von Menschen mit einer geistigen Behinderung ein (vgl. BMFSFJ 2002, 52f.). Die Autor\_innen sowie die Workshopteilnehmer\_innen kommen jeweils zu folgendem Ergebnis: *„Dadurch, dass oft kein soziales familiäres Netz vorhanden ist, steigt der Anspruch an professionelles, ambulantes Engagement, das durch bürgerschaftliches Engagement unterfüttert werden muss. (...) Der Vereinsamung könnte damit vorgebeugt werden, dass ältere Behinderte nicht alleine, sondern mit mehreren zusammen leben. Solche betreute Wohngruppen sind auch aus Sicht des Kostenträgers attraktiv“* (ebd., 52f.). Hier deutet sich jedoch zugleich eine Gefahr an: Die bedarfsgerechte Umgestaltung sozialer Netzwerke aus der Perspektive der Menschen mit geistiger Behinderung muss nicht immer mit den Interessen der Gestaltung des Hilfenetzes übereinstimmen. Die beiden Netzwerkebenen – das Netzwerk sozialer Beziehungen einerseits und die (strukturelle) Vernetzung von Unterstützungsangeboten im Sinne vernetzter Hilfeleistungen – müssen deutlich auseinander gehalten werden.

Ein wichtiger Faktor, der die Möglichkeiten der Gestaltung sozialer Beziehungen im Alter beeinflusst, ist der der Mobilität: Um Kontakte im sozialen Nahraum aktiv und eigenständig aufnehmen zu können, ist ein gewisses Maß an Mobilität erforderlich. Darauf weist unter anderem Bleeksma (2004, 90) hin. Schon das Mehr an Zeit, das aufgrund der nachlassenden Mobilität für alltägliche Verrichtungen erforderlich ist, schränkt die Zeiträume für die Pflege sozialer Beziehungen ein. Menschen, die sich nicht mehr selbstständig fortbewegen können, ziehen sich zurück, die Möglichkeiten, gemeinsame Aktivitäten mit Freund\_innen – Spaziergänge, Besuch von Veranstaltungen etc. – eigenständig zu gestalten, werden mit nachlassender Mobilität mehr und mehr eingeschränkt.

### **3.1.2.2 Gestaltung der freien Zeit**

Die Gestaltung der freien Zeit stellt für Menschen mit geistiger Behinderung eine hohe Anforderung, zugleich aber immer eine Chance für Teilhabe und Inklusion dar (vgl. Markowitz & Cloerkes 2000, Markowitz 2009, Opaschowski 2009). Dies gilt in besonderer Weise für die Nacherwerbsphase: Die Studie von Krüger (2005, 65ff.) bezieht sich auf die Loslösung aus dem Arbeitsleben und geht auf die Gestaltung der Freizeitinteressen von Menschen mit einer geistigen Behinderung ein. Die befragten Personen, bei denen in der nächsten Zeit eine Berentung ansteht, sind über Möglichkeiten der Betreuung und Tagesgestaltung in der Phase der Rentenzeit nicht informiert (vgl. ebd., 66). Langeweile ist eine wohlbekannte Erfahrung, mit der viele aufgrund ihrer manchmal jahrzehntelangen Sozialisation in einer Einrichtung der Behindertenhilfe relativ gut umgehen können.

Auch Wacker (2001, 81ff.) geht im Rahmen des dritten Altenberichtes auf die Gestaltung freier werdender Zeit ein und geht der Frage nach, ob es tagesstrukturierende Angebote außerhalb

des Wohnheimes geben soll. Mit dem Anspruch der weitestgehenden Erhaltung und Weiterentwicklung von Teilhabechancen von Menschen mit einer Behinderung muss diese Frage deutlich bejaht werden. Auf die Ausgestaltung solcher Angebote wird weiter unten eingegangen. Wünschenswert wäre aus Sicht von Wacker (vgl. ebd., 97f.) eine Verbesserung der Freizeitangebote innerhalb der Einrichtungen, aber vor allem auch eine Erweiterung der Angebote im Außenbereich und die wechselseitige Öffnung von Angeboten verschiedener Wohneinrichtungen, Beratungs- und Begegnungsstätten. Darüber hinaus sind auch Sport- und Kulturvereine gefordert, sich für Menschen mit Behinderungen deutlicher zu öffnen – eine schon in den 1990er Jahren formulierte Forderung, die in vielen Bereichen noch nicht umgesetzt ist. Von einer inklusiven Konzeptionalisierung solcher Angebote ist der Bereich der Freizeit- und Bildungsangebote weit entfernt. Wacker regt an, dass Menschen mit Behinderungen auch die Möglichkeit haben sollten, Angebote abzulehnen und ihre Freizeit eigenständig – mit oder ohne Unterstützung – zu gestalten. Besuche bei Freund\_innen und Bekannten haben dabei einen hohen Stellenwert für die Pflege und den Ausbau des sozialen Netzwerks, das nur individuell gestaltet werden kann. Aktivitäten sollten dabei auch individuell gestaltbar sein und nicht nur im Kontext der gesamten Wohngruppe durchgeführt werden. Bei Menschen mit sehr schweren oder komplexen Behinderungen ergeben sich daraus natürlich weitergehende Anforderungen in der Begleitung und Assistenz.

Buchka (2009, 169ff.) setzt sich aktuell mit kulturwissenschaftlichen Fragen im Rahmen von Alterungsprozessen von Menschen mit einer geistigen Behinderung auseinander. Er stellt den Bildungsbegriff ins Zentrum der Frage der Gestaltung freier Zeit im Rentenalter. Eine zeitgemäße Altenbildung ist darauf ausgerichtet, dem Nachlassen von Selbsthilfekompetenzen vorzubeugen, Kompetenzen zur Bewältigung anstehender Entwicklungsaufgaben zu fördern, Lebenszufriedenheit zu unterstützen, Chancengleichheit für alle älteren Menschen zu sichern und die Lebensphase Alter intensiv vorzubereiten (vgl. ebd.). Menschen mit Behinderungen sollen Alter und Ruhestand sinngemäß und produktiv gestalten können, dazu bedarf es der Erschließung neuer Bildungsfelder und Bildungsaufgaben. Kulturelle Bildungskonzepte für alte Menschen mit einer geistigen Behinderung könnten biografische Lernprozesse anregen, die auch in künstlerischen Tätigkeiten ihren Ausdruck finden könnten, so z.B. in erzählten Lebensgeschichten oder anderen Formen der Biografiearbeit (vgl. ebd., 180ff.). In Angeboten der „*bildenden Begegnung*“ (ebd., 189) findet eine Auseinandersetzung „*mit den Objekten und Werten der Natur und Kulturbild*“ statt, indem der Mensch versucht, „*mit ihnen in eine existentielle Begegnungsform zu kommen, die die Möglichkeit zulässt, dass er durch seine Wachstums- und Aktivitätspotentiale auf sie Einfluss nehmen kann. Damit wäre unsere Eingangsfrage beantwortet, dass auch der alte Mensch mit Behinderung, gleich wie der junge Mensch auch, die Möglichkeit hat, schöpferisch und gestaltend auf seine Mit- und Umwelt Einfluss zu nehmen, und sei es nur in dem Sinn, dass er sie so einzurichten lernt, dass sie ihm Lebensglück und Alltagserleichterung gewähren kann*“ (ebd., 184). Diese Option kann in Bezug auf die Veränderung der Gestaltung der freien Zeit methodisch, ja sogar methodologisch zielführend sein.

Ein wichtiges Projekt, welches sich in den letzten Jahren mit der Gestaltung freier Zeit auseinander gesetzt hat, ist das Modellprojekt „Unterstützter Ruhestand von älteren Menschen mit Behinderungen“ (vgl. Mair 2008). Das Ziel dieses Projektes bestand darin, „*Unterstützungsbedarfe von Menschen mit Behinderungen in der Übergangsphase von der Erwerbstätigkeit (...) in den Ruhestand zu erkunden und passende Unterstützungsangebote zu erproben*“ (Mair & Hollander 2006, 59). Die Autor\_innen kommen in ihrer Studie zu folgendem Fazit: „*Nicht nur die Menschen mit Behinderung, die den Übergang in den Ruhestand nach ihrem Willen gestalten wollen, sondern auch die Institutionen der Behinderten-/Altenhilfe, die hierzu Chancen einräumen soll(t)en, sind im Hinblick auf das Thema Ruhestand dabei ‚Neuland zu ent-*

decken'(...) oder sollten auf dem Weg dahin sein" (ebd., 77). Aus den Ergebnissen des Projektes ergeben sich drei mögliche Schlussfolgerungen für weitere Projekte in Bezug auf die Veränderung und Gestaltung des Ruhestandes: Auf dem Hintergrund möglicher struktureller Widerstände und Barrieren, z.B. Zugangsbarrieren für Menschen mit Behinderungen in Bezug auf Freizeitangebote muss es eine detaillierte Dokumentation der fallbezogenen Unterstützungsprozesse in Bezug auf die hinderlichen und förderlichen Bedingungen der Freizeitgestaltung geben. Innovationen sind auf struktureller und konzeptioneller Ebene zu begründen (vgl. auch Buchka 2009, 169ff.), zudem müssen die Entwicklungspotentiale der einzelnen Menschen mit Behinderungen durch Coaches oder aber auch Case Manager\_innen entdeckt und begleitet werden. Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch eine Studie von Milz und Stöppler (2009), die den Übergang in die Nacherwerbsphase und die daran anschließende Tagesstrukturierung differenziert beschreiben.

### 3.1.2.3 Umgestaltung der täglichen Versorgung

Mit dem Ausscheiden aus dem Arbeitsleben muss vielfach auch die tägliche Versorgung in Bezug auf die hauswirtschaftliche Versorgung neu gesichert werden, und die materielle Sicherheit muss im Alter auf neue Füße gestellt werden, um dem Armutsrisiko entgegenzuwirken.

Die meisten der durchgesehenen Beiträge gehen auf die materielle Seite der Versorgung und Lebensgestaltung im Alter nur sehr oberflächlich ein, so z.B. der Beitrag von Kreuzer zur Lebenslage und zu Leitideen der Versorgung und Förderung von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Ruhestand (vgl. Kreuzer 2002, 211ff.). Krüger (2005, 70f.) beschreibt in ihrem Beitrag die Abhängigkeit von Hilfesystemen bzw. die Auseinandersetzung mit einer abnehmenden Selbständigkeit und den sich hieran anschließenden zunehmenden Hilfebedarf. Dieser nehme in beinahe allen Richtungen des alltäglichen Lebens zu, was sich gerade in Bezug auf die Kommunikation mit dem Fachpersonal in den Einrichtungen der Behindertenhilfe als deutlich problematisch herausstellen kann:

*„Einerseits heißt alt werden oftmals zunehmend abhängiger zu werden, andererseits verführt dies in der praktischen Arbeit aber auch dazu, das Klientel mehr zu bevorzugen. In Bezug auf alte Menschen mit geistiger Behinderung ist daher ihr Recht auf Selbstbestimmung zu respektieren und ihre verbliebenen Fähigkeiten sind besonders hervorzuheben, zu unterstützen und zu unterhalten. Trotz allem geht aus der Situation hervor, dass alte und älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung mit zunehmendem Alter oftmals auch hilfebedürftig werden. Die Analyse ergab, dass sich der Hilfebedarf über viele wichtige Lebensbereiche erstreckt“ (Krüger 2005, 73f.).*

Auf diese sehr konkrete und direkte Versorgungsperspektive hin stellte sich anlässlich des Workshops des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge von 2002 die Frage, „wie das bestehende System der Behindertenhilfe mit seinen Einrichtungen und Diensten ergänzt werden muss und kann“ (vgl. BMFSFJ 2002, 52f.). Die Workshopteilnehmer\_innen diskutierten vor allem die Konsequenzen einer weniger versorgungsorientierten und deutlicher von den Optionen der Independent-Living-Bewegung geleiteten Sichtweise des Lebens mit Behinderung unter Einschluss von Erkenntnissen der modernen Gerontologie. Die Workshopteilnehmer\_innen rekurrieren dabei nach wie vor auf den Integrationsbegriff. Die Leitidee der Inklusion hatte hier noch keinen Eingang gefunden.

Buchka (2009, 12ff.) lenkt in der Beschreibung der sich verändernden Lebenssituation im Alter den Blick auf administrative, rechtliche, biologische und psychologische Veränderungen. Daneben spielen auch ethische und religiöse sowie soziale Themen eine Rolle: der bereits beschriebene Verlust der sozialen Kontakte, der Verlust des bekannten Wohnumfeldes, der Verlust der Rolle als Erwerbstätige und häufig auch der Verlust der Gesundheit, schließlich auch der Verlust der Erinnerung der eigenen Lebensgeschichte. Hieraus sollen und müssen Konsequenzen in Bezug auf die Altenarbeit getroffen werden.

Konkrete Aussagen hierzu trifft Lindmeier (2009b). Er bezieht sich mit seinem Beitrag auf die Lebenswelt- und Biografieorientierung in der Arbeit mit erwachsenen alten Menschen mit einer Behinderung. Hierzu und hierbei schlägt er dann wiederum den Bogen zu den Veränderungen, die schon unter Kapitel 3.2.1.1 im Hinblick auf die Umgestaltung des Netzwerks der sozialen Beziehungen skizziert worden sind, nämlich in Bezug auf die Lebenswelt und die Biografieorientierung. Der Lebenslauf und die Lebensgeschichte sollen – so Lindmeier – als Leitbegriff einer Erziehungswissenschaft dienen. Auch wenn dieses Postulat relativ allgemein formuliert ist, so bietet es dennoch eine gute Begründung und Basis für die Umgestaltung der täglichen Versorgung, geht er doch von der biografischen und lebensweltlichen Orientierung von Menschen mit einer Behinderung aus und bietet zugleich Hinweise für die methodische Gestaltung der Biografiearbeit und leitet Konsequenzen für das professionelle Handeln der pädagogisch Tätigen ab (vgl. ebd., 109f.).

Die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter stehen als Leitideen im Mittelpunkt des Beitrages von Schuppener (2004). Sie nimmt dabei das Selbstbestimmungsparadigma auf, wie es von Hahn und anderen seit den 1980er Jahre beschrieben worden ist (vgl. Hahn 1985), und bezieht sich zudem auf die internationale Klassifikation des Gesundheits- und Krankheitsbegriffes der ICF (WHO 2005). Der Beitrag von Schuppener bleibt in der Begründung noch relativ allgemein, weist jedoch auf wichtige Ansätze für die Umgestaltung der täglichen Versorgung als Anforderung der persönlichen Zukunftsplanung hin. Die Autorin kommt abschließend zu folgendem Ergebnis:

*„Die Phase des Alterns (...) wird bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufiger aus einer defizit- und problemorientierten Perspektive betrachtet. Ausgehend von einem Kompetenzmodell des Alterns ist es eine zentrale Aufgabe für eine pädagogische Begleitung von Personen mit geistiger Behinderung im Alter, Strukturen der Selbstbestimmung und Teilhabe erfahrbar zu machen, und insgesamt zur Umsetzung eines auf Stärken ausgerichteten Modells zu gelangen. Die Alterungsphase kann für Menschen mit geistiger Behinderung eine besonders sinnstiftende Funktion haben, in der sie als ‚Experten in eigener Sache‘ diesen Lebensabschnitt aktiv selbst- und mitgestalten. Hierzu können speziell Methoden der Persönlichen Zukunftsplanung einen wertvollen Beitrag liefern, indem sie eine konkrete Planung der Alterszukunft vor dem Hintergrund individueller Kompetenzen und Vorstellungen der Betroffenen ermöglichen“ (Schuppener 2004, 54).*

In einer Anfrage der Fraktion der Linken aus dem Jahr 2009 (vgl. Deutscher Bundestag 2009) wurden behinderungsbedingte Armutsriskien beschrieben. Auch diese sind relevant im Hinblick auf die Umgestaltung der täglichen Versorgung. Die Antwort auf die kleine Anfrage bleibt relativ unspezifisch, so dass sich hierzu weiterführende Fragestellungen und die Notwendigkeit empirischer Untersuchungen nahezu aufdrängen.

Bilanzierend bleibt somit zu den Anforderungen an die Lebensgestaltung mit geistiger Behinderung im Alter in Bezug auf diesen Ausschnitt der Literatur festzustellen, dass viele Beiträge eher deskriptiven als analysierenden Charakter haben. Sie versuchen die Lebens-

situation von älteren Menschen mit geistiger Behinderung mit der Perspektive der Lebenswelt zu beschreiben. Konkrete Bedarfe im Blick auf eine inklusive Lebensgestaltung mit dem Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen werden nur in Ansätzen systematisch und analytisch fassbar. Zur Einschätzung des Armutrisikos und der Ausgestaltung von Versorgungsstrukturen insbesondere im ambulanten Kontext gibt es wenig gesicherte Erkenntnisse. Gerade in Bezug auf die nachwachsende Generation von Menschen mit einer geistigen Behinderung, die mit den Leitideen von Integration und Selbstbestimmung sozialisiert sind, bedarf es einer deutlich an den Leitbegriffen der Inklusion und Teilhabe orientierten Konzeptentwicklung in Bezug auf Unterstützung und Begleitung in der Gestaltung sozialer Netzwerke, der Ausgestaltung freier Zeit und der Organisation der täglichen Versorgung im Alter.

### 3.1.3 Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen

#### 3.1.3.1 Prävention und gesundheitsförderlicher Lebensstil

Das zunehmende Lebensalter ist generell mit einer Zunahme von gesundheitlichen Beeinträchtigungen und einer zunehmenden Inanspruchnahme medizinischer Leistungen verbunden: Während 43% der Menschen im Alter von 17-59 Jahren ihren Gesundheitszustand als „gut“ bewerten, sind dies in der Altersstufe der 75-79 Jährigen nur noch 15%. Die Anzahl der Arztbesuche steigt und soziale Kontakte nehmen ab (siehe Tab. 2):

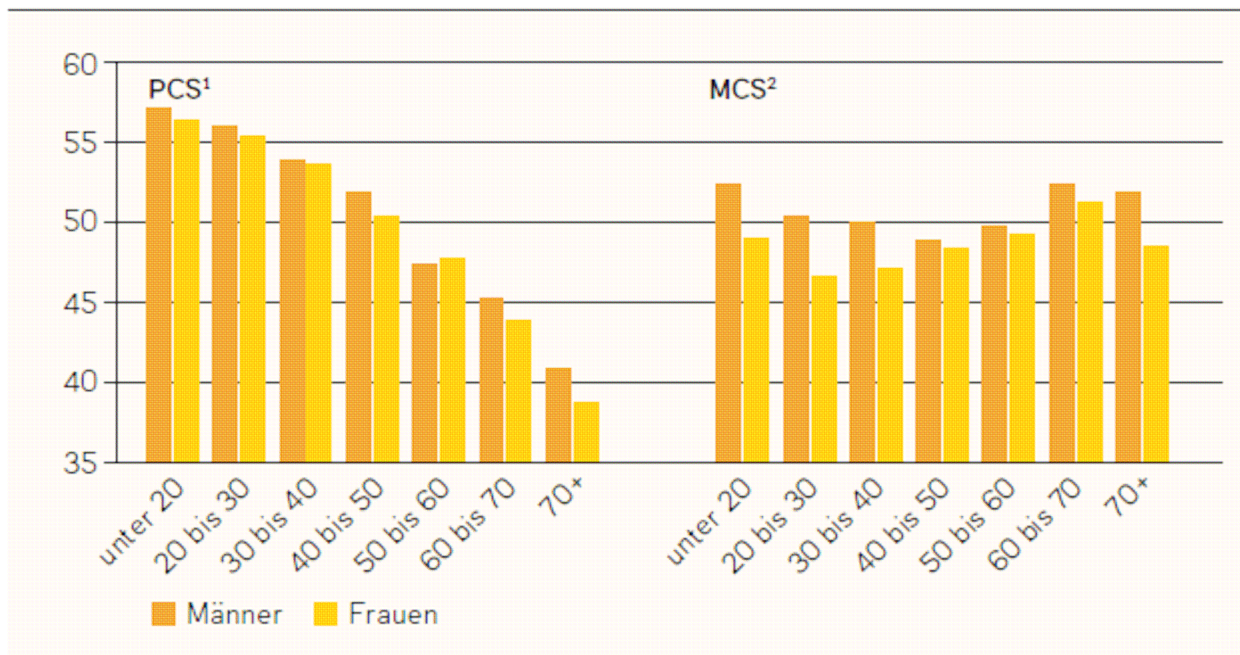
<b>Gesundheitszustand</b>	<b>17-59 Jahre in %</b>	<b>60-64 Jahre in %</b>	<b>65-69 Jahre in %</b>	<b>70-74 Jahre in %</b>	<b>75-79 Jahre in %</b>	<b>80 J. und älter in %</b>
sehr gut	12	6	4	5	1	2
gut	43	32	27	24	15	13
zufriedenstellend	31	40	41	41	46	39
weniger gut	10	16	21	21	28	33
schlecht	3	6	8	9	10	14
<b>Einschränkung sozialer Kontakte wegen gesundheitlicher Probleme</b>	7	7	8	9	14	20
<b>Arztbesuche (in den letzten drei Monaten)</b>	62	73	81	89	86	89
<b>Krankenhausaufenthalt (im letzten Jahr)</b>	9	14	16	19	24	25

**Tabelle 2: Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes und gesundheitlicher Beeinträchtigungen sowie Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen nach Altersgruppen in Westdeutschland (Quelle: Statistisches Bundesamt, Noll & Habich 2008, 195<sup>5</sup>)**

Das physische Wohlbefinden nimmt mit zunehmendem Alter ab, das psychische Wohlbefinden bewegt sich dagegen in Schwankungen auf etwa gleichbleibendem Niveau. Dieser Befund deutet auf mentale Auseinandersetzungs- und Anpassungsprozesse hin, die das Älterwerden flankieren und im Ergebnis Wohlbefinden auch bei nachlassender Gesundheit zulassen.

<sup>5</sup> Datengrundlage sind die Ergebnisse des Sozio-Ökonomischen-Panels (SOEP) aus dem Jahr 2006.





1 Physisches Wohlbefinden (Physical health component summary scale – PCS).  
 2 Psychisches Wohlbefinden (Mental health component summary scale – PCS).

**Abb. 1: Physisches und psychisches Wohlbefinden nach Alter und Geschlecht 2006 (Quelle: Statistisches Bundesamt, Noll & Habich 2008, 263)**

Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko, pflegebedürftig zu werden. Für die Gesamtbevölkerung stellt der Sozialbericht 2008 des Statistischen Bundesamtes fest, dass der Anteil der pflegebedürftigen Menschen in der Altersgruppe der 70- bis unter 75-Jährigen nur 5% beträgt, bei den ab 90-Jährigen sind es 60% (ebd., 242).

Menschen mit Behinderungen werden mit ähnlichen Anforderungen im Bereich der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung konfrontiert sein wie älter werdende Menschen ohne angeborene Behinderung. Erhöhte Anforderungen an die alltägliche Lebensgestaltung sind in folgenden Feldern zu erwarten:

- Erhaltung der Gesundheit und die Vermeidung von (chronischer) Erkrankung,
- Umgang mit Krankheit und Multimorbidität und Sicherstellung medizinisch-therapeutischen Hilfen (regelmäßig und im Falle akuter Erkrankung sowie im Bereich notwendiger Rehabilitationsmaßnahmen),
- Kompensation nachlassender Selbsthilfekompetenzen im Bereich der pflegerischen Versorgung,
- Bewältigung psycho-sozialer und psychischer Krisen,
- Lebensführung bei demenzieller Erkrankung,
- Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit und dem Sterben und Sicherstellung eines würdevollen Sterbens.

In der Forschung zu gesundheitsbezogenen Fragestellungen sind Menschen mit geistiger Behinderung dennoch bisher deutlich unterrepräsentiert. Linehan et al. (2009, 410) konstatieren für die europäische Gesundheitsforschung eine Unsichtbarkeit von Menschen mit geistiger Behinderung.

Eine bisher nicht eindeutig und einheitlich gehandhabte Frage ist die der **Abgrenzung der rechtlichen Zuständigkeiten zwischen Eingliederungshilfe (SGB XII) und Pflege (SGB XI)**. Nach Einschätzung Wackers (2001, 98) ist diese Frage „*ein zentraler ungeklärter Faktor bei den Hilfestaltern*“. Nachdem in den 1990er Jahren mit Einführung der Pflegeversicherung eine breite Debatte um die Abgrenzung der Hilfearten Eingliederungshilfe und Pflege bei älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung entstanden war, hat sich bei Kostenträgern in unterschiedlichen Bundesländern eine uneinheitliche Praxis etabliert: Einige Kostenträger der Eingliederungshilfe vertraten die Auffassung, mit dem Ende der Erwerbsarbeit entfalle auch der Anspruch auf Eingliederungshilfe im Sinne einer Teilhabe am Leben der Gemeinschaft, die auf den Lebensbereich Arbeit reduziert verstanden wurde. Das Bundesgesundheitsministerium betonte in einem Positionspapier aus dem Jahr 1997, dass mit zunehmendem Alter der Eingliederungshilfebedarf „immer mehr gegenüber dem pflegerischen Hilfebedarf zurück“ geht: „*Ein Anspruch auf Eingliederungshilfe für Behinderte nach dem BSHG besteht irgendwann nicht mehr*“ (BMG 1997, zit. bei Krüger 2005, 61). Die Bundesregierung antwortet in der Anfrage zu den Auswirkungen des demographischen Wandels für die Situation von Menschen mit Behinderungen auf die Frage nach der Abgrenzungsproblematik, dass eine „Entscheidungsproblematik“ nicht bestehe, da die Zuständigkeit klar geregelt sei, und dass sie sich im Rahmen der Novellierung des SGB XI aus dem Jahr 2008 für die Beibehaltung des § 43a SGB XI entschieden habe, vor allem, weil ein Anspruch auf die vollen Leistungen des SGB XI für Menschen in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe die finanziellen Kapazitäten der sozialen Pflegeversicherung überfordert hätte (vgl. Deutscher Bundestag 2009, 5).

Aus fachlicher Perspektive wird die **Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung in Altenheimen** eher als unangemessen und nicht bedarfsgerecht beurteilt (vgl. zusammenfassend Haveman & Stöppler 2004, 167). Dabei wird die Negativ-Abgrenzung der Behindertenhilfe gegenüber der Altenhilfe / Pflege stellenweise im Sinne eines „Feindbildes Altenhilfe“ überzeichnet – so die Einschätzung von Gitschmann (2003, 3). Diese Negativ-Abgrenzung resultiert unter anderem daraus, dass zwischen der Frage, wie lange ein Mensch einen Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe hat, und der Frage nach dem optimalen Ort für die Versorgung nicht differenziert wird. Die Abwehr gegenüber dem System Altenhilfe / Pflege liegt unter anderem in Rechtsstreitigkeiten begründet, die seit Einführung der Pflegeversicherung immer wieder geführt werden. So unternehmen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedliche Kostenträger immer wieder den Versuch, die Zuständigkeit an die Pflegekasse abzutreten, indem sie die Verlängerung von Kostenzusagen für die Eingliederungshilfe verweigern<sup>6</sup>. Wieder andere Kostenträger forcierten die Idee von Pflegestationen oder eigenen Pflegeeinrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI auf dem Gelände von Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Hilfesystemübergreifende Lösungen scheinen dabei bisher kaum denkbar. Auch Metzler (2002, 10) sieht „*im gegliederten System der sozialen Sicherheit in Deutschland die Hürden für individuelle, systemübergreifende Hilfen hoch liegen*“, weshalb integrierte Lösungen für komplexe Lebenssituationen vielfach scheitern. Profazi (2002, 44) spricht sich aus der Perspektive eines Kostenträgers einerseits gegen die „*massenhafte Forderung*“ aus, dass bei Menschen mit Behinderungen im Alter „*ab einem bestimmten pflegerischen Hilfebedarf plötzlich der Sprung in ein anderes System*“, nämlich das der Altenhilfe, verlangt wird. Er macht aber andererseits deutlich, dass der Umzug in eine Pflegeeinrichtung nicht dogmatisch ausgeschlossen sein darf. Er plädiert für eine „Osmose

---

<sup>6</sup> So etwa die Entscheidung des Landkreises Vechta, der die Verlegung einer Bewohnerin einer Eingliederungshilfeeinrichtung in ein Altenpflegeheim erzwingen wollte. Das Sozialgericht Münster gab dem Antrag der Bewohnerin auf einstweilige Anordnung für die weitere Kostenübernahme im Rahmen der Eingliederungshilfe recht (Beschluss des Sozialgerichts Münster vom 05.08.2009; AZ: S 12 SO 77/09 ER).

zwischen ambulant und stationär“: Es müsse „zwischen den stationären und den ambulanten Angeboten gerade beim Thema Altern fließende und sehr bedarfsorientierte Übergänge“ geben (ebd., 49). In Nordrhein-Westfalen ist diese „Osiose“ durch die Verlagerung der Zuständigkeit für das ambulant betreute Wohnen von der kommunalen auf die überörtliche Ebene strukturell erleichtert worden. Verdrängungsprozesse von Menschen mit (schweren) Behinderungen und hohem Pflegebedarf aus der Eingliederungshilfe in die Pflege existieren aber weiterhin, zumal die vollen Leistungen aus der Pflegeversicherung für Empfänger\_innen stationärer Eingliederungshilfen nicht zugänglich sind. Aus der Sicht des Landes Hessen empfiehlt etwa Winter (2002, 58) unumwunden: „Die pflegerische Versorgung in den Einrichtungen der Behindertenhilfe ist sicherzustellen. Ist dies nicht möglich, muss ein Umzug in eine Einrichtung nach dem SGB XI erfolgen, und dort ist sicherzustellen, dass der Teilhabebedarf (Eingliederungshilfeanspruch) weiterhin gedeckt wird“. Wie dies unter derzeitigen leistungsrechtlichen Bedingungen umzusetzen wäre, bleibt in diesem Beitrag offen. Bernzen (2009, 16f.) dagegen hält aus juristischer Perspektive die Auffassung, dass „überwiegend pflegebedürftige ältere Menschen mit Behinderung ihren Anspruch auf Eingliederungshilfe verlieren“, für „mit geltendem Recht nicht vereinbar“.

Haveman & Stöppler (2004, 167) gehen auf den spezifischen **Einrichtungstypus des Altenheims für Menschen mit geistiger Behinderung** ein, die sowohl eine altersgerechte pädagogische Betreuung als auch die notwendige medizinisch-pflegerische Versorgung sicherstellen. Da diese Einrichtungsart eine weitere Sonderwelt schaffe, bewerten sie sie aber kritisch und allenfalls als eine unter anderen denkbaren Lösungen, wenn auch die Erfahrungsberichte über die wenigen Angebote, die tatsächlich existieren, eher positiv zu sein scheinen. Ergebnisse von aktuellen und systematisch angelegten Studien fehlen allerdings zu diesem Bereich.

Zusammenfassend ließe sich mit Gitschmann (2003, 4) für eine „gemeinsame Ziel- und Konzeptdiskussion“ von Altenhilfe und Behindertenhilfe (und ergänzend: Psychiatrie und Geriatrie) plädieren, „die geeignet ist, bisher getrennte Theorie- und Praxisprozesse sinnvoll zu integrieren“ und „Vernetzungsperspektiven“ aufzuzeigen.

Die UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderungen reklamiert in Artikel 25 „das Recht behinderter Menschen auf das für sie erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung“. Dazu gehören der Ausbau im Bereich der Früherkennung und Frühintervention und das Vorhalten von Diensten, „um weitere Behinderungen möglichst gering zu halten oder zu vermeiden, insbesondere bei Kindern und älteren Menschen“. Die Konvention fordert, solche Gesundheitsdienste „so gemeindenah wie möglich“ anzubieten, „auch in ländlichen Räumen“ (Artikel 25 b und c).

Die besondere Bedeutung der **Prävention** hebt Winter (2002, 58) in ihrem Beitrag zu einem Workshop des BMFSFJ aus Sicht des Landes Hessen hervor, da bei älteren Menschen hohe präventive Potenziale bestünden, die durch Betreuer\_innen anzuregen und zu fördern seien. Die Prävention umfasst die Verrichtungen und Tätigkeiten im Alltag, die zur Aufrechterhaltung der Gesundheit beitragen. Die Expertise „Gesundheit und Behinderung“ der vier Fachverbände der Behindertenhilfe nennt beispielhaft solche Aspekte des gesundheitlichen Selbstmanagements: „Auswahl und Zubereitung bestimmter Nahrungsmittel (Diät), spezielle Techniken der Zahnpflege, reflektierter Umgang mit den sogenannten Aktivitäten des täglichen Lebens, regelmäßige Einnahme verordneter Medikamente, Vermeidung von problematischen Selbstmedikationen (z. B. mit Schlafmitteln) durch eine adäquate Lebensweise (z. B. körperliche Betätigung etc.), angemessene Berücksichtigung von Tag- und Nachtrhythmus (z. B. bei bestimmten Epilepsieformen)“ (BEB 2001, 43f.). Die allgemein für die Gesundheitserziehung

zur Verfügung stehenden Materialien sind auf die kognitiven und kommunikativen Möglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung nur unzureichend ausgerichtet. Präventionsprogramme der Krankenkasse, gesundheitsfördernde Angebote in der allgemeinen Erwachsenenbildung oder Informationskampagnen der Krankenkassen erreichen Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel nicht. Auch die gesundheitsbezogene Selbstwahrnehmung muss bei Menschen mit geistiger Behinderung unterstützt werden.

Die Prävention umfasst auch die Nachbetreuung nach Krankenhausaufenthalten, die in Kontexten ambulant betreuten Wohnens schwerer sicherzustellen ist als in einer stationären Einrichtung.

Differenziert erprobt und evaluiert wurde ein **Programm zur Gesundheitssicherung und Gesundheitsförderung für ältere Menschen mit geistiger Behinderung** durch das Forschungsprojekt „KompAs – Kompetentes Altern sichern“ (Michna et al. 2007, Peters et al. 2007). Ausgangspunkt war die Vermutung, dass gängige Präventionsprogramme Menschen mit geistiger Behinderung nicht erreichen und dass sich Anbieter von Bewegungsprogrammen (z.B. Sportvereine) häufig nicht kompetent fühlen, Angebote für diesen Personenkreis zu konzipieren oder bestehende Angebote deutlicher zu öffnen. Die Ergebnisse des Aktionsforschungsprojektes, in dessen Rahmen Sportprogramme durchgeführt und evaluiert wurden, weisen auf folgende Erfordernisse in der Gestaltung und Unterstützung von Gesundheitsprävention für Menschen mit geistiger Behinderung hin (vgl. Wacker 2005, 43):

- Angebote müssen deutlicher vernetzt werden und Versorgungsstrukturen durchlässiger werden (z.B. Gleichzeitigkeit von Prävention, Pflege und Rehabilitation).
- Der Zugang zu Gesundheitspräventionsprogrammen muss für Menschen mit geistiger Behinderung ermöglicht werden.
- Menschen mit geistiger Behinderung benötigen Angebote, die es ihnen ermöglichen, sich in die Einschätzung ihres eigenen „Gesundheitsstatus“ einzuüben und Veränderungen wahrzunehmen.
- Die gesundheitliche Vorsorge und die Gesundheitsförderung sollten ein fester Bestandteil der individuellen Hilfeplanung sein. Dabei sind neben der Förderung der Selbstwahrnehmung in Bezug auf Alterungserscheinungen und Möglichkeiten der Milderung von Beschwerden auch die Stärkung des Selbstbewusstseins und die Förderung der Kommunikation notwendig, um Menschen mit geistiger Behinderung in der Entwicklung eigener Kompetenzen zur Bewältigung der jeweiligen Lebensphase und der damit einhergehenden Veränderungen zu unterstützen.
- Schließlich müssten spezieller Interventionsprogramme und Methoden entwickelt werden, die auf sehr spezifische Bedürfnisse passgenaue Angebote und Antworten liefern (Biografiearbeit, Umgang mit Demenzerkrankungen, Einschätzung der Langzeitfolgen von Medikation mit Psychopharmaka, Altern mit Behinderung und Migrationsgeschichte u.a.).

In der Realität gibt es noch deutlichen Verbesserungsbedarf insbesondere in Kontexten ambulant betreuten Wohnens, aber auch bei Menschen mit Behinderungen, die von Angehörigen betreut werden. Die Ergebnisse der Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz weisen aus, dass bestimmte Vorsorgeuntersuchungen von ihnen seltener wahrgenommen werden: *„Besonders deutlich wird dies bei den gynäkologischen Untersuchungen, die von 86,9% der Heimbewohnerinnen, aber nur von 35,5% der Frauen genutzt werden, die bei Angehörigen leben“* (Abendroth & Naves 2004, 23). Die Gründe hierfür konnten aufgrund der vorliegenden Ergebnisse nur vermutet werden: Betreuende Angehörige könnten durch die jahrelange

Betreuung selbst erschöpft sein oder aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters nur noch bedingt in der Lage sein, die Begleitung in dem gebotenen Umfang sicherzustellen.

Was die Zahngesundheit und Vorsorge in diesem Bereich angeht, kommt eine Studie aus Flandern zu dem Ergebnis, dass Kinder mit leichter geistiger Behinderung die schlechteste Zahngesundheit aufweisen und zahnmedizinisch am schlechtesten versorgt sind (vgl. HEBW 2001, 46). Danach putzen 22% der untersuchten Kinder im Alter von 12 Jahren ihre Zähne nicht täglich, und – was gravierender ist – über 90% erhalten keinerlei Unterstützung in der Zahnpflege von Seiten der Eltern oder Betreuungspersonen. Bei Menschen mit schweren Behinderungen wird vermutlich die Zahnpflege häufiger von Betreuungspersonen direkt übernommen. Hier deutet sich an, dass die Gesundheitsvorsorge im Bereich der Zahngesundheit bei Menschen mit weniger schwerer geistiger Behinderung, die in ambulant betreuten Wohnformen die größte Gruppe darstellen, besonderer Aufmerksamkeit bedarf.

Zur Prävention gehört auch die Aufrechterhaltung von Angeboten zur (Weiter-) Entwicklung und Aufrechterhaltung sensomotorischer, alltagspraktischer und kognitiver Fähigkeiten. Sie tragen zum Erhalt kognitiver und alltagspraktischer Kompetenz bei (vgl. Deutscher Bundestag 2000, 95). Dabei ist davon auszugehen, dass das alterskorrelierte Nachlassen der genannten Kompetenzen beschleunigt verläuft, *„wenn die in früheren Lebensaltern bestehende Förderung im Alter nicht mehr fortgesetzt wird“* (ebd., mit Bezug u.a. auf Wacker 2001).

Die Entwicklung und Aufrechterhaltung eines gesundheitsförderlichen Lebensstils, die gesundheitsbewusste Ernährung und ausreichende Bewegung sind eine wichtige Aufgabe lebenslangen Lernens: **Adipositas** tritt bei Menschen mit geistiger Behinderung signifikant häufiger auf. Eine Untersuchung in einer Werkstatt für behinderte Menschen ergab, dass 30,3% der Untersuchten übergewichtig und 35,3% sogar adipös waren (vgl. Bieber 2007, 102). Die Studie von Janicki et al. (2002) zeigt auf, dass das Risiko, übergewichtig zu werden, in stationären Kontexten besonders hoch ist: Über die Hälfte der 1.371 Bewohner\_innen eines Heims für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter von 40 bis 79 Jahren war übergewichtig, weniger als die Hälfte der Bewohner\_innen betätigte sich regelmäßig sportlich (ebd., 290). Als Gründe für das vermehrte Auftreten von Übergewichtigkeit werden unter anderem eine Überbetonung oraler Bedürfnisse, die emotionale Regulation von negativen Erlebnissen und Stresssituation sowie die mangelnde kognitive Selbststeuerungsfähigkeit gesehen (vgl. Bieber 2007, 105). Zusätzliche Risikofaktoren sind eine Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose). Ein sehr entscheidender Faktor ist aber die Einnahme von Psychopharmaka. Viele Neuroleptika sind mit einer Einschränkung des Sättigungsgefühls, gesteigertem Appetit und reduziertem Kalorienumsatz verbunden, so dass sich eine Gewichtszunahme fast automatisch einstellt, zumal bei der häufig jahrelangen oder gar lebenslangen Einnahme (ebd., 106). Die Übergewichtigkeit führt im Alter sowohl zu zusätzlichen Schwierigkeiten im Bereich der Mobilität, als auch zu organischen Folgeerkrankungen. Die durch eine Studie von Carmeli et al. (2002) auch bei Menschen mit Down-Syndrom nachgewiesenen positiven Wirkungen körperlichen Trainings bleiben vielfach ungenutzt. Auch die Potentiale der kognitiven Plastizität und der Anpassungsfähigkeit im Verhalten, die bei Menschen mit geistiger Behinderung auch im Alter bestehen und ihre Lernfähigkeit ausmachen, werden nicht ausgeschöpft (vgl. Ding-Greiner & Kruse 2004, 525).

Die Auswertung aktueller Studien von Haveman et al. (2010) nennt einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Down-Syndrom und einer Tendenz zu Übergewicht (ebd., 63). Ein wichtiger Faktor ist dabei auch der eingeschränkte Zugang zu hochwertigen Nahrungsmitteln durch geringes Einkommen und mangelnde Information über gesundheitsschädigende Wirkungen von sehr fettreicher und ballaststoffarmer Ernährung. Hinzu kommt ein ausgeprägter

Bewegungsmangel, der sich in höheren Lebensaltern noch deutlicher zeigt als in jüngeren und mittleren Altersstufen. Schließlich spielt auch das Gesundheitsbewusstsein und -verhalten von Betreuungspersonen eine Rolle, die überzeugt sein müssen, dass auf Risikofaktoren zu achten ist, und die für ihre Betreuten in vielerlei Hinsicht ein Modell für Einstellungen und Verhalten darstellen (ebd., 65).

Inwieweit das bei geistig behinderten Kindern noch recht häufig auftretende Phänomen der Nahrungsverweigerung (Prävalenz im Kindesalter 30%, bei schwerster Behinderung bis zu 80%, vgl. Bieber 2007, 103) im (höheren) Erwachsenenalter noch eine Rolle spielt, ist dem Beitrag von Bieber nicht zu entnehmen.

Besonders seit dem breit angelegten Ausbau ambulanter Betreuungsformen mehren sich Hinweise, dass in weniger intensiv betreuten Wohnformen das **Risiko übermäßigen Alkoholkonsums** offenbar erhöht ist (vgl. Beer 2004, 2008). Nach Kottnik (2003, 1) „*lassen sich bei Menschen, die im ambulant betreuten Wohnen leben, Vereinsamungstendenzen, Verwahrlosungen und vor allem Suchtgefahren erkennen*“. **Gefährdende Bedingungen** sind hier die geringere soziale Kontrolle durch eine sehr eingeschränkte Präsenz von Betreuungspersonen, die Gefahr der Vereinsamung, eine Hinwendung zu Lebenswelten nichtbehinderter Menschen und der Wunsch nach Zugehörigkeit und die Suche nach Möglichkeiten, neue psychosoziale Probleme zu verdrängen<sup>7</sup>. Erhöhte Prävalenzen einer Alkoholproblematik oder -erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung gegenüber der Normalbevölkerung sind aber nicht nachweisbar (vgl. Kazin & Wittmann 2007, 67). Übermäßiger Alkoholkonsum zeigt sich eher bei Menschen mit einer Lernbehinderung (Prävalenz: 13%), wofür vor allem soziale Faktoren verantwortlich gemacht werden (Erfahrungen von Diskriminierung, Krisen in der Identitätsentwicklung). Nur 2% nehmen allerdings eine Beratung oder Therapie in Anspruch, da Therapiekonzepte zu wenig auf ihre besonderen Bedürfnisse ausgerichtet sind und sie sich „*in der Behandlung häufig isoliert und abgelehnt fühlen*“ (ebd., 68). Als eine Ausnahme kann das auf die Personengruppe der suchterkrankten Menschen mit Intelligenzminderung spezialisierte Behandlungskonzept des Medizinisch-Heilpädagogischen Zentrums am Bezirkskrankenhaus Kaufbeuren gelten, das auf eine Stärkung des Selbstbewusstseins und die Unterstützung der Selbststeuerungsfähigkeiten in Kombination mit gruppentherapeutischen Verfahren, Psychoedukation und medikamentöser Therapie setzt (ebd., 71). Die Autor\_innen weisen auch auf die Bedeutung der Suchtprophylaxe hin, die bereits in der Schule beginnen sollte (primäre Prophylaxe). In Wohnheimen und Werkstätten sollten therapeutische Angebote für alkoholkonsumierende Betreute installiert werden (sekundäre Prophylaxe). Die tertiäre Prophylaxe richtet sich auf die Reduzierung von Folgeschäden (ebd., 72). Reker (2009) kommt aus ärztlicher Sicht zu der Einschätzung, dass die Behandlung suchtkranker Menschen mit geistiger Behinderung keinen grundlegend anderen Prinzipien zu folgen hat, die Unterstützung der Autonomie bleibe oberstes Prinzip, jedoch solle die Spannung zwischen Schutzbedürftigkeit und Autonomie nicht zu einem „*überzogenen Autonomismus*“ führen.

Das Risiko einer Suchterkrankung bei geistiger Behinderung hat ein Projekt der Westfalenfließ GmbH, Münster, in den Blick genommen (vgl. Kretschmann-Weelink 2003). Im Rahmen des Projektes wurde ein didaktisch-handlungsorientiertes Primär- und Sekundärpräventionsprogramm für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung erarbeitet (DIDAK), das

---

<sup>7</sup> Die Arbeiterwohlfahrt Ennepe-Ruhr führt im Projektzeitraum 2009-2013 in Kooperation mit der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Paderborn, eine Vollerhebung zum Suchtverhalten von Menschen mit geistiger Behinderung in NRW durch. URL: <http://www.awo-en.de/soziales/via/moprosucht.htm> (Abruf: 24.08.2010).

durch die Ausweitung von Kontakt- und Beratungsmöglichkeiten in einem Treffpunkt flankiert wird.

Zur Prävention gehört auch der Aspekt der **Aufklärung über besondere Risiken wie AIDS**. In Aufklärungskampagnen werden Menschen mit Behinderungen bisher nur selten berücksichtigt, weil fälschlicherweise davon ausgegangen wird, dass Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund geringerer sexueller Aktivität und geringeren Drogenkonsums nur in geringem Maße gefährdet sind. Das Gegenteil ist der Fall: Blumenberg und Dickey kommen in ihrem Artikel über die Ergebnisse des US National Health Interview Survey von 1999 zu dem Schluss, dass *„Erwachsene mit mentalen Störungen eine höhere Wahrscheinlichkeit als die allgemeine Bevölkerung haben, sich mit HIV zu infizieren und auf HIV getestet zu werden“* (2003, 77). Menschen mit Behinderungen werden trotz ihrer besonderen Vulnerabilität weltweit *„in bestehenden Präventionsprogrammen kaum berücksichtigt“* (bezev 2004, 5). Informationsmaterialien und Kurse sind auf die besonderen Lernbedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung nicht ausgerichtet. Der Zugang zu Veranstaltungen zum Thema HIV / AIDS ist erschwert. Ein besonders erschwerender Faktor ist das höhere Risiko von Menschen mit geistiger Behinderung, Opfer sexueller Gewalt zu werden und zusätzlich Opfer von Ansteckung mit dem HI-Virus zu werden.

Brühl (2009) weist darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung durch aktuelle Regelungen in der Gesundheitspolitik und die finanzielle Lage der Gesundheitskassen **strukturell benachteiligt** werden, auch im Bereich der Prävention. *„Die Umwandlung von Vorsorgeleistungen zu sogenannten individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL-Leistungen), die der Versicherte selbst zu tragen hat, führt dazu, dass Menschen mit geistiger (mehrfacher) Behinderung und niedrigem Einkommen diese Leistungen nicht in Anspruch nehmen können“* (ebd., 6). Nicklas-Faust (2009, 2) sieht bei Menschen mit geistiger Behinderung eine erschwerte Nutzung des Gesundheitssystems, da die oft sehr vielfältigen Anlaufstellen im Sozial- und Gesundheitswesen so wenig vernetzt sind, so dass das Vorgehen in der medizinischen Versorgung oft nicht gut abgestimmt ist. Die Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen ist häufig erschwert, weil Menschen mit schwerer geistiger Behinderung an für sie unbekanntem Orten mit unbekanntem Personal konfrontiert werden, die in ihre Intimsphäre eindringen müssen, um ihnen helfen zu können, die aber oft in der Kommunikation mit Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung selbst überfordert sind. Auch das gemeinsame Positionspapier „Enabling Community“ der Evangelischen Stiftung Alsterdorf und der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin (vgl. Haas 2009, 10) verweist auf die Wechselwirkungen zwischen gesundheitlichen Dispositionen und sozialen Teilhabechancen, wie sie auch im Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung dokumentiert sind: Der Zusammenhang zwischen sozialer Benachteiligung und erhöhten Erkrankungsrisiken sei *„evident und vielfach belegt“* (ebd., 10). Die Chancen sozialer Teilhabe seien für Menschen mit Behinderungen wesentlich erschwert durch *„unzulänglich und unzugänglich vorhandene fachspezifische und –kompetente Gesundheitsleistungen für Menschen mit Behinderung“*, was *„ihre soziale Ausgrenzung in der Gemeinde“* verstärke (ebd.).

### **3.1.3.2 Management von Erkrankungen und Multimorbidität**

#### **a) Besondere Krankheitsrisiken**

Das Alter ist generell mit einer **Zunahme gesundheitlicher Risiken und Erkrankungen** somatischer (organische Erkrankungen) und psychischer Art (psychische Störungen, Suchterkrankungen) verbunden. Dies wird auch bei Menschen mit geistiger Behinderung der Fall

sein. Breit angelegte vergleichende Studien zur Morbidität in verschiedenen Lebensaltersstufen bei Menschen mit geistiger Behinderung sind jedoch selten. Ding-Greiner (2008a, 4) geht von einer großen „*interindividuellen Variabilität von Alternsprozessen*“ und den damit verbundenen Gesundheitsrisiken aus. Cooper (1998) hatte in einer Studie die gesundheitliche Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in der Altersstufe von 20 bis 64 Jahren mit der Situation der Über-65-Jährigen (Altersspanne: 65 bis 94 Jahre) verglichen. Sie fand bei der Gruppe der älteren Menschen mit Behinderungen eine kleinere Gruppe von Menschen ohne körperliche Erkrankungen (17,9% im Vergleich zu 24,7% in den jüngeren Lebensaltern) und erhöhte Raten bestimmter Krankheitsbilder (Mobilitätseinschränkungen, Hörbeeinträchtigungen und Urininkontinenz). Die Rate der an Epilepsie Erkrankten ist im höheren Lebensalter geringer, dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass ältere an Epilepsie erkrankte Menschen weniger intensiv fachärztlich betreut und kontrolliert waren: Nur 28% der älteren Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie wurden regelmäßig fachärztlich betreut. Bei jüngeren Erwachsenen fand dagegen in 63,2% der Fälle eine regelmäßige ärztliche Überwachung statt (ebd., 585).

Ding-Greiner (2008c, 545) verweist auf folgende Ergebnisse zur Prävalenz von Sehstörungen: Menschen mit geistiger Behinderung sind im Alter häufiger von Sehbeeinträchtigungen betroffen (Gesamtbevölkerung: 6,5% der Über-65-Jährigen; Menschen mit geistiger Behinderung: 17,4%; Menschen mit Down-Syndrom: 70%). Bei Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen geht sie unter Bezugnahme auf eine Studie von Warburg (2001, 424f.) von einem Anteil von 30% der Über-65-Jährigen aus, die sogar blind sind. Dabei muss berücksichtigt werden, dass Sehbeeinträchtigungen und auch Blindheit bei Menschen mit schwersten Behinderungen nur sehr schwer diagnostizierbar sind (vgl. Ding-Greiner & Kruse 2004, 522f.). Bei Hörbeeinträchtigungen liegt die Prävalenzrate bei über 70-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung um 10% höher als in der Gesamtbevölkerung (70% statt 60%). Endokrine Störungen, vor allem Schilddrüsenerkrankungen, kommen etwa doppelt so häufig vor, bei Menschen mit Down-Syndrom ist das Risiko fast verzehnfacht (ebd.). Auch von Herzkrankungen sind insbesondere Menschen mit Down-Syndrom in vermehrtem Maße betroffen. Außerdem sind Menschen mit geistiger Behinderung etwa dreimal mehr von bösartigen Tumoren des Verdauungstraktes betroffen (vgl. ebd., 523).

In einigen Bereichen wurden auch **geringere Erkrankungsraten** bei älteren im Vergleich zu jüngeren Menschen mit geistiger Behinderung gefunden, dabei muss aber berücksichtigt werden, dass Menschen mit schwersten Behinderungen höhere Lebensalter weniger häufig erreichen (ebd., 588).

Zur **Multimorbidität** als typisches Merkmal von Alterungsprozessen kommt bei Menschen mit geistiger Behinderung hinzu, dass eine Reihe von Behinderungsbildern ohnehin schon mit multiplen gesundheitlichen Risiken und Beeinträchtigungen verbunden sind. Hinzu kommt, dass der Anteil der Menschen mit schwersten Behinderungen unter den Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund des medizinischen Fortschritts zunimmt, da Kinder nach extremen Frühgeburten oder schweren frühkindlichen Erkrankungen häufiger überleben, dann aber mit einer schweren Behinderung leben (Bonfranchi 2006). In den nachwachsenden Generationen ist daher mit einem größeren Anteil von Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen zu rechnen.

Der Dritte Altenbericht der Bundesregierung geht davon aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung im Alter vermehrt von **kognitiven und emotionalen Veränderungen** betroffen sind. Er konstatiert „*zunehmende Einbußen kognitiver Leistungsfähigkeit, der Verlust von Kompensationsstrategien, abnehmende affektive und emotionale Kontrolle, intensivere Belastungs- und Trauerreaktionen sowie eine Zunahme der Phasen verringerten Antriebs*“ (Deutscher



Bundestag 2000, 96). Menschen mit (zusätzlichen) körperlichen Behinderungen sind mit zunehmendem Alter zusätzlich unter anderem überdurchschnittlich von **degenerativen Erkrankungen** betroffen, wenn bestimmte Körperbereiche über Jahre überlastet oder aber gar nicht oder falsch belastet worden sind (bspw. bei Osteoporose, Atrophie) (ebd.). Martin (2009) berichtet für die Gruppe von Menschen mit Behinderungen aufgrund von Cerebralpareesen ebenfalls von altersbedingt zunehmenden gesundheitlichen Problemen, die zum Teil verlaufs-eigentümlich mit der Cerebralparese zusammenhängen, zum Teil sekundäre Ursachen haben. Eine Verschlechterung im „Spontanverlauf“ konnte bei 40% der an einer Untersuchung beteiligten Menschen mit Cerebralpareesen im Alter von 15-35 Jahren festgestellt werden (ebd.).

Menschen mit geistiger Behinderung **schätzen ihre gesundheitliche Situation häufig nicht realistisch ein**. Zu diesem Ergebnis kommt Krüger (2005, 69) auf der Basis von 11 Interviews mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung und der Sichtung ihrer persönlichen Unterlagen. Dabei spielen sowohl die mangelnde Einschätzungsfähigkeit als auch Verdrängungsprozesse aus Unsicherheit und Angst eine Rolle. Diese Hinweise machen deutlich, dass der Umgang mit der Zunahme von Erkrankungen neben den physischen auch kognitive und psychische Komponenten hat. Die Zunahme gesundheitlicher Probleme bringt – ebenfalls aufgrund der eingeschränkten Einschätzungsfähigkeit – einen zunehmenden „*Verlust an Verfügungsgewalt über ihr Leben mit sich*“ (ebd., 70).

Voß et al. (2009) schildern aus einem spezialisierten Behandlungszentrum für erwachsene psychisch kranke Menschen mit geistiger Behinderung in Berlin, dass Patient\_innen häufig mit drastischen **Fehldiagnosen** in die psychiatrische Klinik eingewiesen werden, weil körperliche Erkrankungen nicht erkannt wurden, sondern in der Wahrnehmung des Umfeldes die dadurch ausgelösten 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 schwerwiegendes Problem benannt, das lebensbedrohliche Folgen haben kann. Ähnliches schildert auch Martin (2009). Er benennt als besondere Schwierigkeiten in der Diagnostik die Kommunikationsschwierigkeiten und die damit verbundenen Schwierigkeiten bezüglich einer genauen Schmerzdiagnostik. Cooper (1998, 582) berichtet von einer hohen Rate behandelbarer, aber unbehandelt bleibender Erkrankungen. Voß et al. (2009, 6) zitieren eine US-amerikanische Studie, wonach bei 85% der Überweisungen von Menschen mit geistiger Behinderung an ein Behandlungszentrum für psychische Erkrankungen mindestens ein somatisch-medizinisches Problem diagnostiziert wurde. In der Berliner Klinik wurde bei 63% der Patient\_innen in einem Erhebungszeitraum von fünf Jahren mindestens eine somatische Nebendiagnose gestellt. Die Untersuchungen von Voß et al. (2009) bezogen sich auf Menschen mit geistiger Behinderung aller Altersstufen. Angesichts der Multimorbidität als zusätzliches alterungsbedingtes Risiko erhält eine angemessene und fachkundige ärztliche Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung erhebliches Gewicht, zumal in Kontexten ambulanter Wohn- und Betreuungssettings. Tuffrey-Wijne, Hogg & Curfs (2007) führen zusammenfassend bestimmte mit einer Behinderung einhergehende medizinische Dispositionen, einen Mangel an Screenings, gesundheitsschädigende Lebensstile, das Übersehen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch den Effekt des *diagnostic overshadowing* und Kommunikationsprobleme als die wichtigsten Faktoren an, die in der Literatur als Ursachen für den insgesamt schlechteren Gesundheitszustand bei Menschen mit geistiger Behinderung benannt werden (ebd., 333). Durch die längere Lebenserwartung erkranken heute mehr Menschen mit geistiger Behinderung, sofern sie das Erwachsenenalter erreichen, an den typischen lebensverkürzenden Erkrankungen, wie sie auch in der Allgemeinbevölkerung vorzufinden sind: Atem-

wegserkrankungen, kardiovaskuläre Erkrankungen und Krebserkrankungen. Daraus ergibt sich besonderer Handlungsbedarf.

Ding-Greiner (2008a, 3) weist darauf hin, dass bei Menschen mit geistiger Behinderung zusätzliche Risiken entstehen, weil frühzeitige „präventive Maßnahmen zur Milderung oder Vermeidung von Alternsprozessen (...) bei Menschen mit geistiger Behinderung noch viel zu wenig beachtet“ werden. Nicklas-Faust (2009, 3) identifiziert zusätzliche Schwierigkeiten durch den häufigen Wechsel der Begleitperson im Alltag: Wichtige Informationen aus der Beobachtung eines Menschen im Alltagsgeschehen gehen durch Schichtwechsel, unzureichende Informationsweitergabe oder Unwissenheit verloren, so dass oft mehr Zeit als üblich vergeht, bis eine akute Erkrankung überhaupt als solche erkannt und nicht für eine Befindlichkeitsstörung gehalten wird.

Als besondere **Risiken in ambulanten Wohnformen** benennt Schelian (2009, 2) die Zeiten des Alleinseins in der Wohnung, in der unter Umständen niemand zur Unterstützung bei akuten Erkrankungen anwesend ist, und den – im Vergleich zu stationärer Betreuung und der Beratung und Begleitung durch Familienangehörige im selben Haushalt – erschwerten Zugang zu medizinischen Versorgungsstrukturen. Das Zusammenleben als Wohngemeinschaft kann einen Teil dieser Risiken reduzieren. Die geistige Behinderung und eine langjährige Versorgung durch Andere bringen jedoch vielfach auch Einschränkungen in der Selbstwahrnehmung und Selbsteinschätzung mit sich. So kann der Umgang mit eigenen Grenzen erschwert sein, so dass es zu Fehleinschätzungen gesundheitlicher Gefährdungen in beide Richtungen (Unterschätzung von Gefahren bzw. Überängstlichkeit) kommen kann. Schwierigkeiten können sich zudem in der Verarbeitung von Krankheitserlebnissen, in der Bewältigung praktischer Krankheitsfolgen und bei der verlässlichen Mitwirkung in der Behandlung zeigen, wie z.B. regelmäßige Medikamenteneinnahme, und Einhaltung von Verordnungen (vgl. ebd., 3). Brühl (2009, 7) macht auf die Entwicklung eines selbst krankenden Gesundheitssystems aufmerksam: Durch die Ambulantisierung von Wohnangeboten seien mehr Menschen als in der Vergangenheit auf gemeindenaher ärztliche Versorgung angewiesen, gleichzeitig sinke aber der Versorgungsgrad aufgrund des schleichend, aber stetig zunehmenden Mangels an Ärzt\_innen insbesondere in ländlichen Regionen. Extreme Versorgungslücken sieht er in der fachärztlichen Versorgung erwachsener und älterer Menschen mit Behinderungen: Die Prävalenz für zusätzliche Erkrankungen steige mit zunehmendem Alter, spezialisierte fachärztliche Versorgungsformen gebe es aber allenfalls für Kinder und Jugendliche, wie etwa die Sozialpädiatrischen Zentren. Auch die rigide Genehmigungspraxis der Krankenkassen für Fahrtkosten anlässlich von Arztbesuchen benachteilige Menschen mit Behinderungen in besonderer Weise. Vor diesem Hintergrund „ist zu befürchten, dass sich die gesundheitliche Regelversorgung für Erwachsene mit komplexen Behinderungen verschlechtern wird“ (ebd.). Abhilfe könnten hier nur zielgruppenorientierte Ambulanzen schaffen, wie sie auch von den Fachverbänden der Behindertenhilfe gefordert werden. Eine Rahmenkonzeption findet sich in der Expertise der Fachverbände (vgl. BEB 2001, 77ff.).

Martin (2009) macht darauf aufmerksam, dass die generelle Zunahme des Erkrankungsrisikos mit zunehmendem Alter Menschen mit geistiger Behinderung nicht nur in gleichem Maße, sondern überdurchschnittlich betrifft. Menschen mit schwersten Behinderungen seien besonders anfällig für Erkrankungen, die auf eine früh erworbene Hirnschädigung zurückgehen oder mit genetischen Syndromen verknüpft sind. Besonders häufig seien bei ihnen auch Mehrfacherkrankungen. Eine Studie aus Norwegen zu den besonderen Risikofaktoren bei

Menschen mit früh erworbenen Hirnschädigungen (Cerebralparese<sup>8</sup>) konnte bestätigen, dass gesundheitliche Beeinträchtigungen mit dem Alter zunehmen (Jahnsen et al. 2006). Spätsymptome der Cerebralparese im Alter gehen mit deutlich stärkeren Bewegungseinschränkungen und Beeinträchtigungen individueller Fertigkeiten einher als altersbedingte Beeinträchtigungen in der Allgemeinbevölkerung, und sind verbunden mit chronischen Schmerzen (28% der Befragten), chronischer Müdigkeit (29%) und abnehmender Gehfähigkeit (45%), die sowohl auf mangelnde Belastung als auch auf Fehl- und Überlastung des Bewegungsapparates zurückgehen können (ebd., 11). Nachteilig wirke sich hier aus, dass Menschen mit Cerebralparese zwar in der Kindheit relativ „engmaschig vom Gesundheitswesen kontrolliert“ werden, die medizinische Betreuung aber im Erwachsenenalter deutlich abnimmt (ebd., 9)<sup>9</sup>. Dem Bedarf an physiotherapeutischer Unterstützung wird im Erwachsenenalter nicht immer konsequent Rechnung getragen. Dafür nennt die Studie unterschiedliche Ursachen: Fragen der individuellen Motivation, aber auch negative Prägungen durch schmerzhaftes Therapieerfahrungen in der Kindheit können ebenso zu mangelnder physiotherapeutischer Betreuung beitragen wie die restriktive Genehmigungspraxis der Krankenkassen, wie sie für deutsche Verhältnisse typisch ist.

Menschen mit geistiger Behinderung sind auch signifikant häufiger als andere von **Epilepsie** betroffen. Das Risiko nimmt mit zunehmender Schwere der Behinderung zu. Britische Studien gehen von einer Prävalenzrate von 22% aus (vgl. Welsh Office 1996), andere Studien benennen Raten von 16-20% (vgl. Neuhäuser 2010). Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung sinkt mit einer zusätzlichen Erkrankung an Epilepsie, wobei die zusätzlich schädigenden Einflüsse eine Langzeitmedikamentierung nicht differenziert erhoben wurden (Lennox et al. 2002). Zusätzlich ist das Risiko, bei Vorliegen einer Epilepsie noch von einer psychischen Erkrankung betroffen zu sein, bei Menschen mit geistiger Behinderung etwa zehnmal größer. Diese zusätzlichen psychischen Erkrankungen können durch die Erkrankung selbst (häufige Anfälle oder therapieresistente Absenzen) ebenso bedingt sein wie durch eine langjährige intensive und nicht gut abgestimmte Medikamentierung (vgl. Neuhäuser 2010).

### ***b) Psychische Erkrankung im Alter***

Studien zur Prävalenz psychischer Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter geben Prozentsätze zwischen 10 und 39% an. Die Aussagen sind jeweils abhängig von der Auswahl der Stichprobe, der Definition von psychischer Erkrankung (z.B. unter Einschluss oder Ausschluss von Verhaltensauffälligkeiten, der Folgen von Entwicklungsstörungen oder von spezifischen Syndromen wie des Rett-Syndroms oder demenziellen Erkrankungen). Ob das Risiko, psychisch zu erkranken, mit der Schwere der geistigen Behinderung zunimmt, ist nach Einschätzung der Autor\_innen des Health Evidence Bulletins Wales (HEBW 2001, 14) unklar. Die Ergebnisse von Cooper et al. (2007) weisen allerdings eine erhöhte Rate psychischer Erkrankungen bei Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung aus und beziffern diese mit etwa 50% (ebd., 499). Am meisten verbreitet sind dabei Verhaltens-

---

<sup>8</sup> Cerebralparesen sind zwar primär durch motorische Funktionseinschränkungen gekennzeichnet. Viele schwere Mehrfachbehinderungen gehen aber auf eine Cerebralparese zurück, sodass sich unter den Erwachsenen mit Cerebralparese auch Menschen mit geistiger Behinderung befinden. Bei mindestens einem Viertel der Kinder mit infantiler Cerebralparese besteht keinerlei intellektuelle Beeinträchtigung (vgl. Hülshoff 2005, 246).

<sup>9</sup> Diese Aussage bezieht sich zwar auf norwegische Verhältnisse, ist aber vermutlich auf das deutsche Gesundheitswesen übertragbar: Expert\_innen weisen darauf hin, dass die Betreuung durch Sozialpädiatrische Zentren im Kindes- und Jugendalter relativ flächendeckend gegeben ist, diesem Angebot aber ein Pendant für das Erwachsenenalter völlig fehlt (vgl. u.a. BEB 2001).

schwierigkeiten, gefolgt von Autismus, Essstörungen, ADHS, affektiven Störungen, Angststörungen und Psychosen (ebd., 496). In den meisten Fällen sind diese psychischen Störungen lang andauernd (ebd.). Die Vulnerabilität ist bei Menschen mit schweren geistigen Behinderungen, die in Pflegeheimen und großen Komplexeinrichtungen leben, zusätzlich erhöht. Nach der Studie von Smiley (2005) liegt die Prävalenzrate für eine psychische Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung zwischen 30 und 50% (2005, 216). Einer britischen Studie von Holland zufolge sind Menschen mit geistiger Behinderung im Alter besonders häufig (12-20%) von Depressionen, Angst und Verhaltensstörungen betroffen (2000, 28ff.).

Sarimski & Steinhausen (2008) haben verschiedene Studien und Untersuchungen zur sogenannten „Doppeldiagnose“ (*dual diagnosis*) von geistiger Behinderung und psychischer Störung dargestellt. Bei Kindern mit geistiger Behinderung liegt nach der Studie von Strømme & Diseth (2000) der Anteil derjenigen mit einer zusätzlichen psychischen Erkrankung je nach Schweregrad der Behinderung zwischen 37% und 42%. Kognitive Beeinträchtigungen stehen dabei nicht zwangsläufig im Zusammenhang mit psychischen Störungen, gehen aber mit einer erhöhten Vulnerabilität einher. Sarimski & Steinhausen (2008, 3) schätzen die Häufigkeit psychischer Störungen bei einer geistigen Behinderung unabhängig vom Schweregrad als 3-4-mal so hoch wie bei Menschen ohne Behinderung ein. Steinhausen (2003) geht von einer häufigen Koinzidenz von besonders schweren Behinderungen und bestimmten psychischen Störungen aus. Hinsichtlich der Diagnosestellung stellen Sarimski & Steinhausen (2008, 10) in Bezug auf Kinder mit geistiger Behinderung fest, dass fälschlicherweise vielfach davon ausgegangen wird, „*dass sich psychische Störungen bei Kindern mit intellektueller Behinderung auf die gleiche Weise klassifizieren lassen wie bei nicht behinderten Kindern*“ (ebd., 10). Die Erfahrung zeige aber, dass psychopathologische Diagnoseschemata als alleinige Diagnosekriterien unzureichend seien. Zum einen kann es zum *diagnostic overshadowing* kommen, d.h. ein auffälliges Verhalten wird von den Symptomen der geistigen Behinderung „überschattet“. Einfache Ursache-Wirkungs-Ketten werden daher der Komplexität des Phänomens selten gerecht. Zum anderen „*ist die Diagnose von affektiven oder emotionalen Störungen erschwert*“ (ebd.) und kann durch die eventuell verminderte Möglichkeit der Selbstauskunft auf Grund kommunikativer Beeinträchtigungen und daraus häufig resultierenden Fremdbeurteilungen sowie durch subjektive Wahrnehmungen (durch die Diagnosestellenden) verfälscht werden. Die Autoren empfehlen daher, in der Diagnostik immer bio-psycho-soziale Zusammenhänge zu ermitteln unter Berücksichtigung von „*biologischer Disposition, verlangsamter Reifung, Einschränkungen der kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten (...), den sozialen Erfahrungen (...), sowie der Funktion, die bestimmte auffallende Verhaltensweisen für das Kind im Umgang mit sozialen Anforderungen haben*“ (ebd., 11). Schmidt (2007) benennt als typische Schwierigkeiten in der Diagnostik psychischer Störungen neben eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten auf beiden Seiten eine beeinträchtigte Introspektionsfähigkeit bei einer geistigen Behinderung, die häufig zu sozial erwünschten Antworten auf Fragen nach dem Wohlbefinden oder nach bestimmten Symptomen führe. Außerdem erhalte die Fremdanamnese häufig deutliches Übergewicht gegenüber der Selbstauskunft der Patient\_innen, weil diese unbeabsichtigt Teile der Frage als Antwort formulieren. Die Explorationsdauer sei häufig deutlich verlängert, weil apparativ-diagnostische Verfahren Ängste und Widerstände hervorrufen können und die Einsicht in die Notwendigkeit diagnostischer Maßnahmen fehle. Als spezifische methodische Probleme in der Diagnostik benennt der Autor die folgenden Schwierigkeiten (ebd., 26f.):

- Als „*overshadowing*“ wird der Effekt beschrieben, bei dem Symptome psychischer Störungen fälschlicherweise den durch die geistige Behinderung bedingten Verhaltensbesonderheiten zugeschrieben werden.
- Das vermehrte Auftreten von Verhaltensweisen, die im Rahmen psychischer Störungen bereits bestehen, wird als „*baseline exaggeration*“ bezeichnet.
- In vielen Fällen werden psychische Probleme wegen eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten und mangelnder Introspektionsfähigkeit nur in reduzierter Weise mitgeteilt („*underreporting*“).
- Die Symptome psychischer Probleme verschwinden in der Komplexität psychosozialer Problemlagen und werden wegen reduzierter Mitteilungsfähigkeit nur sehr undifferenziert dargestellt und wahrgenommen („*psychosocial masking*“).
- Durch nicht gelingende sensorische Integration und Prozesse des Auseinanderfallens kognitiver Prozesse („*cognitive disintegration*“) können Menschen mit geistiger Behinderung oft Reize nicht adäquat verarbeiten und integrieren, wodurch es zu psychoseähnlichen Verhaltensweisen kommen kann.

All diese Phänomene erschweren die Diagnostik psychischer Störungen und machen sie häufig sogar unsichtbar. Schmidt empfiehlt daher einen syndromgeleiteten Ansatz in der Diagnostik, der psychopathologische Symptome zusammenfasst und psychosoziale Faktoren ebenso einbezieht wie die Sichtweise und Wahrnehmung von Betreuungspersonen (ebd., 27).

Ausgehend von den Erkenntnissen zu psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung lässt sich vermuten, dass auch im Erwachsenenalter die Vulnerabilität erhöht ist. Eine kanadische Studie erklärt das erhöhte Risiko von Menschen mit Entwicklungsbeeinträchtigungen mit der Parallelität zwischen diesen Beeinträchtigungen und den häufigsten Ursachen für psychische Störungen:

*„It is clear however, when one reviews the potential causes of mental illness, that persons with a developmental disability are more likely to experience psychiatric difficulties due to organic problems, faulty learning experiences, psychosocial stressors and socio-cultural experiences. Given the considerable evidence relating to the causes of mental illness it is quite reasonable to suggest the prevalence of mental illness in persons with developmental disabilities would be greater than that in the general population“* (Hughes 2003a).

Die Prävalenzrate psychischer Erkrankungen bei Entwicklungsbeeinträchtigungen beziffert der Autor mit 30-35% (vgl. ebd.).

Cooper (1997) konstatiert bei 61,9% der untersuchten Menschen mit geistiger Behinderung im Alter von über 65 Jahren psychiatrische Erkrankungen, während es einer Untersuchung von Patel et al. (1993) zufolge im Alter ab 50 Jahren erst 11,4 % sind (ausgenommen: demenzielle Erkrankungen). Nach einer Studie von Fisher & Kettl (2005) ist bei den über 65-jährigen Menschen mit Intelligenzminderung im Schnitt jeder Fünfte (21%) von psychiatrischer Morbidität betroffen, während die Prävalenzrate für psychische Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung in dieser Altersgruppe nur bei 6,8% liegt.

Zur **alterskorrelierten Zunahme des Erkrankungsrisikos** kommt bei Menschen mit geistiger Behinderung in höheren Lebensaltern eine in deren Kindheit und Jugendzeit oft unzureichende Förderung und psychosoziale Unterstützung sowie isolierende Bedingungen bei institutioneller Unterbringung hinzu. Die langfristigen und späten Folgen entmündigender oder gewaltsamer

Formen der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung in den Nachkriegsjahrzehnten sind bisher nur unzureichend empirisch untersucht. Bei im Alter auftretenden psychischen Störungen muss aber damit gerechnet werden, dass es sich um Spätfolgen von Traumatisierungen durch Zwangskontexte und Gewalterfahrungen in Anstalten oder psychiatrischen Kliniken handelt. Der amerikanische Psychiater J. Oliver hat in seinen Studien festgestellt, dass bestimmte Behinderungen durch Gewalterfahrungen überhaupt erst entstanden oder deutlich an Schwere zunahmen. Er hat dafür den Begriff des „*violence induced mental handicap*“ – *VIMH* geprägt (zit. nach Pörtner 2006, 33). Auch Senckel (2006, 37) beschreibt traumatisierende Erfahrungen wie den Mangel an Wertschätzung, Trennungserfahrungen und „emotionale Verlassenheit“ sowie verweigerter Selbstbestimmung als Faktoren, die zusätzlich zu einer geistigen Behinderung psychische Erkrankungen induzieren können. Pörtner (2006, 34f.) beschreibt als zusätzlich erschwerenden Faktor, dass die psychotherapeutische Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung bestimmte Barrieren überwinden muss, die häufig dazu führen, dass eine psychotherapeutische Behandlung gar nicht erst in Erwägung gezogen oder frühzeitig abgebrochen wird: Meist haben primär Andere entschieden, dass eine psychotherapeutische Behandlung notwendig sei, d.h. die Eigenmotivation der Patient\_innen ist oft eher gering, weil sie an einem Klärungs- und Entscheidungsprozess über hilfreiche Interventionen bei psychischen Problemen nicht beteiligt waren. Einschränkungen in der Verbalsprache und ungewöhnliche Verhaltensweisen stellen an Psychotherapeut\_innen hohe Anforderungen. Das Setting muss den besonderen Anforderungen angepasst sein und die Erfolgsansprüche oder Erwartungen Anderer an die Ergebnisse einer Therapie sind oft zu hoch. Aber auch Stagnationen im therapeutischen Prozess oder Grenzen des Verstehens können die Chancen psychotherapeutischer Begleitung beeinträchtigen.

### **c) Ärztliche Versorgung**

Die ärztliche Betreuung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung stellt eine erhöhte Anforderung an die ärztliche Fachkompetenz. Die besonderen Anforderungen in der Diagnostik und Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung im Falle akuter Erkrankung sind erst in den letzten Jahren deutlicher, auch bei der Ärzteschaft, in den Blick geraten. Mit Zunahme ambulant organisierter Unterstützungsformen werden niedergelassene Ärzt\_innen und Krankenhäuser vermehrt damit konfrontiert, dass Menschen mit Behinderungen nicht mehr so selbstverständlich zu Arztbesuchen begleitet und bei stationärer Krankenhausbehandlung rund um die Uhr von Mitarbeitenden oder Angehörigen unterstützt werden. Seit 2001 macht die „**Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung**“, die aus regionalen Arbeitsgemeinschaften von Ärzt\_innen bei einer ersten zentralen Fachtagung 2001 in Kassel hervorgegangen ist, auf die besonderen Erfordernisse in der Behandlung von Patient\_innen mit Behinderung aufmerksam. Sie versucht durch die Bildung von Netzwerken, die Durchführung von Tagungen und die Herausgabe einer eigenen Zeitschrift („Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“), Kenntnisse über spezifische gesundheitliche Probleme, Behandlungsmöglichkeiten und Empfehlungen für die ärztliche Praxis im Umgang mit Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zur Verfügung zu stellen.

Die Folgetagung fand in Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung 2009 in Potsdam statt. Dringenden Handlungsbedarf formulierten die Teilnehmenden der Tagung in 13 Thesen („Potsdamer Forderungen“, vgl. BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. 2009), die unter anderem eine gute und barrierefreie Regelversorgung, die Berücksichtigung der besonderen Bedarfe älterer Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, die Sicherstellung pädagogischer

Begleitung bei ambulanter und stationärer Behandlung, den Ausbau von Angeboten der Prävention und Rehabilitation sowie eine aufwandsgerechte Vergütung für die zeitlich aufwändigere Behandlung von Menschen mit Behinderungen für Ärzt\_innen und Krankenhäusern fordern (vgl. BAG Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung 2009). Für die Zukunft werden zur Unterstützung der Regelversorgung dieses Personenkreises spezialisierte ambulante und stationäre Behandlungszentren vorgeschlagen, sowie die Verankerung von Kenntnissen über die Besonderheiten in der ärztlichen Betreuung in Aus- und Fortbildungscurricula, einschließlich der Einrichtung spezialisierter Lehrstühle an Universitäten. Martin (2009) benennt als weitere Möglichkeiten ein Modell von speziell ausgebildeten Fachärzt\_innen für Medizin bei Menschen mit geistiger Behinderung (ähnlich dem niederländischen Modell) und das finnische Modell der Spezialisierung von Hausärzt\_innen und Fachärzt\_innen durch Spezialkenntnisse in den Bereichen Neurologie und Psychiatrie und eine Phase von 3 Jahren Berufspraxis in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen. Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung hat ein Curriculum für einen Grundkurs „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ mit Zertifikat entwickelt, der von der Bundesärztekammer begleitet wird (vgl. Martin 2009). Martin plädiert abschließend für umfangreiche wissenschaftliche Forschungsaktivitäten, um die ärztliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Dies käme auch älter werdenden Menschen mit Behinderungen zugute, die nicht (mehr) in den größeren Komplexeinrichtungen mit zum Teil noch interner medizinisch-ärztlicher Versorgung leben.

Als besondere Schwierigkeit wird in Beiträgen aus ärztlicher Sicht die Kommunikation hervorgehoben. Martin (2009) beschreibt mit Bezug auf eine Studie aus dem Jahr 1999 die gängigsten Kommunikationsprobleme: Ärzt\_innen werden ungehalten und schreien, wenn sie nicht verstanden werden. Sie reden über die Betroffenen statt mit ihnen, sie erklären ihr Vorgehen zu wenig, sie hören nicht zu und nehmen sich zu wenig Zeit, Patient\_innen mit geistiger Behinderung zu verstehen. Viele Menschen mit geistiger Behinderung können etwa Schmerzen nur weniger differenzierend wahrnehmen, lokalisieren und beschreiben (vgl. Ding-Greiner 2008c, 547).

Erschwerend wirkt sich die **Finanzlage der sozialen Sicherungssysteme** aus, so dass trotz rechtlich eindeutigem Leistungsanspruch die präventive, kurative und rehabilitative Versorgung oft nicht bedarfsgerecht erfolgt (vgl. Brühl 2009, 3). Aus Angst vor Budgetüberschreitungen passen Ärzt\_innen ihre Leistungen an. Zeit- und personalintensive ärztliche Betreuung wird seit Einführung der sogenannten Regelleistungsvolumina zum Januar 2009 nicht mehr zusätzlich vergütet. Brühl sieht hier die Gefahr, dass Menschen mit geistiger (und seelischer) Behinderung als *„teure Klienten“ zu Versicherten zweiter Klasse werden* und aufgrund der erheblichen Aufwendungen für Kostenbeteiligungen und Zuzahlungen ihre ohnehin begrenzten finanziellen Ressourcen in der Folge weniger für die Teilhabe am sozialen und kulturellen Leben aufwenden können (ebd., 6).

Die **Bundesärztekammer** hat sich beim Ärztetag 2009 in Mainz mit der Versorgung von Menschen mit Behinderungen befasst (vgl. BÄK 2009, Punkt IV). Sie weist auf Defizite in der medizinischen Versorgung hin, die Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen besonders treffen, und die bei Erwachsenen gravierender sind als bei Kindern und Jugendlichen (ebd., 32). Ursachen sieht die Bundesärztekammer in organisatorischen und strukturellen Mängeln sowie in der fehlenden Finanzierung für den behinderungsbedingten Versorgungsmehrbedarf. Sie schlägt daher unter anderem die Initiierung einer Gesetzesvorlage für die medizinische Versorgung von Erwachsenen mit Behinderungen in „Medizinischen Zentren für

Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung“ (MZEB) vor – analog zu den Sozialpädiatrischen Zentren für behinderte Kinder und Jugendliche. Daneben fordert das auf der Konferenz verabschiedete „Berliner Papier zur medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen“ geeignete Fortbildungen für Ärzt\_innen zu den besonderen Bedarfen, Finanzierungssysteme für die stationäre Behandlung, die sowohl den Mehrbedarf in der ärztlichen und pflegerischen Versorgung decken als auch die individuelle Assistenz durch vertraute Bezugspersonen im Krankenhaus ermöglichen (ebd., 33), sowie den barrierefreien Zugang zu Arztpraxen und zu allen Anlaufstellen der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung (ebd., 34f). Schließlich betont die Bundesärztekammer die Notwendigkeit empirischer Forschung zu Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Behinderungen und Versorgungsforschung zu den besonderen Anforderungen in der medizinischen Betreuung von Menschen mit mehrfachen Behinderungen<sup>10</sup>.

Die gesetzlichen Krankenkassen sind – darauf weist das Positionspapier „Krankheit als finanzielle Belastung“ des Diakonischen Werkes (vgl. DW 2009, 18) hin – im Zuge der Gesundheits- und Sozialreformen in den Jahren 2003 und 2004 nicht verpflichtet worden den Leistungsumfang aufgrund des behinderungsbedingten Mehrbedarfs, etwa in der zahnärztlichen Behandlung oder in der Hilfsmittelversorgung, für diese Personengruppe anzupassen. Dadurch bestehe eine „*Lücke zwischen den beiden Sicherungssystemen*“, da Menschen mit Behinderungen sich nach einem abschlägigen Bescheid der Krankenkasse auch nicht an den Kostenträger der Eingliederungshilfe wenden können. Der § 2a SGB V sei hier nicht präzise genug formuliert und müsse durch ergänzende Bestimmungen in den Umsetzungsregelungen konkretisiert werden (ebd.).

Die Studie von Abendroth und Naves (2004) im Auftrag des Landesverbandes Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. benennt auf der Basis von Interviews mit 125 Besucher\_innen von Werkstätten und Tagesförderstätten an vier Orten in Rheinland-Pfalz die **nicht regelmäßige Durchführung von routinemäßigen Kontrolluntersuchungen** als ein Defizit in der gesundheitlichen Versorgung und schlägt verlässliche Verfahren wie regelmäßige Erinnerungen der Patient\_innen durch die Arztpraxen vor. Spezialambulanzen seien zudem bisher viel zu wenig flächendeckend verbreitet: „*Viele der Betroffenen werden weiterhin in kinderneurologischen Zentren behandelt, weil es keine adäquaten Angebote für erwachsene Patienten gibt*“ (ebd., 23).

Eine Literaturanalyse von Hayden, Kim & De Paepe (2005) fragt nach den besonderen **Bedingungen gesundheitlicher Versorgung in gemeindenahen Wohnformen**. Sie kommt zu dem Ergebnis, dass die Gesundheit von Menschen, die aus institutionellen in gemeindenahen Kontexte umziehen, sich verbessert, und dass bisher unentdeckt gebliebene Erkrankungen identifiziert werden (ebd., 193). Andere Studien dagegen kommen zu dem Ergebnis, dass Menschen mit Behinderungen, die in Wohnstätten oder bei Angehörigen leben, einen besseren Gesundheitsstatus und besseren Zugang zu medizinischer Versorgung haben als Menschen, die alleine und ohne Betreuung leben. Mit dem Übergang aus institutioneller Betreuung in gemeindenahen Wohnformen nehmen allerdings bestimmte Risiken (kardiovaskuläre Erkrankungen) und gesundheitsschädigende Lebensstile zu (ebd.). Die vergleichende Studie ergab außerdem, dass Menschen, die nicht (mehr) in öffentlichen Institutionen leben, Gesundheitsdienste und Ärzt\_innen weniger häufig besuchen. Die Gründe für die unterschiedliche Inanspruchnahme müssten aber noch differenzierter untersucht werden, etwa unter Berücksichtigung

---

<sup>10</sup> Zu den Anforderungen in der Gesundheitsversorgung von älteren Menschen mit Behinderung vgl. auch Köhncke 2009a.



sichtigung der Schwere der Behinderung: In der Tendenz leben Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen eher in stationärer Betreuung. Häufigere Arztbesuche können daher auch behinderungsbedingt und aufgrund von Begleiterkrankungen notwendig sein. Ebenso können bestimmte organische Gründe eine höhere Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Dienste bedingen (vgl. ebd.). Insgesamt ergab die Studie, dass die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gemeinde unabhängig von der Schwere und Ausprägung der Behinderung möglich ist, dass es aber noch vieler Anstrengungen bedarf, damit alle Menschen in gleicher Weise tatsächlich Zugang zu den individuell erforderlichen, gesundheitsbezogenen Dienstleistungen erhalten (ebd., 196). Handlungsbedarf sehen die Autor\_innen vor allem in der kommunikativen Kompetenz von Ärzt\_innen im Kontakt mit Menschen mit intellektuellen Einschränkungen (z. B. bei der Diagnostik und Diagnosemitteilung, Erläuterung von Krankheitsbildern und Krankengeschichten sowie ärztlichen Instruktionen) und der gemeinsamen Erarbeitung verständlicher Behandlungspläne. Die staatliche Gesundheitsfürsorge sehen sie in der Verantwortung, Informationen zu vermitteln. Anbietern von Hilfen für Menschen mit Behinderungen empfehlen die Autorinnen, Systeme für das Monitoring von gesundheitsbezogenen Diensten zu entwickeln und diejenigen Bedarfe zu identifizieren, denen bisher nur unzureichend begegnet wird (ebd., 194).

Gatzke (2009) sieht ebenfalls besondere Anforderungen, die mit der Dezentralisierung von Angebotsformen verbunden sind: Eine kontinuierliche Beobachtung der Befindlichkeit und des Gesundheitszustandes von Menschen mit geistiger Behinderung gestaltet sich im dezentralen oder ambulanten Kontext schwierig. Die vollversorgende Infrastruktur von Komplexeinrichtungen bot pflegerische und medizinische Betreuung und die Zugriffsmöglichkeit darauf „rund um die Uhr“. Im dezentralen und ambulanten Kontext ist die eigenständige Regiekompetenz der Klient\_innen erforderlich, um auch im Notfall zügig Hilfe zu erhalten. Das „allgemeine“ Gesundheitswesen ist auf die Belange von Menschen mit geistiger Behinderung nur sehr unzureichend eingestellt, was den Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen erschwert. Zudem stehen für die Unterstützung in der Bewältigung krankheitsbedingter psychischer und emotionaler Belastungen keine gesonderten personellen Ressourcen zur Verfügung.

Schelian (2009, 3) stellt in ihrem Fazit zur gesundheitlichen Versorgung in ambulanten Wohnformen die **Sicherstellung einer bedarfsgerechten Infrastruktur und die Vernetzung von Unterstützungsangeboten** als besondere Anforderung heraus, unter anderem durch einen flächendeckenden Zugang zu Spezialambulanzen, interdisziplinäre Konsile von Vertreter\_innen aller beteiligten Unterstützersysteme, die Schaffung und Ausweitung von Angeboten aufsuchender medizinischer und therapeutischer Versorgung und flächendeckende Beratungsmöglichkeiten.

Der zeitliche Betreuungsbedarf, der durch die **Begleitung zu Arztbesuchen** entsteht, nimmt mit zunehmendem Alter zu, da Arzt- und Facharztbesuche häufiger notwendig werden<sup>11</sup>. Insbesondere der Besuch von spezialisierten Fachärzt\_innen, Spezialambulanzen oder Fachärzt\_innen mit geringerer Versorgungsdichte kann extrem zeitaufwendig sein. Schelian (2009, 3) berichtet, dass es zwar Möglichkeiten der (zusätzlichen) Kostenübernahme für solche Mehrbedarfe gibt, hier aber besondere Argumentationen nötig sind, die wiederum zusätzlichen Zeitaufwand produzieren.

---

<sup>11</sup> Einer Untersuchung von 1998 in Großbritannien zufolge besuchen Menschen mit geistiger Behinderung trotz erhöhter Morbidität ihre Hausärzt\_innen zwar weniger oft als die Allgemeinbevölkerung, dies scheint aber dem britischen Gesundheitssystem geschuldet, in dem „*no care is received unless it is asked for*“ (Cooper 1998, 582).

Die **Versorgung und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus** muss insgesamt als defizitär bezeichnet werden. Die Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz (vgl. Abendroth und Naves 2004, 23) stellte fest, „*dass sich die meisten Angehörigen gezwungen sehen, die Pflege im Krankenhaus selber zu übernehmen, da sie erkennen, dass das Krankenhauspersonal zeitlich überlastet ist*“.

Im Februar 2010 fand in Berlin ein „Symposium Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ statt, das von den Fachverbänden der Behindertenhilfe in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krankenhausgesellschaft und verschiedenen Krankenhausverbänden durchgeführt wurde. Seidel (2010) benennt in seinem Problemaufriss folgende erschwerende Faktoren in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus:

- Unverständnis und Hilflosigkeit der ärztlichen und pflegerischen Fachkräfte gegenüber auffälligem Verhalten, das in Angst- und Stresssituationen zunehmen kann;
- Höherer Bedarf an kommunikativer Vermittlung;
- Reduzierte Bewältigungsmöglichkeiten durch Probleme in der Selbstwahrnehmung und Selbstreflexion sowie Introspektion;
- Erschwerte Anpassung an besondere, neue, beängstigende, irritierende Situationen;
- Kommunikationsschwierigkeiten, die sowohl Beschwerdeschilderung als auch die Anamneseerhebung und Diagnosestellung erschweren;
- Notwendigkeit, akute Beschwerden im Gesamtkontext komplexer Behinderungsbilder zu verstehen, die den jeweils behandelnden Ärzt\_innen selten in Gänze bekannt sind;
- Erschwerte Umsetzung und zusätzliche Risiken bei therapeutischen Maßnahmen (Untersuchung und Behandlung unter Vollnarkose; Vermittlung der Notwendigkeit von Eingriffen und Therapiemaßnahmen);
- Eingeschränkte Sicherheit in der Umsetzung von Therapiemaßnahmen (z.B. regelmäßige Einnahme von Medikamenten, Verbandswechsel) und Hygieneanforderungen;
- Zusätzlicher Pflegeaufwand in der Grundpflege (An- und Auskleiden, Nahrungsaufnahme und Ausscheidung, Körperpflege).

Der Einbezug gesetzlicher Betreuer\_innen mit dem Zuständigkeitsbereich der Sorge für die Gesundheit sei hilfreich, gehe jedoch mit zusätzlichem Aufwand einher und könne oft nicht alle zusätzlichen Bedarfe abdecken.

Diese erhöhten Anforderungen stehen – darauf weist Seidel insbesondere hin – im Kontrast zu **verminderten Zeitressourcen** in der Versorgung von Patient\_innen im Krankenhaus seit Einführung der „*Diagnosis Related Groups*“ (DRGs), durch welche die Anforderung an die Eigeninitiative und Selbstversorgung von Patient\_innen im Krankenhaus zugenommen hat und Entlassungen vorfristig und schlecht vorbereitet erfolgen (vgl. ebd., 16). Der Alltag im Krankenhaus ist gekennzeichnet durch extrem standardisierte und komplexe Abläufe und Routinen bei zunehmender Technisierung der Behandlungsmodi und Abnahme der zeitlichen Ressourcen für persönliche Zuwendung (vgl. ebd., 19). Angst und Verunsicherung nehmen unter diesen Umständen zu. Nicht selten werden beängstigende und traumatisierende biografische Erfahrungen im Krankenhaus im subjektiven Erleben reaktiviert. Die Frage der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus, die schon vor Einführung der Fallpauschalen bestand, spitzt sich somit nach Einschätzung der Expert\_innen zu. Leben

Menschen mit Behinderungen in einer eigenen Wohnung ohne eine Vollzeitbetreuung, stellt sich die Frage der Absicherung in dieser Situation deutlicher, da bei stationärer Betreuung die Betreuung auch im Krankenhaus vielfach von den Bezugsbetreuer\_innen der Wohneinrichtung mit übernommen wird, auch wenn es bislang keine Refinanzierung für den zusätzlichen personellen Bedarf gibt. Seidel resümiert: „Das Krankenhaus ist auf die „Bewältigung der Anforderungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung weder fachlich und organisatorisch noch ressourcenmäßig vorbereitet“ (ebd., 23). Die Hilflosigkeit des Personals führt häufig zu Bewältigungsversuchen, die den Menschen mit Behinderungen zusätzlich irritieren oder verletzen, wie z.B. medikamentöse Sedierung oder Fixierung, Verlegung auf andere Stationen oder in die Psychiatrie. Eine **aufwandsentsprechende Vergütung des quantitativen und qualitativen Mehrbedarfs** an pflegerischer Versorgung und Begleitung über die Fallpauschale hinaus (z.B. in Form einer Zusatzvergütung zur Fallpauschale) könnte teilweise Abhilfe schaffen, jedoch nicht alle Probleme restlos beseitigen. In bestimmten Situationen kann die notwendige Unterstützung nur durch vertraute und / oder fachkompetente Personen erfolgen (z.B. Interventionen bei auffälligem Verhalten, Kommunikation und Verständigung bei nichtsprechenden Menschen mit Behinderungen).

Auf Probleme der aufwandsgerechten Vergütung der Behandlung von Patient\_innen mit geistiger Behinderung im Krankenhaus gingen Oppolzer und Möhrle-Schmäh (2010) in ihrem Beitrag auf derselben Tagung ein. Sie halten das am 05.08.2009 in Kraft getretene „**Gesetz zur Regelung des Assistenzpflegebedarfs im Krankenhaus**“ für nur begrenzt hilfreich, denn die darin zugesicherte Refinanzierung eines Mehrbedarfs an Unterstützung bei einem Krankenhausaufenthalt steht nur Menschen mit Behinderungen mit selbst beschafften Assistenzkräften zu, d.h. denjenigen, die ihre Pflege im Rahmen des sogenannten „Arbeitgebermodells“ (i. S. § 66 Abs. 4 Satz 2 SGB XII) sicherstellen. Das in § 5 der Fallpauschalenvereinbarung vorgesehene Zusatzentgelt für die Versorgung von Schwerstbehinderten (ZE2010-36) ist frei verhandelbar, daher keine verlässliche Größe und zudem in der Höhe nur selten ausreichend, um den tatsächlichen Mehrbedarf zu decken (vgl. ebd., 18).

Der neue „OPS-Kode 9-20“ (Hochaufwändige Pflege von Patient\_innen) ist an die Voraussetzung geknüpft, dass in einem oder mehreren Leistungsbereichen die Bedingungen des Pflegekomplexmaßnahmen-Scores für Erwachsene erfüllt sind (vgl. ebd., 19). Dieses Instrument ist bei extrem hohem Dokumentationsaufwand bislang noch nicht erlösrelevant umgesetzt.

Weitere Schwierigkeiten können sich bei der **Entlassung aus dem Krankenhaus** ergeben (vgl. Schelian 2009, 3): Da die Einführung der DRGs auch eine Tendenz zu möglichst frühen Entlassungen von Patient\_innen mit sich gebracht hat, kann bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung eine zeitintensive Betreuung erforderlich sein, die den Rahmen zugestandener Betreuungsstunden oder die Möglichkeiten betreuender Familienangehöriger deutlich sprengt.

Aus den Beiträgen der beiden Fachtagungen lässt sich folgendes Fazit formulieren:

1. Für die bedarfsgerechte Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen im Krankenhaus bedarf es einer verlässlichen Aufwandsentschädigung, die bisher nicht gesichert ist. Es werden Lösungen benötigt, die an der Schnittstelle von Gesundheitshilfe (SGB V), Pflege (SGB XI), Rehabilitation (SGB IX) und Eingliederungshilfe (SGB XII) in der Lage sind, Ressourcen bei vertretbarem Koordinationsaufwand sinnvoll zu verknüpfen. Solange eine Verständigung und klare Regelung auf der Ebene der Leistungsträger nicht erfolgt ist, bleibt das Mehr an Unterstützungsbedarf im Falle der Krankenhausbehandlung ein offenes Problem. Menschen mit Behinderungen, die in dieser Situation nicht oder nicht mehr

auf Ressourcen eines stationären Wohnkontextes zurückgreifen können, bleiben unterversorgt.

2. Die Empfehlung von Seidel beinhaltet die Idee der Ergänzung des medizinischen Versorgungssystems durch Ambulanzen für (erwachsene) Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Seidel 2009, 20). Solche Ambulanzen würden nicht nur die Gesundheitsversorgung insgesamt verändern, sondern auch Menschen mit geistiger Behinderung, die allein oder in kleinen Wohneinheiten mit wenigen anderen zusammen leben, in die Lage versetzen, Arztbesuche eigenständig umzusetzen.

Auf einen weiteren wichtigen Bedarf weist die Expertise der Fachverbände hin: Mitarbeitende und Angehörige, die Menschen mit geistiger Behinderung betreuen, haben oft einen besonderen Bedarf nach Austausch mit pflegerischen und medizinischen Fachkräften. Die Zeitbudgets niedergelassener Ärzt\_innen lassen einen solchen Austausch nicht zu. Auch bei einer Krankenhausbehandlung fehlt oft die Zeit, sich ausführlich mit den Expert\_innen auszutauschen und gemeinsam einen abgestimmten Behandlungsplan zu entwickeln, der die Perspektive aller Beteiligten einschließt (BEB 2001, 53f.).

Die **zahnärztliche Versorgung** stellt bei vielen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ein besonderes Problem dar. Neben möglichen behinderungsbedingten Erschwernissen sind es besondere Ängste oder Schmerzempfindlichkeiten, die einen höheren Zeitbedarf bei zahnärztlichen Eingriffen mit sich bringen. Bei manchen Menschen mit geistiger Behinderung sind solche Behandlungen nur unter Vollnarkose möglich. Auch in der Mundhygiene sind oft besondere Maßnahmen erforderlich. In jedem Fall sind Angehörige oder Betreuungspersonen in die Unterweisungen zur Mundhygiene und Zahnpflege einzubeziehen und müssen deren Einhaltung oft überwachen (vgl. BEB 2001, 54). Außerdem kann ein Mehraufwand dadurch entstehen, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufig im Verlauf ihres Lebens schmerzhaft, möglicherweise traumatisierende Erfahrungen mit Arztbesuchen, Therapien und Krankenhausaufenthalten gemacht haben. Jeder Arztbesuch kann früh erworbene Ängste reaktivieren. Dies kann in der Generation der heute älteren Menschen mit Behinderungen, in deren Kindheit vielfach noch wenig einfühlsame Behandlungsmodi vorherrschten, in besonderer Weise der Fall sein. Die Begleitung von Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten bedarf daher bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung besonderer Sensibilität, Aufmerksamkeit und Zeit (vgl. ebd., 65).

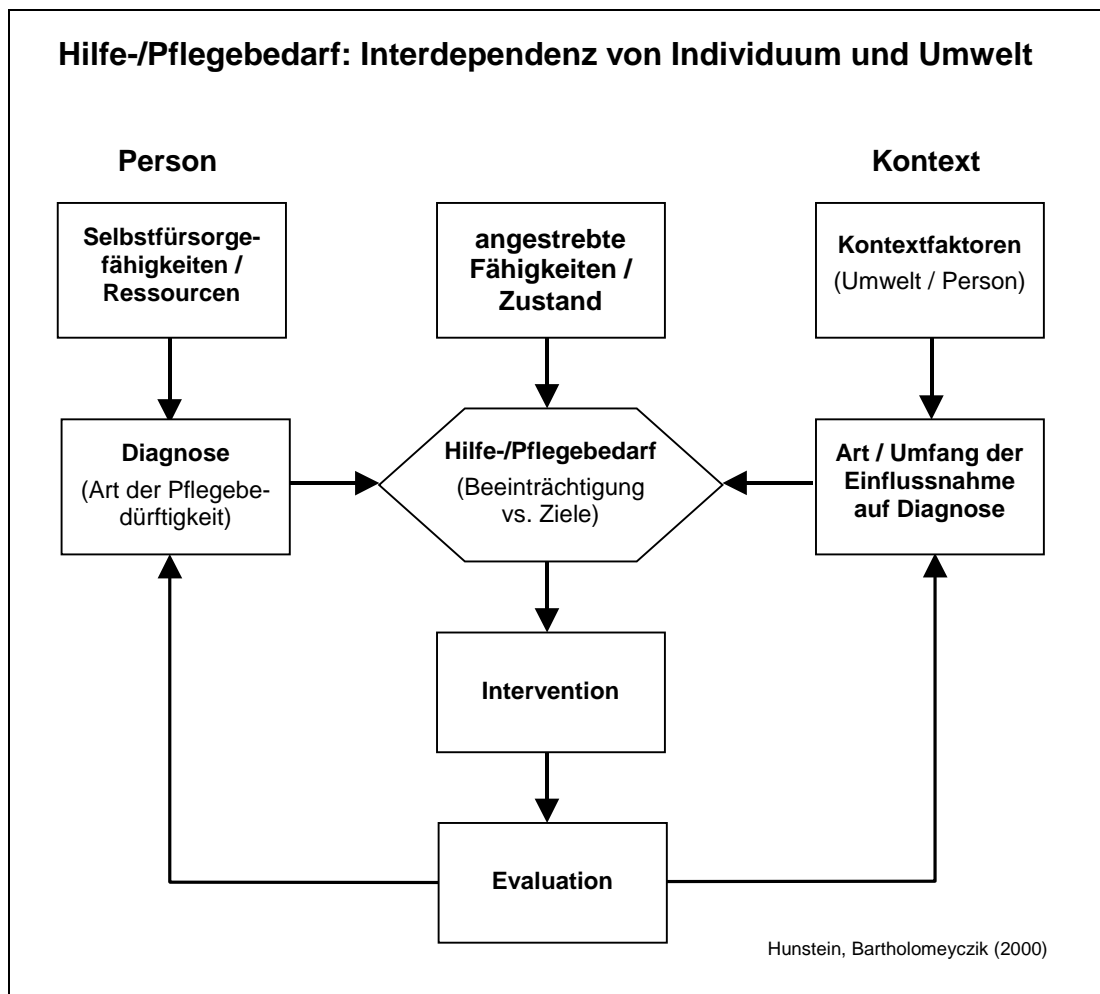
### **3.1.3.3 Teilhabe am täglichen Leben bei Pflegebedarf**

Das Risiko, pflegebedürftig zu werden, prägt das sogenannte vierte Lebensalter, das für die Gesamtbevölkerung etwa beim 80. bis 85. Lebensjahr angesiedelt wird. Diese Lebensphase ist im Gegensatz zum sogenannten dritten Lebensalter der direkten Nacherwerbsphase von zunehmenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Belastungen geprägt, die in immer mehr Lebensbereichen eine autonome Gestaltung des Alltagslebens erschweren. Viele Menschen im vierten Lebensalter sind auf Unterstützung in der Selbstversorgung, der medizinisch-pflegerischen Versorgung und der Teilhabe am sozialen Leben angewiesen.

Die Zunahme gesundheitlicher Beeinträchtigungen allein bedingt aber noch keine Pflegebedürftigkeit. Diese entsteht vielmehr im Zusammenspiel von Krankheitsfolgen, nachlassenden Selbsthilfekompetenzen, fehlenden individuellen Ressourcen und Umfeldbedingungen.

Daneben spielen auch die Erwartungen und Einstellungen der Betroffenen eine Rolle: Kann das Alter als eine gleichwertige Lebensphase mit Anforderungen und Chancen gesehen werden,

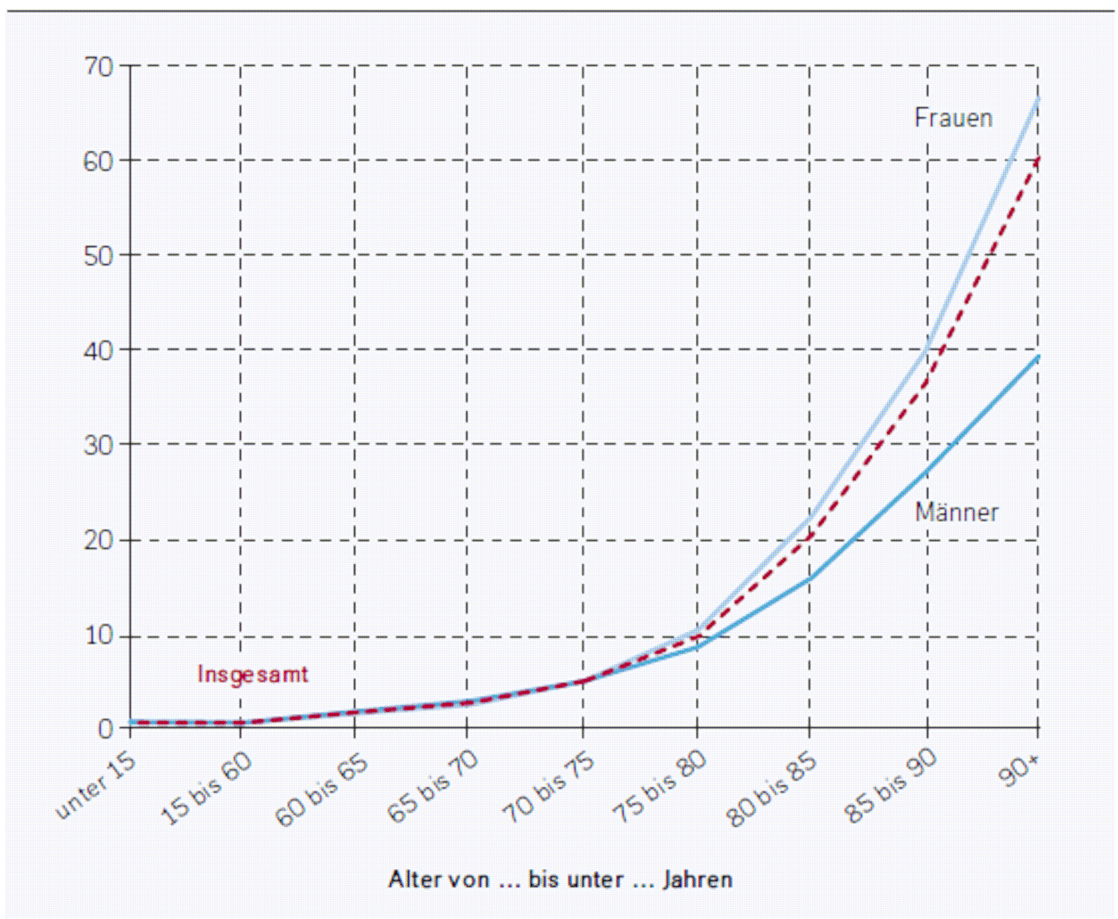
oder lässt sich ein Mensch auch im Alter von 80 Jahren noch vom Leitbild des „jugendlichen Alters“ leiten? Folgendes Schaubild verdeutlicht die Wechselbeziehungen der benannten Faktoren:



**Abb. 2: Pflegebedürftigkeit als Zusammenspiel von Individuum und Umfeldbedingungen (Quelle: Bartholomeyczik & Hunstein 2000, 107)**

Ob bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ein zusätzliches Pflegebedarfsrisiko besteht, muss daher vor dem Hintergrund ihrer individuellen Geschichte wie in Abhängigkeit von den zur Verfügung stehenden Ressourcen zu Kompensation von Beeinträchtigungen beurteilt werden.

Insgesamt steigt mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit pflegebedürftig zu werden deutlich an: Der Datenreport 2008 weist für die Allgemeinbevölkerung einen mäßigen Anstieg des Pflegebedarfsrisikos bis etwa zum 75. Lebensjahr und danach ein deutlich und zunehmend steigendes Risiko aus (vgl. Abb. 3):



**Abb. 3: Pflegequoten nach Alter und Geschlecht im Jahr 2005**  
 (Quelle: Statistisches Bundesamt, Noll & Habich 2008, 243)

Bei Menschen mit Behinderungen besteht eine Pflegebedürftigkeit häufig schon in jüngeren Lebensaltern. Der alterskorrelierte zusätzliche Pflegebedarf ist für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung bisher empirisch nicht erhoben worden<sup>12</sup>. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass der Anteil der Pflegebedürftigen 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.

Mit zunehmender Pflegebedürftigkeit ist eine weitere Anforderung verbunden: Erfahrungen von körperlichen Grenzen, Verlangsamung, nachlassende Leistungsfähigkeit und körperliche Veränderungen müssen in das Selbst- und Körperbild integriert werden und erfordern eine Neuorientierung der Identität, zumal in einem gesellschaftlich-kulturellen Kontext, der Schwäche und Gebrechlichkeit eher entwertet (vgl. Komp 2006, 43).

Die Expertise „Gesundheit und Behinderung“ der Fachverbände der Behindertenhilfe weist auf den wichtigen Stellenwert pflegerischer Hilfeleistungen für die Entwicklung und Aufrechterhaltung von Identität bei Menschen mit schwersten Behinderungen hin. Analog kann bei älteren Menschen mit Behinderungen, die zusätzlich pflegebedürftig werden, davon ausge-

<sup>12</sup> Vergleiche dazu die Erhebungen zu den Pflegebedarfswahrscheinlichkeiten bei älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung im ersten Zwischenbericht (vgl. Dieckmann et al. 2010).

gangen werden, dass Pflege „eine Hauptquelle von Körpererfahrung und der Hauptweg der Beziehungsaufnahme zu Dritten“ ist (BEB 2001, 39).

Seit Einführung der Pflegeversicherung werden pflegerische Leistungen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe gem. § 43a SGB XI für Menschen mit Behinderungen im Umfang der Pauschalleistung von 256 Euro monatlich refinanziert. Die Anzahl der Bezieher\_innen dieser Leistungen nimmt von Jahr zu Jahr zu. So betrug die Gesamtzahl dieser Leistungsbezieher\_innen im Jahr 1998 noch gut 56.000. Für das Jahr 2009 weist die Statistik zu Leistungsempfänger\_innen der Pflegeversicherung eine Gesamtzahl von 79.000 Hilfeempfänger\_innen aus (vgl. Tab. 3). Auf der Basis dieser Daten kann von einem Anteil der Leistungsempfänger\_innen gem. § 43a SGB XI an der Gruppe der Bewohner\_innen stationärer Eingliederungshilfeeinrichtungen von etwa 40% ausgegangen werden<sup>13</sup>.

	Empfänger_innen von Eingliederungshilfe in stationären Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe		
	Σ	davon zusätzlich Leistungen nach § 43a SGB XI	
		in N	in % von Σ
2001	141.124	58.446	40,7
2002	149.103	60.428	40,5
2003	154.905	63.104	40,7
2004	159.517	65.052	40,8
2005	_ <sup>14</sup>	66.389	-
2006	172.098	66.987	38,9
2007	175.752	71.517	40,7
2008	189.354	73.974	39,1
2009	_ <sup>15</sup>	79.457	-

**Tabelle 3: Empfänger\_innen von Pflegeleistungen gemäß § 43a SGB XI in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe im Zeitraum von 2001 bis 2009<sup>16</sup>**

Die Pauschalleistung legitimierte die damalige Bundesregierung mit dem Argument, die Eingliederungshilfe stehe in diesen Einrichtungen im Vordergrund. Verbände von Menschen mit Behinderungen beklagen aber seit Einführung der Pflegeversicherung, dass Menschen mit Behinderungen die vollen Leistungen aus der Pflegekasse nicht zustehen, wenn sie stationär in einer Einrichtung betreut werden (vgl. z.B. Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg e.V. 2007). Auch die Studie des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung kommt zu dem Schluss, dass „die rechtliche Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung (...) sich besonders ungünstig auf das Leben von älteren Menschen mit Behinderung“ auswirkt und empfiehlt daher, auch stationäre Einrichtungen der Eingliederungshilfe als „Häuslichkeit“ im Sinne des SGB XI anzuerkennen (Köhncke 2009a, 73).

<sup>13</sup> Erhebungen in Bayern weisen auf einen stetig ansteigenden Anteil dieser Personengruppe hin (vgl. BMG 2006, 233). Diese Zahlen gelten jeweils für alle Behinderungsarten. Klinger (2008) nennt für Baden-Württemberg einen Anteil von 24,2% bei den 55- bis 60-jährigen und von 36,5% bei den über 70-jährigen Menschen mit Behinderung, bei denen bekannt ist, dass sie pflegebedürftig sind.

<sup>14</sup> Wegen Änderung der statistischen Erfassung keine Angaben verfügbar.

<sup>15</sup> Die Eingliederungshilfestatistik für das Jahr 2009 war bei Drucklegung dieses Berichtes noch nicht verfügbar.

<sup>16</sup> Eigene Berechnungen unter Nutzung der Pflegestatistiken (vgl. BMG 2008, 2009 und 2010) und der Eingliederungshilfestatistik (vgl. Statistisches Bundesamt 2003a + b, 2005, 2006, 2008, 2009 und 2010).

Im **ambulanten Kontext** stehen Menschen mit Behinderungen im Alter diese vollen Leistungen zu. Sie werden aber in der Regel Hilfen bei der Beantragung benötigen. Bei der Begutachtung und Feststellung des Pflegebedarfs durch den Medizinischen Dienst der Kranken- oder Pflegekassen ist die Anwesenheit von Angehörigen, von gesetzlichen Betreuer\_innen oder professionellen Begleiter\_innen sinnvoll, denn – unabhängig vom Lebenskontext – ist die Begutachtungspraxis häufig durch unzureichende Kenntnis von Behinderungsbildern und vom Fehlen differenzierter Diagnoseinstrumente bei Gutachter\_innen geprägt. Ob die „Begutachtungsrichtlinien Vorsorge und Rehabilitation“ (vgl. MDS 2005) und die „Begutachtungshilfe Geriatrische Rehabilitation“ für MDK-Gutachter\_innen und Mitarbeitende der Krankenkassen zu einer qualifizierten Beurteilung seitens der Leistungsträger tatsächlich beigetragen haben, wie dies der „Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe“ von 2004 suggeriert (vgl. Deutscher Bundestag 2004, 140), wurde bisher nicht systematisch analysiert.

Gerade bei Menschen mit Behinderungen sind aufgrund oft vielfältiger Begleiterscheinungen der Behinderungen die Hilfearten **Grundpflege** (§§ 36ff SGB XI und §§ 61ff SGB XII), **Behandlungspflege** (§ 37 SGB V) und **Leistungen der Eingliederungshilfe** häufig nicht so eindeutig zu trennen, wie dies die sozialrechtliche Zuweisung zum SGB V- oder SGB XI-Bereich und die Eingliederungshilfe erfordern würde. Vorschläge, die Behandlungspflege in Einrichtungen der Eingliederungshilfe von Sozialstationen vornehmen zu lassen oder in Pflegeeinrichtungen zusätzliche Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen durch einen anderen Anbieter erbringen zu lassen, sind bisher kaum umsetzbar, da „*die Rechtsvorschriften eine Mischform*“ bisher ausschließen (Bundesvereinigung Lebenshilfe 2008, 9). Aus fachlicher Sicht wird ein solches „Aufsatteln“ von Eingliederungshilfeleistungen auf Leistungen in der stationären Altenpflege vielfach abgelehnt (ebd.), auch wenn inzwischen eine Reihe von Leistungsanbietern aus dem Bereich der Behindertenhilfe – häufig auf dem Gelände von Komplexeinrichtungen – Pflegeeinrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI errichten oder Teile der Einrichtung in eine Pflegeeinrichtung umwidmen<sup>17</sup>. Sogenannte „*eingestreute*“ Pflegeplätze, für die der volle Satz der Sachleistungen differenziert nach Pflegestufen gegenüber den Pflegekassen geltend gemacht werden könnte, lassen die Pflegekassen nur selten zu (vgl. BAGÜS 2007, 9).

Wie sich die Situation von Menschen mit Behinderungen darstellen kann, die ohne weitere Eingliederungshilfen in **stationären Altenhilfeeinrichtungen** betreut werden, lässt sich ableiten aus einer Studie zur Lebenssituation jüngerer Menschen mit Behinderungen, deren Unterbringung in eine Einrichtung der Altenhilfe bereits in sehr jungen Lebensaltern erfolgt ist (vgl. Brings & Rohrman 2002, Rohrman 2003, Drolshagen & Rohrman 2003). Die Studie ging der Fehlplatzierung dieser Personengruppe in hessischen Altenheimen nach und ermittelte dort im Jahr 2000 eine Zahl von 1.427 Menschen mit Behinderungen unter 60 Jahren. Knapp ein Viertel (24%) dieser Bewohner\_innen waren jünger als 50 Jahre. Hintergrund der Unterbringung im Altenheim war in 60% der Fälle das Zusammenbrechen der häuslichen Betreuungssituation entweder durch Ausfall der bisherigen Pflegeperson (15%) oder ein erhöhter Pflegebedarf (45%). Der Weg ins Altenheim statt in eine Einrichtung der Eingliederungshilfe erfolgte aus Unkenntnis oder weil vermeintlich oder faktisch Alternativen fehlten. In den meisten Fällen wurde diese Entscheidung von der gesetzlichen Betreuungsperson oder

---

<sup>17</sup> Nach dem ersten Heimbericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend machten Pflegeheime, die an sonstige Einrichtungen (Krankenhäuser, Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen, Hospize oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe) gekoppelt sind, im Jahr 2003 einen Anteil von knapp 5 % der Pflegeeinrichtungen aus (vgl. BMFSFJ 2006, 41).



dem Krankenhaussozialdienst getroffen (vgl. Rohrman 2003, 180). Die Lebenssituation der jüngeren Menschen mit Behinderungen in den Einrichtungen der Altenhilfe ist geprägt von einem hohen Maß an Gleichförmigkeit, Angebote der Freizeitgestaltung werden als unzureichend erlebt. Tages- und Jahresrhythmen werden den Arbeitsrhythmen des Personals angepasst, was primär dem Personalmangel geschuldet ist. Das Leben spielt sich überwiegend in dem von der Institution vorgeprägten Rahmen ab (ebd., 181). Außerdem stellte sich heraus, dass einmal erfolgte Fehlplatzierungen nur in Ausnahmefällen revidiert werden (ebd., 182). Die Empfehlung Rohrmanns (2003) weist in Richtung einer Reduzierung der Zugangsschwelle zu alternativen und passgenauen Angebotsformen. Ambulante Unterstützungsformen seien für die Betroffenen vielfach weniger einfach zu realisieren als die Inanspruchnahme der stationären Rund-um-Versorgung. Die Unklarheiten in der Abgrenzung der leistungsrechtlichen Zuständigkeiten verschärfen diese Schwierigkeiten.

Aus der Studie zur Fehlplatzierung jüngerer Menschen mit Behinderungen in der Altenhilfe lassen sich folgende Schlüsse ziehen: Die Abgrenzung der Hilfearten sollte nicht zu Lasten der Betroffenen weiterhin unklar bleiben, da dies die Zugangsschwelle zu notwendigen und bedarfsgerechten Hilfen erhöht und insbesondere die Zugänge zu gemeindenahen Arrangements eher versperrt. Die Betreuung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe kann keine dauerhaft angemessene Unterbringung für Menschen mit geistiger Behinderung sein, solange es nicht gelingt, Eingliederungsleistungen hilfesystemübergreifend zu „importieren“. Die dauerhafte Unterbringung in einer stationären Altenhilfeeinrichtung steht überdies dem Befund entgegen, dass die durchschnittliche Verweildauer von Menschen in der stationären Altenhilfe bei etwa 40 Monaten liegt<sup>18</sup>. Menschen mit geistiger Behinderung benötigen auch und insbesondere im Alter eine auf Dauer angelegte Unterstützung. Das für Altenhilfeeinrichtungen typische Maß an Fluktuation sowohl bei Bewohner\_innen als auch beim Personal<sup>19</sup> steht dem Bedürfnis nach Kontinuität in sozialen Beziehungen entgegen.

Im ambulanten Bereich bietet allerdings das **System der Altenhilfe** vielfach gute Möglichkeiten, bedarfsgerechte und vernetzte Hilfen anzubieten, wenn sich diese für Menschen mit geistiger Behinderung öffnen. Neben der stationären Altenhilfe haben sich in den letzten Jahren Konzepte und Strukturen entwickelt, die in hohem Maße an sozialen Netzwerken anknüpfen, wie beispielsweise das betreute Wohnen mit Serviceleistungen, Hausgemeinschaften, Netzwerkarbeit, nachbarschaftlich organisierte Hilfen bzw. ehrenamtliches Engagement sowie Mehrgenerationenmodelle, die für die Gestaltung von Hilfearrangements in der Behindertenhilfe vorbildhaft sein könnten. Darauf weist Giersch (2003) hin und empfiehlt eine intensive Verzahnung und Vernetzung von Behindertenhilfe, Altenhilfe und Pflege.

Im Blick auf die **Versorgung mit Hilfsmitteln** ergeben sich in unterschiedlichen Kontexten unterschiedliche Schwierigkeiten und Anforderungen: In stationären Einrichtungen stellt sich regelmäßig die Frage, ob der Einrichtungsträger, die Krankenkasse (siehe § 33 SGB V) oder die Pflegekasse (siehe § 40 SGB XI) für die Kostenübernahme für Hilfsmittel zuständig ist (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 2008, 9), und führt zu entsprechenden, oft langwierigen Rechtsstreitigkeiten.

---

<sup>18</sup> Der 3. Altenbericht aus dem Jahr 2000 weist eine durchschnittliche Verweildauer von 36 Monaten bei einem Durchschnittsalter von 81 Jahren aus (vgl. Deutscher Bundestag 2000, 128). Schneekloth (2006, 16) hat dagegen eine Verweildauer von 41,3 Monaten ermittelt.

<sup>19</sup> Verlässliche Zahlen liegen hierzu nicht vor (vgl. BMFSFJ 2006, 89). Neumann & Klewer (2008) stellten in einer Untersuchung in sächsischen Pflegeeinrichtungen ein gehäuftes Ausscheiden schon innerhalb des ersten Jahres der Betriebszugehörigkeit fest. Die Forschungsgesellschaft für Gerontologie (2004) weist in ihrer Untersuchung eine Fluktuation von 19% aus.

Menschen, die ambulant betreut in einer eigenen Wohnung oder einer Wohngemeinschaft leben, müssen ebenfalls oft lange um die Kostenübernahme für Hilfsmittel kämpfen oder sie einklagen. Die Hilfsmittelkataloge der Kranken- und Pflegekassen sind auf die besonderen (Mehr-) Bedarfe von Menschen mit Behinderungen nur bedingt ausgerichtet. Die Genehmigungspraxis der Kranken- und Pflegekassen wird als restriktiv, die Bearbeitungszeiten für die Beschaffung von Hilfsmitteln als häufig lang beschrieben. Als Hintergründe werden unter anderem „*unspezifische Verordnungen durch wenig erfahrene Ärzte vor Ort*“ und „*lange Genehmigungsverfahren bei den Krankenkassen*“ benannt (Schelian 2009, 3). Brühl (2009, 6) beurteilt die Hilfsmittelversorgung als diskriminierend: Krankenkassen würden ärztliche Verordnungen, etwa für Rollstühle, nicht umsetzen oder die Inanspruchnahme von Lieferfirmen vorschreiben, die zu günstigen Sätzen Hilfsmittel zur Verfügung stellen, die dem Bedarf nur bedingt entsprechen.

Die Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz berichtet von „*längeren Debatten mit den Kostenträgern*“ und „*Anlieferungsschwierigkeiten des Fachhandels*“ (vgl. Abendroth & Naves 2004, 21f). Insbesondere die Versorgung mit kommunikationsunterstützenden Hilfsmitteln sei problematisch und eher in Komplexeinrichtungen für die dort lebenden Bewohner\_innen realisiert. In anderen Einrichtungen und im ambulanten Bereich sei die Versorgung mit solchen Hilfsmitteln noch unzureichend. Bei pflegerischen Hilfsmitteln, aber auch bei technischen Geräten, wie Notrufsystemen, Telefonen und Geräten zur unterstützten Kommunikation, stellt sich häufig zusätzlich das Problem der richtigen Handhabung im Bedarfs- bzw. Notfall (vgl. Schelian 2009, 3). Auch hier ist zusätzliche Unterstützung notwendig, um die sichere Nutzung einzuüben und zu wiederholen, die aber etwa in der Berechnung der notwendigen Fachleistungsstunden im ambulant betreuten Wohnen selten berücksichtigt wird.

Bei den **Heilmitteln** gem. § 32 SGB V wurden ebenfalls in den letzten Jahren die Grenzen seitens der Krankenkassen enger definiert. Dies betrifft die Gewährung von Leistungen der Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, die für Menschen mit Behinderungen im Alter notwendig sein können zum Erhalt erworbener Selbsthilfekompetenzen und der Mobilität. Die Genehmigungspraxis der Krankenkassen geht dabei eher vom „normalen Reha-Fall“ aus, was sich in der Begrenzung des Leistungsanspruchs auf eine bestimmte Zahl von Einheiten auswirkt. Die Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz (vgl. Abendroth & Naves 2004) fand zunehmende Schwierigkeiten mit der Verordnung und eine reduzierte Anzahl verordneter Therapieeinheiten bestätigt. Die Expertise der Fachverbände weist auf die scharfen Restriktionen hin, mit denen niedergelassene Ärzt\_innen im Rahmen der Budgetierung rechnen müssen, wenn sie zu viele Verordnungen ausstellen (vgl. BEB 2001, 51). Hausbesuche zur Durchführung der Therapien werden kaum mehr bewilligt. In Wohnheimen lebende Menschen erhalten eher Zugang zu Therapien, sofern Einrichtungen eigene therapeutische Dienste vorhalten oder mit anderen vernetzt sind. Außerhalb von stationären Einrichtungen lebende Menschen mit Behinderungen müssen überdies oft weitere Anfahrtswege zu Therapeut\_innen in Kauf nehmen; in ländlichen Regionen stehen zum Teil Therapieangebote überhaupt nicht zur Verfügung. Die Expertise weist außerdem darauf hin, dass weitere, für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung wichtige therapeutische Leistungen, wie beispielsweise Kunst- oder Musiktherapie sowie heilpädagogisches und therapeutisches Reiten, systematisch nicht in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen werden, obwohl sie für den Erhalt und die Weiterentwicklung der Selbsthilfekompetenzen und der Teilhabemöglichkeiten zentral sind (vgl. ebd., 34).

Die Gewährung therapeutischer Leistungen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe ist seitens einiger Landesverbände der Krankenkassen in den letzten Jahren eingeschränkt und

überwiegend in die Zuständigkeit der Einrichtung verschoben worden. Dadurch sind Menschen mit Behinderungen, die in kleinen stationären Settings leben, möglicherweise im Einzelfall im Nachteil, 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. Die Studie der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz berichtet, dass *„nicht mehr alle notwendigen therapeutischen Maßnahmen finanziert [werden]. Einige Patienten sehen sich daher gezwungen, die Therapien selber zu zahlen“* (Abendroth & Naves 2004, 24). Insgesamt werden bei 81,8% der Befragten nicht (mehr) alle ärztliche Verordnungen für Heil- und Hilfsmittel übernommen und die Kosten wurden teilweise oder ganz privat getragen (vgl. ebd., 22).

Auf die **Situation von selbst älter werdenden Angehörigen**, die Menschen mit Behinderungen zuhause betreuen, macht die Studie von Yamaki, Hsieh & Heller (2009) aufmerksam: Sie untersuchte den Gesundheitszustand älter werdender weiblicher Betreuungspersonen in der Familie in einer Stichprobe von 206 Frauen auf der Basis objektiver Faktoren (Vorhandensein chronischer Erkrankungen und Aktivitätseinschränkungen) und subjektiver Einschätzungen. Objektiv ist die Verantwortung für die Betreuung von Familienangehörigen mit Behinderung mit zunehmendem Alter mit gesundheitlichen Risiken verbunden. So ist die Prävalenzrate etwa bei Arthritis doppelt so hoch wie in der Kontrollgruppe der weiblichen Allgemeinbevölkerung, auch bei Bluthochdruck und Osteoporose finden sich höhere Erkrankungsraten. Weiterhin treten Mobilitätseinschränkungen und koronare Herzerkrankungen häufiger auf. Bei anderen Krankheitsbildern (u.a. Asthma, Diabetes) konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden (vgl. ebd., 428). Das subjektive Erleben gesundheitsbezogener Lebensqualität war bei den Frauen, die Angehörige mit Behinderungen zuhause betreuen, genauso gut oder sogar besser als in der weiblichen Allgemeinbevölkerung. Als Hintergrund wird vermutet, dass Angehörige, die Menschen mit Behinderungen zuhause betreuen, durch die Behinderung deutlicher als andere damit konfrontiert sind, ihren Lebensstil an die besondere Situation anzupassen, und das bessere subjektive Empfinden der eigenen Gesundheit ein Nebeneffekt dieser Anpassungsleistung sein könnte (vgl. ebd., 431).

Die Studie von Schäfers & Wansing (2009) zur Situation der bei Angehörigen lebenden Menschen mit Behinderungen in Westfalen-Lippe weist eine Korrelation zwischen dem Belastungsempfinden betreuender Angehöriger und dem Ausmaß des Unterstützungsbedarfs des behinderten Familienmitgliedes aus. Die Belastung für die Betreuungsperson verändert sich zudem mit dem Alter des Familienmitglieds mit Behinderung: Die geringste Belastung wird in der Lebensphase zwischen 30 und 39 Jahren angegeben, danach steigt die Kurve des Belastungsempfindens sukzessive an (vgl. ebd., 97). Dennoch gibt der überwiegende Teil der Familien (59%) an, die Betreuung *„so lange wie irgendwie möglich“* in der Familie aufrecht erhalten zu wollen, während die Aussage, für Menschen mit Behinderungen sei es *„besser, im Erwachsenenalter auszuziehen“*, nur von 15% der Befragten voll bejaht wird. *„Die Tendenz zur innerfamiliären Orientierung als Bewältigungsstrategie ist bei 25% der Befragten als ‚sehr hoch‘ und bei 54% als ‚hoch‘ zu bezeichnen“* (ebd., 100). Dabei wurde eine Korrelation zwischen innerfamiliärer Orientierung und dem Alter des betreuten Familienmitglieds erkennbar: *„(...) in Familien, in denen ein junger Erwachsener mit Behinderung lebt (unter 25 Jahren), [ist] die familiäre Kohäsion nicht so stark wie in der älteren Generation“* (ebd., 100f.). Zur Frage der Zukunftsperspektive wurde erkennbar, dass eine Planungsperspektive für ein Leben außerhalb der Familie bei Familien mit älteren Hauptbetreuungspersonen weniger im Blick ist als bei jüngeren. Auch in Bezug auf das Alter der betreuten Personen lässt sich diese Tendenz feststellen: Während in der Altersklasse bis zu 25 Jahren überwiegend außerfamiliäre Wohnperspektiven für das Familienmitglied mit Behinderung bevorzugt werden (72%), nimmt dieser

Anteil mit steigendem Alter ab (ebd., 111). Ein hoher Unterstützungs- oder Pflegebedarf des behinderten Familienmitglieds fördert dabei sogar eher noch die innerfamiliäre Orientierung: „Ein hoher Anteil der Hauptbetreuungspersonen von Familienmitgliedern mit hohem Unterstützungsbedarf (...) [wünscht] sich einen Verbleib im Elternhaus“ (ebd., 113).

### **3.1.3.4 Bewältigung psychosozialer und psychischer Krisen**

#### ***Umgang mit emotionalen Belastungen***

„Das Leben mit einer Behinderung und das Leben in von Dritten abhängigen und einschränkenden äußeren Verhältnissen stellt selbst oft eine große emotionale Belastung dar, führt zu Konflikten, Kränkungs-erlebnissen“ – so die Expertise der Fachverbände der Behindertenhilfe (BEB 2001). Im Alter nehmen Anlässe für solche emotionalen Belastungen und Kränkungen zu. Insbesondere dann, wenn Menschen mit geistiger Behinderung bereits in der Kindheit und im Erwachsenenalter mit Verhaltensschwierigkeiten auf emotionale Belastungen reagiert haben und wenig oder keine Alternativen mit ihnen erarbeitet werden konnten, ist mit Eskalationen zu rechnen.

Niedrigschwellige Angebote bieten mancherorts Kontakt- und Beratungsstellen. Diese sind in NRW bisher im Rheinland weit verbreitet, im westfälischen Landesteil noch sehr selten. So stehen im Krisenfall ausschließlich die begleitenden Fachkräfte (Mitarbeitende der Wohngruppe, Sozialdienst der WfbM) als Gesprächspartner\_innen zur Verfügung. Die sozialen Netzwerke von Menschen mit geistiger Behinderung sind jenseits der familiären und professionellen Beziehungen häufig eher klein, so dass außerhalb von Familie und Wohneinrichtung oft keine Ansprechpartner\_innen zur Verfügung stehen. Das Angebot an psychologischer Beratung und psychotherapeutischer Begleitung für Menschen mit geistiger Behinderung ist völlig unzureichend, und je schwerer eine geistige Behinderung ist, umso schwieriger ist es, Expert\_innen zu finden, deren methodisches Repertoire auch diese Zielgruppe erreicht. Die klinische Behandlung in psychiatrischen Fachkliniken ist auf die Behandlungsbesonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel nicht ausgerichtet (vgl. BEB 2001, 68). Nur wenige Kliniken verfügen über spezielle Behandlungsbereiche oder speziell ausgebildetes Fachpersonal. Konzepte der ambulanten psychiatrischen Versorgung über Institutsambulanzen und externe Beratung sind die Ausnahme. Sie fehlen in Krisensituationen als Anlaufstellen, um akute psychische Krisen kompetent ärztlich begleiten zu können.

#### ***Bewältigung von Trennungen, Verlust und Trauer***

Wenn der Auszug aus dem Elternhaus nicht schon im Kindes- oder Jugendalter erfolgt ist, wird im Erwachsenenalter früher oder später die Trennung von den primären Bezugspersonen in der Familie anstehen. Jede Trennung muss – auch wenn jemand die Entscheidung zu dieser Trennung selbst fällt – emotional bewältigt werden. Im Laufe des höheren Erwachsenenalters ist damit zu rechnen, dass die eigenen Eltern versterben. Der Tod von nahen Angehörigen kann Menschen mit geistiger Behinderung in eine tiefe Krise führen. Luchterhand & Murphy (2001, 36) weisen dabei auf die Bedeutung vielfältiger Verlusterfahrungen hin, welche die gesamte Biographie von Menschen mit geistiger Behinderung prägen können. Dabei erfolgen Trennungen in ihrem Leben häufiger auf der Grundlage einer Entscheidung, die Andere für sie treffen. Die Verarbeitung solcher Verluste gestaltet sich schwieriger als bei Trennungssituationen, die auf eine eigene Entscheidung zurückgehen. Aufgrund des größeren Maßes an Abhängigkeit, auch von professionellen Beziehungen, sind mit dem Verlust von Betreuungspersonen auch häufig Verluste auf anderen Ebenen verbunden: Ein Verlust vertrauter Lebens-

bedingungen und Routinen, der Verlust der Verlässlichkeit und Verfügbarkeit von Hilfe und Aufmerksamkeit. Menschen mit geistiger Behinderung, die in Institutionen leben, erleben viele Abschiede von vertraut gewordenen Betreuungspersonen, so dass die Häufung von Verlust-erfahrungen emotionale Probleme potenzieren kann, wenn Trennungen nicht gut verarbeitet werden konnten und wenn die notwendige Unterstützung fehlt. Mit solchen Verlusten sind auch immer wieder Zukunftsängste verbunden: Wenn eine vertraute Betreuungsperson verstirbt oder als Mitarbeiter\_in eine Einrichtung verlässt, „kann die Zukunft ihnen wie ein großes schwarzes Loch erscheinen und sehr Furcht einflößend sein“ (ebd., 37). Im Alter suchen Menschen mit geistiger Behinderung häufig eine festere Bindung an Betreuungspersonen. Das ergab eine vergleichende Studie zu den Konzepten der Betreuung von älteren Menschen mit Behinderungen oder psychischer Erkrankung in Einrichtungen der Altenhilfe und der Behindertenhilfe (vgl. Ding-Greiner 2008a, 4). Ein zunehmender Unterstützungsbedarf korreliert mit einer Zunahme des Bedürfnisses nach Sicherheit und Kontinuität in der Beziehung zu Betreuungspersonen und vermehrt auftretende Belastungen und Ängste, aufgrund der altersbedingten Veränderungen, mit einem erhöhten Bedarf an Anerkennung, Wertschätzung und individueller Zuwendung. Sich häufende Wechsel von Mitarbeitenden stellen daher insbesondere für ältere Menschen mit geistiger Behinderung einen besonderen Risikofaktor für emotionale Belastungssituationen und psychosoziale Krisen dar (ebd.).

Die unzureichende spezialisierte psychiatrische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung, die zusätzlich an einer psychischen Störung bzw. psychischen Erkrankung leiden, stellt einen erschwerenden Faktor dar: Älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung selbst, ihre Angehörigen und Betreuungspersonen finden im Falle psychischer Veränderungen im Alter, welche die Teilhabemöglichkeiten in den gewohnten Lebensumfeldern einschränken, wenig spezialisierte Beratung sowie Behandlungs- und Therapieangebote. Bei eher kleineren sozialen Netzwerken und dem erschwerten Zugang zu sonstigen Hilfen im Sozialraum (z.B. Seelsorge) und bei wenig Einbindung in übliche Netze, die in solchen Situationen tragen, steigt das Risiko sich manifestierender psychischer Störungen, da Hilfen nicht frühzeitig greifen können.

### 3.1.3.5 Lebensführung bei demenziellen Erkrankungen

#### **a) Aussagen zur Prävalenz demenzieller Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung**

Die Angaben zur Prävalenz demenzieller Erkrankungen bei geistiger Behinderung schwanken extrem und beziehen sich überwiegend auf Menschen mit Down-Syndrom (vgl. Offergeld 2008, 272). Der Studie von Lund aus dem Jahr 1985 zufolge zeigen 22% aller untersuchten Menschen mit geistiger Behinderung, die über 65 Jahre alt sind, Symptome demenzieller Erkrankungen. Moss (1997) konstatierte einen Anteil von 11% bei den Über-50-Jährigen. Offergeld geht davon aus, dass bei **Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom** das Erkrankungsrisiko nicht signifikant erhöht ist. In der Altersstufe der über 60-Jährigen seien es im Durchschnitt etwa 6%. Martin (2009) referiert das Demenzrisiko auf der Basis US-amerikanischer Studien bei Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom als gleich oder 2-4-mal höher als bei Menschen ohne Behinderung. Amerikanische Studien beziffern das Demenzrisiko bei über 65-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung, aber ohne Down-Syndrom, auf 31-78,5% (vgl. HEBW 2001, 56). In einer Studie von Zigman et al. (2004) zeigte sich jedoch keine erhöhte Prävalenz von Demenzerkrankungen bei Menschen mit Intelligenzminderung. Zum Vergleich: Die mittlere Prävalenzrate von Demenzen betrug in

der Gesamtbevölkerung der Bundesrepublik im Jahr 2006 etwa 1% bei den 60- bis 69-Jährigen und verdoppelte sich dann im Abstand von etwa 5 Altersjahren. In der Altersgruppe der Über-90-Jährigen betrug die mittlere Prävalenzrate gut 34% (vgl. Bickel 2006). Ding-Greiner (2008b, 28) geht für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt im Alter von über 65 Jahren von einer vierfach erhöhten Prävalenz von Demenzerkrankungen aus. In Symptomatik und Verlauf der Erkrankung zeigen sich danach aber kaum Unterschiede zu Menschen ohne geistige Behinderung, lediglich der Erkrankungszeitraum scheint beschleunigt: Während der Verlauf einer Demenzerkrankung im Allgemeinen 6-12 Jahre umfasst, beläuft sich die Zeit zwischen Erkrankungsbeginn und dem Versterben des/der Patienten\_in bei Menschen mit geistiger Behinderung auf einen Zeitraum von 1-2 Jahren (ebd.), da die Erkrankung auf andere Voraussetzungen trifft: Die kognitiven Fähigkeiten und das Erinnerungsvermögen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung ohnehin schon beeinträchtigt, ebenso wie die Lernfähigkeit. Psychische und körperliche Erkrankungen können den Krankheitsverlauf zusätzlich beschleunigen (Ding-Greiner 2008c, 546). Dabei ist allerdings zu berücksichtigen, dass demenzielle Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung meist sehr viel später erst diagnostiziert werden.

Bei **Menschen mit Down-Syndrom** ist eine Prävalenzrate von etwa 60% bei den Über-60-Jährigen anzunehmen (vgl. Offergeld 2008, 273, Lehr 2004, 9f.), wobei die Erkrankungen in dieser Gruppe früher in Erscheinung treten (vgl. Ding-Greiner 2008b, 28). Eine Langzeitstudie in den Niederlanden fand Symptome demenzieller Erkrankungen bei 42% der 50-60-jährigen Menschen mit Down-Syndrom, bei den Über-60-Jährigen waren es 52%. Außerdem sei bei einem Down-Syndrom das Pflegebedürftigkeitsrisiko erhöht und die Lebenserwartung nach wie vor herabgesetzt (vgl. Haveman 1997). Martin (2009) beziffert das Demenzrisiko bei Menschen mit Down-Syndrom über 60 Jahren sogar mit 70%, wobei erste hirnorganische Veränderungen bereits bei Kindern mit Down-Syndrom ab etwa dem 10. Lebensjahr diagnostiziert wurden und fast alle Menschen mit Down-Syndrom ab dem 40. Lebensjahr die für die Alzheimer-Demenz typischen neurophysiologischen Veränderungen aufweisen. Insgesamt schwanken die Einschätzungen zur Prävalenz jedoch erheblich – so die Analyse von Zigman et al. (1997), der vierzehn Studien auf Prävalenzraten für Demenzerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom zusammenfasst (vgl. auch HEBW 2001, 56, Schanze 2010):

Altersgruppe	Prävalenz demenzieller Erkrankungen beim Down-Syndrom
unter 30 Jahre	0-4 %
30-39 Jahre	2-33 %
40-49 Jahre	8-55 %
50-59 Jahre	20-55 %
60-69 Jahre	29-75 %

**Tabelle 4: Prävalenzzahlen für Demenzerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom nach Zigman et al. (1997)**

### ***b) Demenzdiagnostik***

Offergeld weist auf die spezifischen **Schwierigkeiten in der Differentialdiagnostik** hin, welche die Ergebnisse der Studien deutlich relativieren (vgl. auch Lehr 2004, 11, Martin 2009): Typische Demenzsymptome, wie kognitive Einschränkungen und Auffälligkeiten im Verhalten, können bei Menschen mit geistiger Behinderung auch ohne Demenzerkrankungen auftreten.

Veränderungen mit zunehmendem Alter können viele andere Ursachen haben (Reaktionen auf kritische Lebensereignisse wie Umzüge, Verlust von Angehörigen o.ä.). Ebenso können (beginnende) Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung leicht übersehen werden, da die Symptome denen einer geistigen Behinderung, die sich im Lebensverlauf verändert, ähnlich sein können („*diagnostic overshadowing*“; vgl. Offergeld 2008, 280). Auch Voß (2007, 46) geht davon aus, dass oft Jahre vergehen, ehe eine Frühsymptomatik Demenzerkrankungen zugeordnet wird, wodurch oft wertvolle Zeit für pädagogisch-therapeutische Interventionen zum Erhalt von Kompetenzen verloren geht. Aufgrund der relativ hohen Fluktuation von Mitarbeitenden in Einrichtungen ist zudem eine langfristige Beobachtung schleichender Veränderungen erheblich erschwert. Dabei unterscheiden sich die sekundären Symptome einer demenziellen Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung (u.a. gesteigerte Ängstlichkeit bis hin zu Panikreaktionen, depressive Verstimmungen, wahnhaftes Realitätsverzerrungen, Unruhezustände, Apathie und Rückzug oder Störungen im Tag-Nacht-Rhythmus; vgl. Theunissen 1999), kaum von Symptomen bei demenzerkrankten Menschen, die keine geistige Behinderung haben. Rupprecht & Ackermann (2004, 28) plädieren dafür, die „*Demenzdiagnostik in den Alltag von Wohnheimen und Wohngruppen zu implementieren*“, um Mitarbeitende für die Symptomatik und die besonderen Bedürfnisse älterer Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz zu sensibilisieren.

Ackermann (2007) stellt einige Diagnoseschemata zur differenziellen Demenzdiagnostik bei geistiger Behinderung vor: die „*Dementia Scale of Down Syndrome*“ (DSDS), das „*Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons*“ (DMR) und die Diagnostik der Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung nach dem „*Erlanger Modell*“, ein Mix aus Testdiagnostik (auch mit nonverbalen Testverfahren), Entwicklungsberichten und Fremdbefragungen von Bezugspersonen und Angehörigen. Standardisierte Test- und Erhebungsverfahren sind aber bisher noch zu unzureichend evaluiert, als dass sie diagnostische Sicherheit für das tägliche Assessment im klinischen und außerklinischen Bereich liefern könnten (vgl. HEBW 2001, 57).

### **c) Prävention demenzieller Erkrankungen**

Lehr (2004, 10) merkt kritisch an, dass die Perspektive der Prävention demenzieller Erkrankungen in vielen Untersuchungen und Interventionsstrategien fehlt. Insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung blieben so frühe Interventionsmöglichkeiten vorenthalten, die zur Verzögerung demenzieller Prozesse führen könnten. Eine „*Interventionsgerontologie*“ zur Demenzprävention muss dabei schon in der frühen Entwicklung einsetzen, da Faktoren wie Ernährung, Bewegung, körperliche Entwicklung und lernförderliche Lebensbedingungen einen nachweislichen Einfluss auf die Entwicklung von Demenzerkrankungen haben. Erkenntnisse der Demenzforschung zeigen den positiven Einfluss von Aktivierungs- und Trainingsmaßnahmen, so unter anderem die „*SimA-Studie*“ („*Bedingungen der Erhaltung und Förderung von Selbständigkeit im höheren Lebensalter*“; vgl. Ackermann & Oswald 2008, 130f.). Die Ergebnisse wurden bestätigt durch eine Studie mit demenzgefährdeten Bewohner\_innen von Altenpflegeheimen („*SimA-P*“) (vgl. ebd., 131f.). Forschungen zum Zusammenhang zwischen neurophysiologischen Prozessen und psychischem Erleben zeigen zudem, dass positive emotionale Erlebnisse sich auf neurophysiologische Vorgänge auswirken und damit Entstehung und Verlauf von demenziellen Erkrankungen positiv beeinflussen können (vgl. Bär 2004, 31). Dies dürfte für Menschen mit geistiger Behinderung auch gelten.

#### **d) Rehabilitation und Begleitung**

Die Begleitung und Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung bei hinzutretenden Demenzerkrankungen stellt hohe Anforderungen an das Fachpersonal: Es gilt, sowohl Unter- als auch Überforderung zu vermeiden (vgl. Offergeld 2008, 282) und eine gute Abwägung zu treffen, was die Wahl des optimalen Lebensumfeldes angeht. Lehr (2004, 12) hebt die Bedeutung der Sekundär- und Tertiär-Prävention bei bereits beginnenden Demenzerkrankungen hervor, da die aktive Teilhabe am Leben und geistige und körperliche Aktivität positiven Einfluss auf die Erkrankungen haben, während Inaktivität oder „dis-use“ kognitiver Funktionen zu ihrem rascheren Abbau führt. Dabei sei auch das Umfeld in die Prävention einzubeziehen.

Zur pädagogisch-therapeutischen und pflegerischen Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung werden dieselben Methoden vorgeschlagen wie bei Menschen ohne geistige Behinderung, die an einer Demenz erkranken: Methoden zur Unterstützung der Realitätsorientierung, Re-Sensibilisierung, Re-Motivation, Re-Sozialisierung und Revitalisierung (vgl. Lehr 2004). Bei irreversiblen Einschränkungen gilt das Augenmerk in der Begleitung der Sicherung von Lebensqualität und der Wahrung von Identität (vgl. Schäper 2008). Offergeld geht davon aus, dass eine Fremdunterbringung „wegen des progressiven Verlaufs der Alzheimer Demenz früher oder später unumgänglich“ ist (2008, 283) und dass die Zahl derer, die auf geriatrische Behandlungsangebote zurückgreifen werden, immer größer werden wird (ebd., 284). Daraus ergebe sich deutlicher Handlungsbedarf. Die Perspektive ambulanter oder gemeindenaher Unterstützungsarrangements, die auch ein erhöhtes Demenzrisiko mittragen, wird von Offergeld dagegen nicht in die Überlegungen mit einbezogen.

Courtenay, Jokinen & Strydom (2010) konstatieren auf der Basis einer Literaturanalyse von Studien der Jahre 1997-2008 eine deutliche Forschungslücke in Bezug auf die **Effektivität von Behandlungsstrategien bei Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz**. Die Studien wiesen darauf hin, dass die Möglichkeit des „aging in place“, d.h. des Altwerdens dort, wo ein Mensch seinen Lebensmittelpunkt seit langem hat, davon abhängig ist, dass die Demenz frühzeitig erkannt wird, dass ärztliche Begleitung zur Verfügung steht, dass die Umfeldbedingungen und Betreuungsformen sich sukzessive den sich verändernden Bedarfen anpassen und eine auf Menschen mit Demenzerkrankungen spezialisierte Betreuung zur Verfügung steht (ebd., 29). Bedeutsam ist eine gute Kooperation zwischen Expert\_innen für geistige Behinderung und Expert\_innen für die Betreuung von Demenzerkrankten. Auch im internationalen Kontext können Kooperationen zwischen den Systemen der Hilfen für Demenzerkrankte und denen für Menschen mit geistiger Behinderung sowie gemeinsame Forschungsanstrengungen hilfreich sein, um durch entsprechende Berichte öffentliche und private Gesundheitsdienste und Träger von Angeboten für Demenzerkrankte zu ermutigen, Menschen mit geistiger Behinderung an ihren Angeboten teilhaben zu lassen.

Courtenay, Jokinen und Strydom (2010) untersuchten internationale Studien auch nach Hinweisen auf die **Situation von Betreuungspersonen**, die demenziell erkrankte Menschen mit Behinderungen unterstützen. Im Vergleich zu der Belastung von professionellen Betreuungspersonen und Pflegefamilien konnten nur geringe Unterschiede festgestellt werden. Spezielle Erhebungsinstrumente messen den Bedarf an Unterstützung und liefern Hinweise für die Planung von Angeboten („Caregiving Difficulty Scale – Intellectual Disability“ – SDS-ID und „Caregiver Activities Scale – Intellectual Disability“ – CAS-ID). Bei leichter Demenz wurde mithilfe dieser Instrumente eine moderate Zunahme der Betreuungsintensität festgestellt, eine deutliche Zunahme zeigte sich bei mittlerer bis schwerer Demenz und bei Ko-Morbidität mit weiteren Erkrankungen oder besonderen Anforderungen durch Verhaltensbesonderheiten.



Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz korreliert deutlich mit einem Rückgang des Wohlbefindens bei den Betreuungspersonen. In einer Studie aus Großbritannien wurde festgestellt, dass Mitarbeitende in Betreuungsdiensten für Menschen mit Behinderungen nur sehr wenig Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Demenz haben und die Betreuungskonzepte eher reaktiv und situativ als planvoll und konzeptgeleitet gestalten (vgl. ebd., 30). Sie versuchen die besonderen Anforderungen eigenständig zu lösen, um Menschen mit Behinderungen, die von einer Demenz betroffen werden, nicht an andere Dienste weitervermitteln zu müssen. Weiterhin ergab die Untersuchung, dass die Anwendung von Instrumenten der Bedarfsermittlung und Erfassung der Lebensqualität wie des auch in Deutschland verbreiteten „*Dementia Care Mapping*“ (DCM) positive Wirkungen auf die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz hatte.

### 3.1.4 Erleben der Grenzen des Lebens

#### a) Zur Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung

Die Angaben zur **Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung** in empirischen Studien schwanken zum Teil erheblich.

Martin (2009) geht unter Bezugnahme auf eine australische Studie (vgl. Bittles et al. 2002) von einer Korrelation zwischen der mittleren Lebenserwartung und der Schwere einer geistigen Behinderung aus. Während bei einer leichten geistigen Behinderung die durchschnittliche Lebenserwartung inzwischen bei 74,0 Jahren liege, sei sie bei schwerer und schwerster Behinderung mit 58,6 Jahren deutlich geringer. Driller & Pfaff (2006, 43f.) gehen davon aus, dass die Lebenserwartung bei einer leichten bis mittelgradigen geistigen Behinderung der der Allgemeinbevölkerung sehr nahe kommt. Zu diesem Ergebnis kommt auch eine finnische Studie, die Menschen mit geistiger Behinderung über einen Zeitraum von 35 Jahren beobachtet hat (vgl. Patja et al. 2001). Bei Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen wird sie als U-förmige Linie beschrieben: Die Sterblichkeit bei schwersten Behinderungen ist in den ersten Lebensjahren sehr hoch, normalisiert sich in den mittleren Lebensjahren und steigt mit zunehmendem Alter wieder an (vgl. Driller & Pfaff 2006, 47). Das Sterberisiko ist einer britischen Studie zufolge bei einer geistigen Behinderung noch im Alter von 20-29 um das 11fache höher als in der Allgemeinbevölkerung (vgl. Tyrer et al. 2007). Im Alter von 70 Jahren und älter ist das Sterberisiko nur noch um das Zweifache erhöht. Die erhöhte Sterblichkeit ist allerdings in aller Regel nicht durch die Behinderung selbst, sondern durch zusätzliche Gesundheitsrisiken bedingt. Ding-Greiner (2008a, 3) fasst internationale Studien zu Erkrankungen und Todesursachen bei Menschen mit geistiger Behinderung zusammen. Danach ist das Sterberisiko bei Menschen mit geistiger Behinderung bis zum 40. Lebensjahr erhöht, nicht jedoch in den höheren Lebensaltern. Dabei sei einer finnischen Studie zufolge der „*Schweregrad der geistigen Behinderung ein signifikanter Prädiktor für eine erhöhte Sterblichkeit in den Altersgruppen unter 30 Jahren*“ (Ding-Greiner 2008b, 27). Menschen mit einer sehr schweren Behinderung zeigen in allen Altersgruppen eine erhöhte Sterblichkeit (ebd.).

Die **mit der Trisomie 21 assoziierte Sterblichkeit** ist deutlich höher als die bei Menschen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom<sup>20</sup>. Sie ist aber seit Anfang des 20. Jahrhunderts

---

<sup>20</sup> Eine vergleichende Studie aus Kalifornien zur Sterblichkeit bei geistiger Behinderung mit und ohne Down-Syndrom weist für 60jährige Menschen eine Sterbewahrscheinlichkeit von 7% bei Vorliegen eines Down-

(mittleres Sterbealter bei Trisomie 21: 9 Jahre) stetig zurückgegangen: 1983 wurden Menschen mit Trisomie 21 durchschnittlich 25 Jahre alt, 1997 betrug das mittlere Sterbealter 49 Jahre. Für das Jahr 2000 gibt Martin (2009) für Männer mit Trisomie 21 ein mittleres Sterbealter von 61,1 Jahren, für Frauen von 57,8 Jahren an<sup>21</sup>. Auch bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Sterblichkeit in den ersten 10 Lebensjahren und ab dem 50. Lebensjahr sehr hoch (Driller & Pfaff 2006, 45f.). Das Risiko, früher als der Durchschnitt der Menschen mit Down-Syndrom zu versterben, erhöht sich bei Vorliegen einer Demenz, bei Mobilitätseinschränkungen und Sehbehinderungen sowie durch die Unterbringung in einer Einrichtung (vgl. Cappus et al. 1008, 2311ff.). Die Studie von Day et al. (2005, 174) fand als häufigste Todesursache bei Menschen mit Down-Syndrom die Alzheimer-Demenz, Pneumonie und Leukämie.

Strauss, Kastner & Shavelle (1998) führten eine **vergleichende Untersuchung der Sterblichkeit** von Erwachsenen mit Entwicklungsbeeinträchtigungen in Kalifornien durch, die **in Institutionen und in der Gemeinde** lebten (n = 22.576). Dabei zeigte sich, dass die Sterblichkeit aufgrund besonderer Risiken im gemeindenahen Wohnformen um 72% höher lag als in institutionellen Wohnformen. Ein Faktor ist dabei die umgekehrte Korrelation zwischen dem Grad der Selbsthilfefähigkeiten und der Sterblichkeit: „... *mortality rises sharply as the level of skills decreases*“ (ebd., 365). Wenn davon ausgegangen werden kann, dass der Schweregrad der Behinderung bei Menschen, die in institutionellen Wohnformen leben, im Durchschnitt höher ist, erklärt sich daraus eine erhöhte Sterblichkeit unter den Bewohner\_innen stationärer Einrichtungen, da die Sterblichkeit bei Menschen mit geringer Mobilität und geringen Selbsthilfefähigkeiten generell höher ist als die von Menschen mit ausgeprägteren Selbsthilfekompetenzen: „*In either group the mortality rates were much higher among individuals with poor mobility and self-care-skills*“ (ebd., 366). Zu ähnlichen Ergebnissen war auch schon die Studie von Eyman et al. Aus dem Jahr 1986 gekommen: „*for those with the lowest IQs had more likelihood mortality*“ (ebd., 304). Individuelle Merkmale, die ein frühes Versterben häufig mit sich bringen, sind Immobilität, Inkontinenz und die fehlende Kompetenz, ohne Assistenz Nahrung aufzunehmen (vgl. Strauss & Kastner 1996, 27). Auch bei Menschen mit weniger schweren Behinderungen ist die Ernährung über eine Sonde ein im Durchschnitt lebensverkürzender Faktor (ebd.). Obwohl die Sterblichkeit bei Menschen mit weniger schweren Beeinträchtigungen durchschnittlich geringer ist, zeigt sich eine größere Sterblichkeitsrate in gemeindenahen Wohnformen (community mortality rate): „*Although these rates are much lower, the community mortality rate was again substantially larger than the institution rate*“ (Strauss, Kastner & Shavelle 1998, 368). Die Todesursachen wurden in dieser Studie nicht erfasst, sodass weitere Forschungsarbeit erforderlich wäre, um die Gründe für die erhöhten Risiken in ambulanten Settings zu erfassen. Als mögliche Risikofaktoren in ambulanten Kontexten benennen Strauss & Kastner (1996, 34f.) eine mangelnde Koordination der Hilfen in gemeindenahen Wohnformen, zu wenig spezialisierte Ärzt\_innen vor Ort, die Beeinträchtigung der Kommunikation, welche die Diagnostik erschwert, und die intellektuelle Beeinträchtigung, die einer verlässlichen Umsetzung ärztlicher Empfehlungen ohne Kontrolle und Begleitung durch Betreuungspersonen entgegen steht. In einer Studie wurde von im ambulanten Kontext unerkannt gebliebenen Schilddrüsen- und Herzerkrankungen berichtet; in einer anderen Untersuchung wurde von 14 Todesfällen im Kontext gemeindenahen Wohnens gesprochen, von denen die Hälfte vermeidbar gewesen wäre (ebd., 35).

---

Syndroms aus, bei Menschen ohne Down-Syndrom beträgt die jährliche Sterberate dagegen 2,2% (vgl. Strauss & Eyman 1996, 647).

<sup>21</sup> Die Studie des Berlin-Instituts beziffert die Lebenserwartung bei Menschen mit dem Down-Syndrom mit Bezug auf eine schwedische Studie auf derzeit 57 Jahre (vgl. Köhncke 2009a, 42).

Eine Studie zum **Zusammenhang von Lebensort, sozialen Faktoren und Sterblichkeit** bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Pflegeheimen (vgl. Hsieh, Heller & Freels 2009, 447) benennt folgende Faktoren:

Menschen mit Down-Syndrom erkranken überdurchschnittlich häufig an Schilddrüsenerkrankungen, Demenzerkrankungen vom Alzheimer-Typ, Osteoporose, Seh- und Hörschädigungen sowie Übergewichtigkeit.

Als persönliche Risikofaktoren, welche die Sterblichkeit erhöhen, gelten schwere geistige Behinderung, Immobilität, schlechte Selbstversorgung und unzureichende medizinische Betreuung und Probleme bei der Nahrungsaufnahme.

Ein **Einfluss des Lebensortes** (innerhalb oder außerhalb von Wohneinrichtungen) auf die Sterblichkeit lässt sich danach nicht eindeutig nachweisen, die Forschungsergebnisse zeigen sich hier deutlich divergent (ebd., 448f.). Der Einfluss sozialer Faktoren scheint dagegen belegbar: In Untersuchungen der Allgemeinbevölkerung werden als Risikofaktoren die geringe Partizipation am sozialen Leben und ein geringes Maß an engen sozialen Beziehungen benannt. Für die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung wurde der Zusammenhang zwischen sozialen Faktoren und Sterblichkeit in der benannten Studie untersucht (vgl. ebd., 449). Darin konnte nachgewiesen werden, dass die Sterblichkeit geringer wird, wenn Menschen mit geistiger Behinderung, die in Pflegeheimen leben, in einer von Vielfalt gekennzeichneten Umgebung leben und regelmäßig am Leben der Gesellschaft – unabhängig von ihrem Lebensort – teilnehmen.

### **b) Begleitung am Lebensende**

In den Konzepten der meisten Einrichtungen der Behindertenhilfe ist der **Anspruch** formuliert, Bewohner\_innen lebenslang zu begleiten, solange dies bedarfsgerecht und mit den vorhandenen Ressourcen leistbar ist (vgl. Büschgen, Averkamp & Kloster 2009). Daraus resultiert im konkreten Einzelfall aber eine Reihe von Folgeproblemen, die einen einrichtungsübergreifenden Blick auf die Ressourcen des Umfeldes unabdingbar machen. Für die Behindertenhilfe stellen sich im Blick auf das Sterben zugleich zwei Aufgaben: Die subjektive Verarbeitung der Konfrontation mit der Begrenztheit des eigenen Lebens und die Begleitung am Lebensende, die Aspekte von Bildung (etwa in Form von Angeboten der Biografiearbeit), psychosozialer Beratung und seelsorglicher Begleitung umfassen kann.

Zu **Todesvorstellungen** und **Prozessen der Trauerverarbeitung** bei Menschen mit geistiger Behinderung ist seit den 1990er Jahren eine Reihe von Arbeiten entstanden (vgl. u.a. Hoffmann 1999, Bader 1999, Fässler-Weibel & Jeltsch-Schudel 2008). Bei Haveman & Stöppler (2004) findet sich eine Literaturlauswertung zum Trauerverhalten und Sterbeprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung. Danach entwickeln ältere Menschen mit geistiger Behinderung eine „*zutreffendere und spezifischere Konzeptualisierung des Todes*“ als in jüngeren Lebensaltern (ebd., 179). Dies wird vor allem auf einen Zuwachs an Erfahrung zurückgeführt. Diese Einschätzung deutet darauf hin, dass ein enttabuisierter Umgang mit dem Sterben und dem Tod das Verständnis des Phänomens des Todes und dessen kognitive und emotionale Verarbeitung bei Menschen mit geistiger Behinderung unterstützen kann (vgl. auch Huber 2009, 35). Eine Studie zum Zusammenhang zwischen dem kognitiven Entwicklungsstand und dem Todeskonzept zeigte allerdings, dass die Schwere der intellektuellen Beeinträchtigung den Realitätsgrad der Todesvorstellungen durchaus beeinflusst. Die Art der (kognitiven) Trauerverarbeitung bei Menschen mit geistiger Behinderung ist unmittelbar von der Reife des Todeskonzeptes abhängig (vgl. Haveman & Stöppler 2004, 182). In der emotionalen Reaktion wurden

bei Menschen mit geistiger Behinderung schnelle und unvermittelte Wechsel der Emotionen festgestellt. Die Chance, den Tod eines Menschen als endgültigen Verlust emotional wie kognitiv zu begreifen, „*stellt eine Bedingung für die Bewältigung der Trauerarbeit*“ dar (ebd.). Lern- und Bildungsangebote im schulischen und außerschulischen Bereich können diesen Prozess unterstützen<sup>22</sup>.

Bosch (2009) geht aufgrund seiner Erfahrung mit Teams und in der Trauerbegleitung selbst davon aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung Trauer nicht grundlegend anders verarbeiten als Menschen ohne intellektuelle Einschränkung. Auf der Grundlage einer Reihe von Praxisbeispielen beschreibt er dennoch einige auffällige Reaktionen auf Verluste: Einige reagieren zunächst (scheinbar) überhaupt nicht, zeigen aber Monate oder Jahre später auffällige Verhaltensweisen, die als unbewusste Reaktionen verstanden werden können. Einen möglichen Zusammenhang zwischen herausforderndem Verhalten und Trauer oder Verlust-erleben bei Menschen mit geistiger Behinderung stellte schon Emerson im Jahr 1977 fest (ebd. 46f.). Andere Menschen mit geistiger Behinderung reagieren scheinbar kühl oder nüchtern, weil es ihnen an Ausdrucksmöglichkeiten für ungewohnte Gefühle fehlt, wieder andere reagieren auf bizarr erscheinende Weise, etwa indem sie ihr Umfeld mit irritierenden Fragen konfrontieren, die pietätlos oder auf andere Weise unangemessen erscheinen. Und schließlich hat er beobachtet, dass Menschen mit geistiger Behinderung ähnliche Trauerreaktionen zeigen wie andere: Depressive Verstimmungen, Rückzug, Verwirrtheit u.ä. (ebd., 38ff.). Von entscheidender Bedeutung ist nach Bosch das jeweilige (kognitive) Entwicklungsalter, wenn auch neben den kognitiven Verarbeitungsmustern auch emotionales, intuitives „*Wissen*“ um Sterben und Tod eine Rolle spielt (ebd., 50f.).

Empirische Erhebungen zu Todesvorstellungen und Trauerverarbeitungsprozessen bei Menschen mit geistiger Behinderung liegen jedoch nur in Ansätzen vor. Krüger (2005, 71) fand sehr unterschiedliche Vorstellungen und Assoziationen bei ihren 11 Interviewpartner\_innen vor, die kein einheitliches Bild zulassen. Luchterhand & Murphy (2001) betonen, dass Menschen mit Behinderungen nicht grundlegend anders trauern, dass sie aber besondere Verstehenszugänge zu besonderen Lebensumständen, wie der Trauer um andere und dem eigenen Sterben, benötigen. Bosch (2009, 50) zitiert eine niederländische Studie von Cranen (2003), wonach mehr als die Hälfte der 38 befragten Menschen mit geistiger Behinderung (Altersspanne: 20 bis 50 Jahre) der Meinung waren, dass sie selbst nicht sterben müssten. Diejenigen, die am deutlichsten um die eigene Sterblichkeit wussten, hatten das vollständigste Verständnis vom Tod.

Insgesamt muss konstatiert werden, dass in der empirischen Forschung in Bezug auf die Perspektive der subjektiven Bedürfnisse sterbender Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Wünsche an eine gute Begleitung eine deutliche Forschungslücke besteht.

Die **Palliativversorgung und die Sterbebegleitung** durch ambulante und stationäre Hospizdienste hat in den letzten Jahren erhebliche Verbreitung gefunden, auch wenn Menschen mit geistiger Behinderung dort noch nicht explizit als mögliche Nutzer\_innen im Blick sind. Im Einzelfall besteht in der Regel eine große Bereitschaft, sie im Bedarfsfall aufzunehmen bzw. zu begleiten, es bleibt aber bisher bei Einzelfällen (vgl. Jennessen & Voller 2009, 77). In Kontexten gemeindenaher Wohnangebote könnten ambulante Hospizdienste einen wichtigen Beitrag zur

---

<sup>22</sup> Beispiele für Lehrgänge und Bausteine für die individuelle Erinnerungsarbeit finden sich bei Haveman & Stöppler (2004, 183ff.). Spezielle Handreichungen für die Begleitung trauernder Menschen mit Behinderungen und auf die Zielgruppe abgestimmte Fortbildungsangebote werden in den letzten Jahren zunehmend entwickelt (z.B. Luchterhand & Murphy 2001; Bundesvereinigung Lebenshilfe 2003; Schlottbohm 2005 und Bosch 2009).

Begleitung älterer Menschen mit Behinderungen am Lebensende bieten, der ihre soziale Partizipation möglichst lange sicherstellt. Das Interesse möglichst weitgehender und langfristiger sozialer Teilhabe verbindet die Leitideen der Behindertenhilfe mit denen der Hospizbewegung (vgl. ebd., 73). Bei **stationären Hospizdiensten** stellt sich bei Menschen, die in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben bzw. gelebt haben, im Einzelfall die Frage nach einer weitergehenden Betreuung durch die vertrauten Bezugsbetreuer\_innen der Einrichtung, wenn diese beim Umzug in ein stationäres Hospiz für die weitere Begleitung keine Kosten mehr geltend machen können.

Tuffrey-Wijne, Hogg & Curfs (2007) weisen in ihrer Literaturanalyse zur Palliativversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung, die Krebs oder eine andere lebensverkürzende Erkrankungen haben, darauf hin, dass der Bedarf an Palliativversorgung für diesen Personenkreis aufgrund der demographischen Entwicklung bereits zugenommen hat und weiter zunehmen wird. Entsprechend findet sich in den letzten Jahren eine Reihe von empirischen Untersuchungen, die mehrheitlich in Form von Fallstudien die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen in der Palliativversorgung beschreiben. Mit dem Prozess der Ambulantisierung von Wohnformen wird das allgemeine Gesundheitssystem deutlicher mit der Nachfrage nach Palliativversorgung für den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung konfrontiert, und die Anbieter in der Palliativversorgung selbst beginnen zu realisieren, dass sie bisher unterdurchschnittlich von Menschen mit Behinderungen in Anspruch genommen werden (ebd., 334). Als wichtige Faktoren für Best-Practice-Beispiele werden eine besondere Wahrnehmungsfähigkeit für die Bedürfnisse des Individuums, ein hohes inneres Engagement für die Begleitung der Person bei allen beteiligten Unterstützer\_innen sowie eine gute Zusammenarbeit zwischen den Expert\_innen für die (medizinische) Palliativversorgung, den Expert\_innen der Behindertenhilfe und der Familie genannt (ebd., 335). In der konkreten Behandlung wurden spezifische Anforderungen festgestellt, aber auch vergleichbare Anforderungen etwa in der Schmerzdiagnostik, die bei anderen Gruppen von Patient\_innen (Patient\_innen mit Parkinson- oder Demenzerkrankungen oder anderen spät erworbenen kognitiven Beeinträchtigungen) ebenfalls bestehen. All diese Personengruppen weisen eine große Bandbreite von Ausdrucks- und Verhaltensmöglichkeiten auf, die auf Schmerzen hindeuten könnten. Diese Verhaltensweisen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig sehr atypisch und individuell geprägt: So kann etwa selbstverletzendes Verhalten ein Ausdruck von starken Schmerzen sein, die durch die Selbstverletzung überlagert werden, aber auch motorische Symptome können in ihrer ganzen Bandbreite Hinweise auf Schmerzen geben („*both ,not moving‘ and ,jumping around‘*“ sind mögliche Schmerzindikatoren; ebd., 335). Einige der Studien heben die Bedeutung der Zusammenarbeit mit der Familie für schwerstkranke und sterbende Menschen mit geistiger Behinderung hervor, die für professionelle Begleiter\_innen nicht immer einfach ist, wenn die familiären Beziehungen belastet sind. Die Literaturanalyse kommt zu dem Ergebnis, dass es bisher keine Veröffentlichungen gibt, welche die Perspektive der Menschen mit Behinderungen selbst im Blick auf ihre Bedürfnisse in der Begleitung am Lebensende einnimmt (ebd., 336). Zu den spirituellen Bedürfnissen fand sich kein einziger Hinweis, dies sei jedoch auch ein vernachlässigter Aspekt in der Forschung zur Palliativversorgung generell (ebd.).

Die **Begleitung im Krankenhaus** wurde weiter oben schon als Problem beschrieben. Wird ein/e Bewohner\_in oder der/ die Nutzer\_in ambulanter Wohnangebote in seiner/ ihrer letzten Lebensphase im Krankenhaus versorgt, ergibt sich die Frage nach der möglichen Intensität der Begleitung durch die bisherigen professionellen Bezugspersonen, wenn Angehörige nicht zur Verfügung stehen. Auch die Begleitung der Angehörigen im Prozess ihrer Auseinandersetzung

mit dem Sterben und Tod des behinderten Familienmitglieds ist eine wichtige Aufgabe, die oft aus Zeit- und Personalmangel nicht in ausreichendem Maße wahrgenommen werden kann.

Für die **Begleitung in stationären Einrichtungen** liegt eine Reihe von Erfahrungsberichten vor (u.a. Zabel 1996, Goltz 2005, Büschgen, Averkamp & Kloster 2009, Wedek & Klausmeier 2009, vgl. auch die Zusammenstellung bei Kalender 2008). Dabei wird unter anderem von den Ängsten von Mitarbeitenden im Umgang mit Sterbenden berichtet, wie die Angst vor Vorwürfen von Seiten der Kolleg\_innen oder den Angehörigen, in der Versorgung eines Sterbenden etwas versäumt zu haben (vgl. Büschgen, Averkamp & Kloster 2009, 11). Die Ängste erscheinen oft als mangelnde Souveränität, deuten aber auf deutliche Informations- und Fortbildungsbedarfe bei Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe hin. Die Palliativmedizinerin Averkamp schlägt die Einstellung von ausgebildeten Palliativpflegekräften vor und wirbt für die Öffnung der Einrichtungen für die hospizliche Begleitung von außen. Sie weist aber auch auf die Wichtigkeit des Gesprächs mit den Sterbenden selbst hin: oftmals werde durch das Team entschieden, was zu tun sei, statt die Betroffenen selbst nach ihren Wünschen und Bedürfnissen zu fragen (ebd., 12). Die internationale Studie von Tuffrey-Wijne et al. (2007, 338) fand in der Literatur sowohl Plädoyers für eine Spezialisierung von bestehenden Palliativzentren als auch für die Etablierung spezialisierter Palliativzentren für Menschen mit geistiger Behinderung.

Eine explorative Studie ging diesen Erfahrungen in sechs Expert\_inneninterviews nach (vgl. Jennessen & Voller 2009). In den Einrichtungen ist die Begleitung am Lebensende zwar oft konzeptionell fest verankert, jedoch berichten Mitarbeitende in Einrichtungen von Berührungsängsten und Unsicherheiten in der Thematisierung des Sterbens (vgl. ebd., 69) und Überlastung (vgl. Kalender 2006), worauf die in den letzten Jahren vermehrt entstandenen Handreichungen und Konzepte sowie Fortbildungsmanuale Antworten zu geben versuchen (u.a. Dingerkus & Schlottbohm 2006). Die Konzepte heben die Bedeutung der offenen Kommunikation ebenso hervor wie die Notwendigkeit, spezifische Rituale zu entwickeln, die in der Begleitung von Trauernden und Sterbenden Halt geben. Jennessen & Voller (2009, 69) stellen heraus, dass *„eine Integration thanataler Themen in den Alltag als sinnvoll angesehen und zum Teil auch angestrebt wird, es aber häufig an Anregungen und geeigneten Situationen fehlt, dies gezielt zu tun“*. Die konkrete Begleitung von Sterbenden brauche Zeit, was schnell zu Insuffizienzgefühlen bei den Mitarbeitenden führen kann, wenn sie die Bedürfnisse von Mitbewohner\_innen in der Zeit intensiverer Begleitung Sterbender vernachlässigen (vgl. ebd., 71). Vor allem aber müsse die Begleitung eingebettet sein in tragfähige und stabile Beziehungen, da die Wahrnehmung der Bedürfnisse Sterbender mit geistiger Behinderung ein hohes Maß an fachlicher Sicherheit und Kenntnis der besonderen Bedarfslagen erfordert. Dies sei – so die Interviewten – vor allem durch das weit verbreitete Bezugsbetreuersystem gewährleistet. In der Begleitung fällt Mitarbeitenden das unmittelbare Thematisieren des Sterbens eher schwer, während sie mit den Sterbenden gut über Erinnerungen sprechen können (vgl. ebd., 70). Bei vielen Sterbenden mit geistiger Behinderung und eventuellen zusätzlichen Demenzerkrankungen sind nonverbale Kommunikationsformen und die Einbeziehung sensorischer Anregungen und körperorientierter basaler Kommunikation notwendig, um auch in der letzten Lebensphase den Dialog aufrecht zu erhalten. Deutliche Fortbildungsbedarfe bei Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe ebenso wie in den Gesundheitsberufen hat im internationalen Kontext auch die Literaturanalyse von Tuffrey-Wijne et al. (2007, 338f) ergeben.

Was die personelle Ausstattung der Anbieter angeht, stellten Jennessen & Voller (2009, 71) durchaus einen Unterschied zwischen konfessionellen und nicht-konfessionellen Trägern fest: Kirchliche Träger verfügen oftmals über eigene Seelsorger\_innen, die im Bereich der

Begleitung Sterbender unterstützend tätig sind und für ein Klima der offenen Kommunikation über Tod und Sterben sorgen.

Beiträge von Seelsorger\_innen und pädagogischen Fachkräften über **Erfahrungen und Konzepte für die konkrete Begleitung** sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung finden sich unter anderem bei Beuers (2009), Schilles (2008), Fässler-Weibel & Jeltsch-Schudel (2008), Bader (1999), Behrens (2006) sowie Pohl (2001).

Das spezifische Problem der **ethischen Entscheidungsfindung am Lebensende**, wenn die Zustimmung zu bestimmten medizinischen Eingriffen oder deren Unterlassung getroffen werden muss, ist in Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung sehr wenig bearbeitet und untersucht. Tuffrey-Wijne et al. (2007, 336) verweisen auf eine niederländische Studie, wonach in 40% der Sterbefälle bei Menschen mit geistiger Behinderung eine medizinische Entscheidung über die Art der Behandlung am Lebensende zu treffen war. Einige Studien zu den Ergebnissen solcher Entscheidungsprozesse haben ergeben, dass Menschen mit geistiger Behinderung lebensrettende und lebensverlängernde Maßnahmen vorenthalten wurden. Studien aus den USA fokussieren jedoch eher die Fälle, in denen Menschen mit geistiger Behinderung das Recht vorenthalten wird, eine weitere Behandlung abzulehnen, was vermutlich mit der Praxis der Schadensersatzklagen in den USA zusammenhängt. Die Autor\_innen resümieren, dass ethische Entscheidungen am Lebensende auf einer sensiblen Wahrnehmung der Bedürfnisse der Betroffenen unter Einschluss der Einschätzungen von Angehörigen und Betreuungspersonen getroffen werden sollten, und dass die Schwere einer geistigen Behinderung und eine daraus abgeleitete Vermutung einer geringen Lebensqualität nicht ausschlaggebend sein darf (ebd., 337). Erprobte Verfahren für die Entscheidungsfindung liegen bisher auch im deutschsprachigen Raum nicht vor. Die Gesetzeslage sieht seit der Novellierung des Betreuungsrechtes zum 01.09.2009 vor, dass der/ die gesetzliche Betreuer\_in den (mutmaßlichen) Willen des Betreuten zu ermitteln hat. Anhaltspunkt dafür liefert eine längerfristige Begleitung von Menschen mit Behinderungen, die Elemente der Biografiearbeit nutzt, um Wünsche und Bedürfnisse auch im Blick auf das Sterben zu erheben (vgl. Huber 2009, 36). Erste Konzeptvorschläge für den Einbezug von Menschen mit geistiger Behinderung in Prozesse der Entscheidungsfindung sind von Trägern und Fachverbänden der Behindertenhilfe entwickelt worden (vgl. Zöller & Huber 2009). Das Instrument der Patientenverfügung wurde vom Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. in Bonn-Beuel in Kooperation mit dem Hospizdienst „Bonn Lighthouse“ in leichte Sprache transferiert. Daraus ist ein Arbeitsheft zur umfangreicheren Zukunftsplanung in der letzten Lebensphase geworden (vgl. Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung 2009), das Wünsche und Bedürfnisse zu erheben und in für den Menschen selbst nachvollziehbarer und zugleich rechtlich eindeutiger Weise zu dokumentieren versucht. Huber (2009, 36) weist darauf hin, dass der Versuch, die Wünsche eines Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende zu erheben, immer ein „*Interpretations- und Abwägungsprozess [ist], der verantwortungsvoll und sehr sorgfältig durchzuführen ist*“.

Dingerkuss & Schlottbohm (2006) weisen auf die Wichtigkeit **interdisziplinärer Vernetzung** von begleitenden Ärzt\_innen, Seelsorger\_innen und Angehörigen hin. Solche Netzwerke werden umso wichtiger, je weniger auf die Vollversorgung in einem stationären Kontext zurückgegriffen werden kann. Mitarbeitende in Einrichtungen bewerten die Netzwerkarbeit ebenfalls als sehr bedeutsam, sehen sie aber nur unzureichend umgesetzt: „*Einige Befragte fühlen sich speziell von ärztlichen Fachkräften, aber auch von Angehörigen oder den bei einigen Bewohnern vorhandenen gesetzlichen Betreuern allein gelassen und ungenügend an Planungen, Informationsweitergaben und Entscheidungsfindungen beteiligt*“ (Jennessen &

Voller 2009, 71). Insgesamt stelle die Begleitung Sterbender eine große fachliche und menschliche Herausforderung dar, so die befragten Mitarbeitenden, was eine personelle Unterstützung in Phasen intensiver Begleitung und eine gute Kooperation und wechselseitige Unterstützung im Team erfordere (ebd., 72). Externe Unterstützung wünschen sich Mitarbeitende durch Gespräche mit Seelsorger\_innen, aber auch spezifische Fortbildungsmöglichkeiten, welche die Auseinandersetzung mit eigenen Trauererfahrungen und der eigenen Endlichkeit beinhalten. Ein Curriculum für die eine Weiterbildung in Palliative Care für die Arbeit mit Menschen mit Behinderungen stellt Franke (2009) vor.

Eine nicht unumstrittene Frage ist schließlich die der **Bestattungsvorsorge**: Viele Angehörige von Menschen mit Behinderungen haben Sterbegeldversicherungen abgeschlossen, um eine Bestattung auf „Sozialhilfeniveau“ zu verhindern. Diese Sterbegeldversicherungen werden aber im Fall des Sozialhilfebedarfs kapitalisiert, d.h. als Vermögen angerechnet, da sie über die Grenze des Schonvermögens (2.600 Euro) hinausgehen. Von der Härteklausele (§ 90 Abs. 3 SGB XII) wird durch Sozialhilfeträger „*nur sehr zurückhaltend*“ Gebrauch gemacht (Schumacher 2010). So bleibt für viele Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen kaum eine Möglichkeit, für eine würdevolle Bestattung finanziell durch zusätzliche Vermögensbildung vorzusorgen. Eine Ausnahme bildet das Saarland: Hier gilt die Regelung, dass für Bestattung und Grabpflege zusätzlich zum Schonvermögen ein Betrag von 5200 Euro als Rücklage angespart werden kann. Das schütze auch Sozialhilfeträger einerseits vor dem Rückgriff auf Sozialleistungen im Sterbefall wie vor der aufwendigen Recherche nach vorrangig kostenpflichtigen Angehörigen (ebd.).

### **3.2 Anforderungen an die Gestaltung von Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Ergebnisse der Gespräche mit Expert\_innen**

Nachdem im vorangegangenen Kapitel relevante Aspekte der Lebensführung im Alter in ihren inhaltlichen Dimensionen und Herausforderungen beschrieben worden sind, richtet sich der Blick im Folgenden auf die Erörterung der daraus abzuleitenden Konsequenzen für die Planung und Umsetzung der erforderlichen Angebote auf Seiten der Behindertenhilfe. Die Ausführungen basieren auf den Ergebnissen der Gespräche mit Expert\_innen, die eine **erste Bestandsaufnahme und Auswertung der vorliegenden Praxiserfahrungen** zum Ziel haben.

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt in Anlehnung an die im Kapitel 2.2 skizzierte Analysestruktur dieser Erhebung: Ausgehend von den wahrgenommenen Bedarfslagen (Kap. 3.2.2) werden zunächst die erforderlichen Angebote nach Wohnformen differenziert beschrieben (Kap. 3.2.2.1f.). Im Anschluss geht es im Sinne einer vorläufigen Bilanzierung um die Einschätzung der gegenwärtigen Rahmenbedingungen für die Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter und die Entwicklungsperspektiven bezüglich der Ausgestaltung von Hilfesystemen (Kap. 3.2.3)

#### **3.2.1 Einschätzungen zur Relevanz des Themas**

Zu Beginn der Situationsanalyse wurden die Gesprächspartner\_innen zunächst um eine Einschätzung gebeten, welchen Stellenwert das Thema älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung innerhalb der Behindertenhilfe aktuell einnimmt. Im Grundtenor geben die nachstehend zitierten Aussagen wieder, dass das Bewusstsein für diese Fragestellung geschärft ist, aber die Auswirkungen des demographischen Wandels in der Praxis erst in



Ansätzen spürbar werden. Aus dieser Konstellation heraus ergibt sich für die Leistungsanbieter eine Situation, die eine Expertin mit dem Begriff der „**Behindertenhilfe im Wartestand**“ beschreibt:

*„Es gibt ein hohes Bewusstsein, dass eben wegen der demographischen Entwicklung der Personenkreis zunehmen wird, in unterschiedlichen, ja, Ausprägungen. **Es gibt so was wie eine Beschäftigung mit dem Thema, aber auch so was wie eine Wartehaltung.** Das Thema ist angekommen, es ist im Bewusstsein, aber **es ist noch nicht flächendeckend (...)** im **alltäglichen Fokus**. Weil die Pyramide erst noch ansteigen wird.“*

*„Nein, ist bisher noch nicht so. Es ist so unter dem Label Leistungstyp 24, also Tagesstrukturen in externen Betreuungseinheiten, da gibt es schon mal Anfragen, aber sonst ist es einfach **eine Fragestellung, die jetzt noch so am Wachsen ist und noch nicht so ganz vorne steht auf der Agenda.** Dafür gibt es augenblicklich zu viele andere ‚Großbaustellen‘ auch. Die gesamte Frage der Dezentralisierung, Ambulantisierung. (...) **Das Thema Alter ist einfach noch ein paar Jahre weg und (...)** dass wenig Zeit und Ressource dafür da ist, sich über Dinge einen Kopf zu machen, die in 20 Jahren passieren.“*

*„Ich glaube, dass **die Behindertenhilfe weiß, dass da was kommt, aber dass die Bedarfe und die Dringlichkeit regional sehr unterschiedlich sind.** Also jetzt nicht nur regional auf einen Kreis hin, sondern auch innerhalb des Kreises und eines Trägers sehr unterschiedlich. Wenn ich mal X [Name eines Wohnanbieters] nehme, der hat eine ältere Einrichtung, die haben das Problem. Derselbe Träger, aber eine andere Einrichtung, die haben das Problem nicht, weil die später ans Netz gegangen sind. Da sind die älteren Bewohner\_innen bis zweiundvierzig, dreiundvierzig Jahre alt. **Die wissen aber, dass sie natürlich in zehn Jahren das Problem massiv haben, wenn die ganze Population dann in dieses Alter reinkommt.**“*

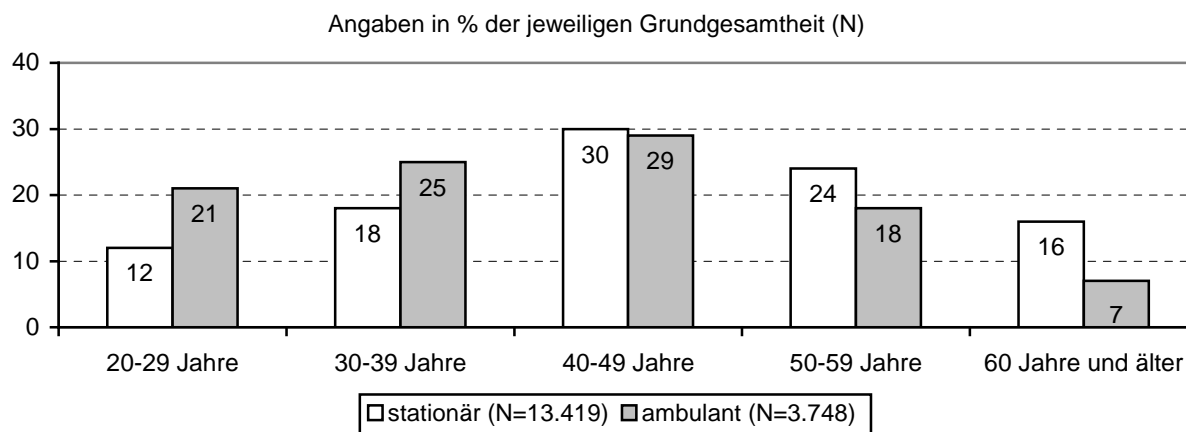
*„Sie merken aber an den Zahlen gerade, dass es tatsächlich so ist, dass uns **das Problem auch schon bewusst ist.** Es ist uns seit zehn Jahren bewusst, es ist schon länger als zehn Jahre bewusst, aber **das ist noch nicht wirklich mit der vollen Tragweite bei uns angekommen.** (...) **Die ‚Spitze‘ dieser Lawine, die kommt jetzt erst bei uns an.**“*

*[Hervorhebungen durch die Verfasser\_innen]*

Diese Unterscheidung resultiert daraus, dass der konkrete Handlungsbedarf in Bezug auf die Versorgung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedlich stark ausgeprägt ist. Auf Basis der aktuellen Altersvorausschätzung zu den Empfänger\_innen von Eingliederungshilfeleistungen im Bereich Wohnen in Westfalen-Lippe (vgl. Dieckmann et al. 2010) ist zunächst festzuhalten, dass sich dieses Thema vorrangig für Anbieter stationärer Wohnformen stellt bzw. in den kommenden Jahren stellen dürfte (siehe Abb. 4).<sup>23</sup> Danach sind aktuell 16% der insgesamt 13.419 erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung, die in stationären Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe leben, 60 Jahre und älter (N= 2.195); im ambulant betreuten Wohnen liegt dieser Anteil derzeit bei 7% (N=258).

---

<sup>23</sup> Weitere Auswertungen zu den Zahlen der Empfänger\_innen von Leistungen der Eingliederungshilfe in Westfalen-Lippe finden sich im Anhang.



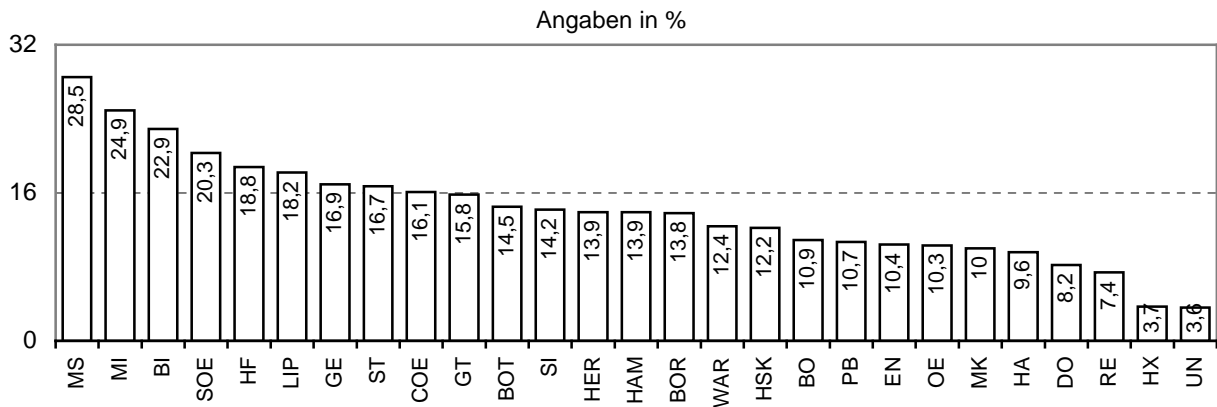
**Abb. 4: Altersstruktur der Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen in Westfalen-Lippe nach Art der Wohnform im Jahr 2010 (Quelle: Dieckmann et al. 2010, 31f.)**

Ob und in welchem zahlenmäßigen Umfang die einzelnen Wohnanbieter allerdings bereits konkret mit der Versorgung alter Menschen mit geistiger Behinderung befasst sind, hängt wiederum von mehreren Einflussfaktoren ab, wie beispielsweise von der Art und Bestandsdauer der jeweiligen Einrichtungen, ihrer Größe und der Altersstruktur der Betreuten.

Demnach sind ältere Menschen mit geistiger Behinderung zurzeit vornehmlich in Vollzeiteinrichtungen anzutreffen, die vor dem Jahr 1980 entstanden sind. Dies bestätigen auch die Auswertungen des vorliegenden Datenmaterials zu den Empfänger\_innen von Leistungen der Eingliederungshilfe. Danach liegt in Regionen, in denen große und in der Regel seit vielen Jahrzehnten bestehende Komplexeinrichtungen angesiedelt sind, der prozentuale Anteil älterer Bewohner\_innen deutlich über dem zitierten Durchschnittswert von 16% (vgl. Abb. 5). Dies trifft in Westfalen-Lippe beispielsweise zu auf die Städte Münster und Bielefeld (28,5 bzw. 24,9%) sowie die Kreise Minden und Soest (24,9 bzw. 20,3%). In anderen Regionen des Landesteils dagegen fällt der Anteil an Senior\_innen in Wohnrichtungen der Behindertenhilfe zurzeit noch deutlich geringer aus, wie z.B. in den Städten Dortmund und Recklinghausen (8,2 bzw. 7,4%) oder den Kreisen Höxter und Unna (3,7 bzw. 3,6%).

Für Wohnheime, die ab Ende der 1970er Jahre für Werkstattbeschäftigte errichtet wurden, zeichnen sich die Veränderungen in der Altersstruktur ihrer Bewohnerschaft dagegen erst allmählich ab. Der Altersaufbau in diesen Einrichtungen dürfte der in Abb. 4 dargestellten Verteilung entsprechen.

Eine Besonderheit ergibt sich bei Menschen mit Behinderungen, die während der letzten zwei Jahrzehnte durch Enthospitalisierungsprogramme in gemeindenahe Wohnangebote integriert wurden. Sie befanden sich zum Zeitpunkt des Wechsels in der Regel bereits im mittleren bzw. höheren Lebensalter. Wohnanbieter, die diese Menschen in ihre Einrichtungen aufgenommen haben, berichteten in den Gesprächen davon, sich bereits seit einigen Jahren mit den Auswirkungen des kollektiven Alterns dieser Bewohnergruppe befassen zu müssen.



**Abb. 5: Anteile der 60 Jahre und älteren Menschen mit geistiger Behinderung in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen-Lippe nach Kreisen / kreisfreien Städten (Quelle: LWL-Eingliederungshilfestatistik, Stand: 1.1.2009)**

In Anbetracht der derzeitigen Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen-Lippe wird von Seiten der befragten Expert\_innen davon ausgegangen, dass dieses Thema dort – von den Fallzahlen her betrachtet – erst in den nächsten 5 bis 10 Jahren, also ab dem Jahr 2020, in vollem Umfang ankommen wird, wenn die Kohorte der geburtenstarken Jahrgänge, das heißt die zwischen den Jahren 1955 bis 1965 Geborenen, das 60. Lebensjahr vollendet haben. Für die Gruppe der Nutzer\_innen ambulanter Wohnformen, die derzeit noch eine jüngere Altersstruktur aufweist, erwarten sie eine ähnliche Entwicklung mit einer zeitlichen Verschiebung um weitere 5-10 Jahre, so dass hier ab dem Jahr 2025 von einer deutlich steigenden Zahl älterer Menschen ausgegangen wird.

Nach der aktuellen Altersvorausberechnung zu erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe (vgl. Dieckmann et al. 2010) sind diese Annahmen zutreffend. Die vorliegenden Hochrechnungen kommen zu dem Ergebnis, dass der Anteil der über 60-jährigen Bewohner\_innen in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe innerhalb der nächsten zehn Jahre auf ein Drittel ansteigen wird (in absoluten Zahlen: von 2.195 auf 5.178); bis zum Jahr 2030 wird dann knapp die Hälfte der stationär betreuten Menschen mit geistiger Behinderung das 60. Lebensjahr vollendet haben (in absoluten Zahlen: 8.772; vgl. ebd. 44f.). Für den Bereich des ambulant betreuten Wohnens kommen die Autor\_innen zu der Schlussfolgerung, dass im Jahr 2020 hier gut ein Fünftel der Leistungsempfänger\_innen 60 Jahre und älter sein werden (in absoluten Zahlen: 1.124) und sich dieser Anteil bis zum Jahr 2030 dann auf insgesamt 37% erhöht (in absoluten Zahlen: 2.557; vgl. ebd. 48f.).

### 3.2.2 Anforderungen an die Gestaltung von Hilfesystemen für die Lebensphase Alter

#### 3.2.2.1 Bedarfslagen im Alter

Ausgangspunkt für die Gestaltung von Hilfen für Menschen mit Behinderungen im Alter bildet die Ermittlung ihrer Bedarfslagen. Dabei lassen sich zunächst Aspekte benennen, die das Älterwerden generell prägen und aus denen entsprechende Anforderungen resultieren:

- Die Nacherwerbsphase beginnt nicht erst mit Erreichen der formellen Berentung, sondern wirkt in die letzten Jahre beruflicher Tätigkeit hinein. Eine gelingende Lebensgestaltung im Alter erfordert eine frühzeitige Vorbereitung auf die Nacherwerbsphase.

- Mit dem Wegfall der täglichen Erwerbsarbeit entfällt die strukturierende Gestaltung der Zeit, aber auch der alltäglichen Versorgung. Es müssen neue Strukturierungsformen und Alternativen zu bisherigen Versorgungsformen entwickelt werden.
- Für die meisten Menschen ist es im Alter sehr wichtig, in ihrem vertrauten Lebens- und Wohnumfeld bleiben zu können.
- Alterungsprozesse sind mit einer Zunahme gesundheitlicher Probleme und Einbußen in den Selbstversorgungskompetenzen verbunden, die es zu kompensieren gilt.

**Spezifika** hinsichtlich der Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter können aus den folgenden Faktoren resultieren:

- den subjektiven Möglichkeiten der Verarbeitung von Veränderungsprozessen, die eine Identifikation mit dem Alter erschweren (können),
- den biographischen Besonderheiten,
- den gesundheitlichen Risiken, denen diese Menschen im Verlauf ihres Lebens verstärkt ausgesetzt waren (u.a. schlechtere medizinische Versorgung, erhöhte Anfälligkeit für Erkrankungen / Ko-Morbidität)
- dem häufig weniger ausgeprägten sozialen Netzwerk und dem häufigen Fehlen von Ehe- oder Lebenspartner\_innen und der „Folgegeneration“ eigener Kinder und Enkel.

Es ist im deutschsprachigen Raum erst in Ansätzen erforscht, wie Menschen mit geistiger Behinderung alterungsbedingte Veränderungsprozesse subjektiv wahrnehmen und für sich bewerten. Die Vertreter\_innen stationärer Wohnanbieter berichten von der Erfahrung, dass es bei diesem Personenkreis deutliche **Diskrepanzen zwischen objektiv feststellbaren Alterungsprozessen und dem subjektiven Empfinden des eigenen Alters** gibt. Veränderungen der physischen und psychischen Verfassung würden von den betreffenden Menschen zwar als einschneidende Veränderungen wahrgenommen, aber in der Regel nicht mit dem fortschreitenden Lebensalter in Verbindung gebracht. Auf ihr Alter angesprochen, so die Schilderung zweier Expertinnen, die seit vielen Jahren mit der Begleitung von Senior\_innen mit geistiger Behinderung befasst sind, würden diese Menschen angeben, deutlich jünger zu sein, als dies tatsächlich der Fall sei, und auf die mit dem Älterwerden einhergehenden Veränderungen mit Irritation und Ratlosigkeit reagieren:

*„Wir kennen ganz viele Menschen mit Behinderung, die **keine Identifikation mit ihrem realen, tatsächlichen Lebensalter** haben. Wenn man sie nach ihrem Alter fragt sind sie oft 18, dabei sind sie aber schon 80. Um diese Bilder übereinander zu bringen, da braucht es kognitive Fähigkeiten. Wie kann ich 16 sein, oder gerade aus der Schule gekommen sein, wenn ich aber plötzlich nicht mehr richtig laufen kann? Oder wenn die Haut sich verändert? Dann wird die Haut plötzlich gar nicht als alte Haut erkannt, sondern als eine Krankheit. Sie sagen: ‚Was ist das plötzlich? Warum krieg ich da so Flecken? Ich bin doch erst 16. Da hat man doch nicht solche Flecken!‘.“*

Als eine Begründung wird angeführt, dass das Erleben und Verarbeiten von Veränderungen bei Menschen mit geistiger Behinderung in besonderer Weise von Emotionen bestimmt werde, wohingegen ihnen Grenzen gesetzt seien hinsichtlich ihrer Ressourcen, das Geschehen(d)e zu reflektieren und sich darüber weitere Kompensationsmöglichkeiten zu erschließen.

Die subjektiven Wahrnehmungs- und Verarbeitungsprozesse können ihrerseits nicht losgelöst von den Lebensumständen gesehen werden, unter denen diese Menschen aufgewachsen und alt geworden sind. Die Lebensläufe der heute alten Menschen mit geistiger Behinderung als Ganzes weisen eine Reihe von **biographischen Besonderheiten** auf. Die Struktur des Lebenslaufs ist gekennzeichnet durch die Abfolge von Lebensphasen, in denen jeweils spezifische Entwicklungsaufgaben zu bearbeiten sind. Zu den bedeutsamen Eckpunkten in diesem Prozess gehören beispielsweise der Schulbesuch, die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit (in der Regel verbunden mit dem Auszug aus der Herkunftsfamilie und der Gründung eines eigenen Hausstandes), die Erfahrung von Partner- und Elternschaft sowie das altersbedingte Ausscheiden aus dem Erwerbsleben (Renteneintritt). Wenn man die Lebens(ver)läufe des benannten Personenkreises auf diese Strukturelemente hin in den Blick nimmt, zeigen sich hier deutliche Unterschiede: Die heute alten Menschen mit geistiger Behinderung (Geburtsjahrgänge 1950 und älter) sind in einer Zeit aufgewachsen, in der sich das System der Behindertenhilfe in Deutschland noch im Aufbau befand. Bei Einführung der Schulpflicht für Menschen mit geistiger Behinderung waren diese Menschen bereits im Jugend- bzw. Erwachsenenalter und haben vom Angebot des ausdifferenzierten Förderschulsystems in der Regel nicht mehr profitieren können. Die Chance auf eine Teilhabe am Erwerbsleben, zumeist in Form einer Beschäftigung in Werkstätten für behinderte Menschen, deren flächendeckender Ausbau nach der formalrechtlichen Anerkennung dieser Einrichtungen im Schwerbehindertengesetz aus dem Jahr 1974 begann, erschloss sich den meisten von ihnen – wenn überhaupt – erst ab dem mittleren Lebensalter. Erfahrungen einer selbständigen und selbstbestimmten Lebensführung bilden in dieser Generation die Ausnahme. Heute bereits ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben vielfach einen großen Teil ihres Lebens in stationären Unterbringungsformen verbracht, deren Konzeptionen über eine lange Zeit von den Grundsätzen der Fürsorge und Rundumversorgung dominiert waren.

Insgesamt betrachtet sind die Biographien dieser Menschen in vielfältiger Hinsicht durch das **Leben in den Sonderwelten von Institutionen und Hilfesystemen** bestimmt. Eine Expertin beschreibt die Auswirkungen dieser besonderen Lebensumstände und -bedingungen wie folgt:

*„Es fehlen ja oft ganze Bezugspunkte, die wir in unseren Lebensphasen haben, ja. Also angefangen von Kindergarten oder Schule oder Arbeitsplatz oder so. Es ist dann in der Regel der Werkstatarbeitsplatz, ist ja auch ein Arbeitsplatz, aber es sind schon gesonderte Systeme, also es fehlen ja viele Bezugspunkte, die (...) unsere Rollen auch ausmachen. Also die Rollenvielfalt ist in der Regel auch kleiner, oder die Menschen werden oft in ihren Rollen gar nicht so dezidiert wahrgenommen. Und das macht ja auch alles in der Lebensphase Alter nachher was aus.“*

Eine weitere Besonderheit, die für die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter in spezifischer Weise prägend ist, besteht darin, dass sie im Verlauf ihres Lebens kaum die Möglichkeit hatten, ein eigenes soziales Netz aufzubauen, was von den Gesprächspartner\_innen wie folgt beschrieben wird:

*„Menschen ohne Behinderung haben in der Regel noch mal einen ganz eigenen Strang, den Menschen mit Behinderung nicht erfahren. Das ist Familie. Eigene Familie. Kinder. Die Kinder ziehen irgendwann aus und dann ist man auch irgendwann Rentner, aber es gibt eben den Strang von eigener Familie, von eigener gegründeter Familie. Oder auch den eigenen Freundeskreis, den ich aktiv betreibe. Und da sind Menschen mit Behinderung eingeschränkt. Da sind sie ‚behindert‘ an der Stelle. Die leben diesen ganzen Strang nicht. Und der fehlt dann auch im Alter.“*

Als Folge dieser besonderen Lebensumstände, in denen sich Menschen mit Behinderung befinden, sehen die befragten Expert\_innen Bildung über das Alter als eine Hauptaufgabe der Altenarbeit mit Menschen mit Behinderung. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung sich Wissen über das Alter anders aneignen:

*„Also **Bildung ist ein großes, großes Thema** und das sehr breit, also über alles Mögliche. Eben auch: Was bringt Alter mit sich an Gefährdung, Dispositionen wie gesagt körperlicher Art, psychisch? Was ist mit Altersdepression, ist das auch eine Stoffwechselfgeschichte im Zweifelsfall im Alter? Das muss ich wissen. Ich muss mit Ärzten darüber reden. Das nächste Thema ist, dass leider Ärzte häufig nicht altersbedingte Probleme als altersbedingt ansehen, sondern als psychisch-/ behinderungsbedingt.“*

Die Notwendigkeit, ein Angebot zur Tagesstruktur für Senior\_innen vorzuhalten, stellt sich für die Wohnanbieter spätestens dann, wenn die ersten Bewohner\_innen aus dem Erwerbsleben ausscheiden und ganztägig in der Wohneinrichtung anwesend sind. Für Vollzeiteinrichtungen bedeutet dies, die in der Regel bereits vorhandenen Angebote auf die Bedarfslagen im Alter hin weiterzuentwickeln. Träger von Wohneinrichtungen für (ehemals) erwerbstätige Menschen mit Behinderungen stehen vor der Aufgabe, ein solches Angebot neu zu konzipieren und einzurichten.

In stationären Wohnformen der Behindertenhilfe sind Leistungen der Eingliederungshilfe zur Teilnahme an einrichtungsinternen **Maßnahmen zur Tagesstruktur** innerhalb des Wohnbereichs (Leistungstyp 23) oder in eigenständigen Organisationseinheiten (Leistungstyp 24) möglich. Die Gewährung von Leistungen nach dem LT 24 setzt dabei eine Mindestteilnahme der betreffenden Person an drei Werktagen und in der Summe bis zu 2 Stunden täglich voraus. Nach der Eingliederungshilfestatistik erhalten derzeit in Westfalen-Lippe knapp 70 % der Bewohner\_innen, die das 60. Lebensjahr vollendet haben und nicht (mehr) erwerbstätig sind, entsprechende Leistungen (Quelle: LWL-Statistik, Stand: 1.1.2009).<sup>24</sup> Bei der Planung solcher Angebote müssen die spezifischen Bedürfnisse älter werdender Menschen mit Behinderungen im Blick behalten werden. Die Tagesstruktur für Senior\_innen kann – wie es Interviewpartner\_innen formulieren – nicht darauf abzielen, eine ganztägige Beschäftigung analog des zeitlich reglementierten Tätigseins in der Werkstatt für behinderte Menschen anzubieten, sondern muss die individuellen Bedarfe nach Phasen der Rekreation und Phasen des „Angeregt-sein-Wollens“ im Alter mit berücksichtigen. Den „Spagat“ zwischen individuellen Bedarfen von (berenteten) Senior\_innen einerseits und der Finanzierungslogik der Kostenträger andererseits erfolgreich zu bewältigen, ist aus Sicht der befragten Anbieter ein schwieriges Unterfangen. Kritik an der gegenwärtigen Regelung wird dahingehend geäußert, dass die Finanzierung dieser Angebote an die Vorgabe gebunden sei, die individuelle Inanspruchnahme zur Gänze entweder innerhalb der Wohneinrichtungen oder aber dort in eigenständigen Organisationseinheiten wahrzunehmen, und dass eine flexible Nutzung beider Möglichkeiten im Einzelfall ausgeschlossen sei. Zum Anderen sei eine Nutzung externer Angebote unter den bestehenden leistungsrechtlichen Vorgaben derzeit nicht durch die Eingliederungshilfe finanzierbar.

---

<sup>24</sup> Über die Gründe, warum nicht bereits für alle Senior\_innen ein solches Angebot verfügbar ist, kann an dieser Stelle nur spekuliert werden: Zum Einen wäre zu vermuten, dass bei einem Teil der potentiell anspruchsberechtigten Personen es der Gesundheitszustand nicht zulässt, solche Angebote – unter den Mindestvorgaben der Anwesenheitszeit – auch tatsächlich in Anspruch zu nehmen. Zum Anderen benötigt die Einrichtung einer Mindestzahl an (potenziellen) Nutzer\_innen, um ein solches Angebot überhaupt installieren zu können.

### **3.2.2.2 Unterstützung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in Wohnangeboten der Behindertenhilfe**

Die beschriebenen Herausforderungen in der Gestaltung der Lebensphase Alter stellen sich in der stationären wie auch der ambulanten Betreuung von Menschen mit Behinderungen gleichermaßen. Bei der Entwicklung von Angeboten bestehen je nach Wohnform jedoch unterschiedliche förderrechtliche und strukturelle Voraussetzungen, die bei der Planung zu berücksichtigen sind.

#### ***Tagesstrukturierende Maßnahmen***

Spätestens dann, wenn die ersten Bewohner\_innen aus dem Erwerbsleben ausscheiden und ganztätig in der Wohneinrichtung anwesend sind, sehen sich Anbieter von Vollzeiteinrichtungen in der Situation, in der Regel bereits vorhandene Angebote auf die Bedarfslagen im Alter hin weiterzuentwickeln. Träger von Wohneinrichtungen für (ehemals) erwerbstätige Menschen mit Behinderungen stehen vor der Aufgabe, ein solches Angebot neu einzurichten.

In stationären Wohnformen sind Leistungen zur Teilnahme an **einrichtungsinernen Maßnahmen zur Tagesstrukturierung** innerhalb des Wohnbereichs (Leistungstyp 23) oder in eigenständigen Organisationseinheiten (Leistungstyp 24) möglich. Die Gewährung von Leistungen nach dem LT 24 setzt dabei eine Mindestteilnahme der betreffenden Person an drei Werktagen und in der Summe bis zu 2 Stunden täglich voraus.

#### ***Anforderungen in der pflegerischen Versorgung***

Es ist für die Leistungsanbieter der Behindertenhilfe keine grundsätzlich neue Herausforderung, innerhalb der Versorgung von Menschen mit Behinderungen auch die im Einzelfall erforderliche Pflege zu gewährleisten. Das Vorliegen einer (lebenslangen) Behinderung bedeutet dabei nicht zwangsläufig auch einen Bedarf an entsprechenden Leistungen über die gesamte Lebensdauer hinweg. Nach den amtlichen Statistiken der gesetzlichen Pflegeversicherungen erhalten derzeit knapp 40% der Bewohner\_innen in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe die pauschalierten Leistungen zur Pflege nach § 43a des 11. Sozialgesetzbuches. Die Bearbeitung dieses Themas unter dem Gesichtspunkt „Alter“ muss sich daher nicht mit der Frage befassen, ob solche Leistungen prinzipiell vorzuhalten sind. Es gilt vielmehr zu eruieren, inwieweit sich aus einem (*zusätzlichen*) alterskorrelierten Pflegebedarf *spezifische* Anforderungen ergeben, und auf welche Weise ihnen entsprochen werden kann.

Unstrittig ist, dass durch die sukzessive Angleichung der Lebenserwartung geistig behinderter Menschen an die durchschnittliche Lebenserwartung in der Gesamtbevölkerung der **Bedarf an Pflegeleistungen innerhalb der Wohnangebote der Behindertenhilfe sowohl in quantitativer wie qualitativer Hinsicht steigen wird**. Letzteres bedeutet vor allem eine Zunahme an Anforderungen, die den Bereich der Behandlungspflege betreffen. Um die pflegebezogenen Aufgaben erfüllen zu können, sind die vorhandenen personellen Ressourcen auf diesen Bedarf hin zu überprüfen und fachliche sowie konzeptionelle Ergänzungen vorzunehmen.

#### ***Anforderungen in ambulant unterstützten Settings***

Die Erfahrungen mit der Unterstützung älter werdender Menschen mit Behinderungen, die in ambulant betreuten Wohnformen leben, beziehen sich zurzeit noch auf Einzelfälle. Wenngleich davon auszugehen ist, dass die bereits referierten Bedarfslagen auch hier bedeutsam werden, sind die damit verbundenen Aufgaben nicht in gleicher Weise zu lösen, wie in stationären

Wohnkontexten. Konzeptionelle (Vor-) Überlegungen zum Umgang mit entsprechenden Bedarfen in ambulanten Wohnsettings werden im Folgenden dargelegt.

**Gesundheits- und pflegebezogene Aufgaben** werden künftig auch in ambulant betreuten Wohnarrangements zunehmen. Analog der skizzierten Mehrbedarfe von älter werdenden Menschen in stationären Wohnrichtungen der Behindertenhilfe ist hier ebenfalls von einem prospektiv steigenden Bedarf bezüglich der Inanspruchnahme ärztlicher Versorgung und Therapie sowie bei der pflegerischen Versorgung auszugehen.

In Bezug auf die **Sicherstellung von Pflege** sehen sich die Anbieter vor die Aufgabe gestellt, Kooperationen mit den entsprechenden Dienstleistern vor Ort auf- und auszubauen. Auf welche Weise dies geschehen kann, schildert der nachfolgende Gesprächsausschnitt:

*„Wir haben im Kreis zusammen mit Angehörigen und der dort ansässigen Kreisvereinigung einen runden Tisch „Pflege“ gegründet, in dem genau solche Dinge besprochen werden. Was können wir zusammen auf die Beine stellen? Wo können wir uns vernetzen? Weil die Angebotsnachfrage ja nicht schlagartig mit 200 Nutzern da ist, sondern wir müssen gucken, dass wir Alle versuchen, einen Teilbereich abzudecken. So sind wir auch im Gespräch mit Pflegeeinrichtungen, ob wir da vielleicht Kooperationen eingehen können, [ob] die bereit sind, mit uns ein besonderes Konzept zu erarbeiten.“*

Erhöhte Aufmerksamkeit wird der gesundheitlichen Vorsorge und Versorgung zukommen müssen. Hier ist insbesondere auf **gesundheitliche Veränderungen bei den Nutzer\_innen** zu achten, um rechtzeitig reagieren zu können. Dies wird als umso wichtiger angesehen, da – anders als im stationären Wohnkontext – der Kontakt zu Klient\_innen auf eine geringe Zahl an bewilligten Fachleistungsstunden pro Woche beschränkt ist und daher entsprechende Beobachtungen nur punktuell möglich sind. Personalfuktuation und eingeschränktere Möglichkeiten des Austausches zur individuellen Betreuungssituation können zusätzlich das Risiko erhöhen, Hinweise auf Veränderungen in der gesundheitlichen Verfassung nicht zeitnah zu erkennen:

*„Einerseits müssen wir uns neu einstellen, was Beobachtungs- und Verstehensanteile angeht. Also, früher hat er sein Brot immer in die Brottrommel gelegt. Jetzt komme ich und er will ein Brot machen, es liegt im Kühlschrank, beim nächsten Mal liegt es auf den Tellern im Küchenschrank. Was heißt das, so? War das immer schon so? Ist das seine Vorliebe oder weiß er nicht mehr, wo das Brot hingehört? (...) Oder jemand hat morgens körperliche Ausfallerscheinungen irgendwelcher Art und ich kriege die aber nachmittags nicht mit, wenn er sie nicht artikuliert. Ja, (...) da müssen wir stärker in die Beobachtung rein (...) auch andere Sachen dokumentieren, mit dem Bewohner gemeinsam, damit der auch ein Gespür dafür entwickelt, was sich bei ihm tut. (...) Ja, also das ist ein ganz anderes Feld, als der stationäre Bereich und da kommen sicherlich noch ganz erhöhte Anforderungen auf uns als Dienst zu.“*

Lösungen sind auch für Situationen zu entwickeln, in denen eine **ambulante Betreuung in ihrem ursprünglich bewilligten Umfang temporär nicht ausreicht**. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn Menschen mit Behinderungen aus einer stationären Krankenhausbehandlung entlassen werden, sie aber noch nicht in der Lage sind, ihren Alltag in der gleichen Weise wie zuvor zu bewältigen. Spezifische Angebote für eine Phase der Anschlussheilbehandlung oder ambulanten Rehabilitation stehen in der Regel nicht zur Verfügung. Hier wäre nach Auffassung der befragten Anbieter die Möglichkeit einer Kurzzeitbetreuung in einer



stationären Wohneinrichtung zu erwägen, solange bis die Selbsthilfekompetenzen eine ambulante Betreuung wieder als ausreichend erscheinen lassen:

*„Wenn man nach der Einführung der DRG's jetzt mal guckt, wie Krankenhausentlassungen stattfinden. Da wird z.B. ein Mensch nach Schlaganfall nach 5 Tagen entlassen! Da weiß man noch gar keiner, wie viel Hilfe da in vier, sechs oder acht Wochen wirklich notwendig ist. Und ob dieser Mensch in seine Einrichtung zurück kann oder nicht. Und damit dieser Mensch nicht schlagartig ins Pflegeheim ziehen muss, sind eben solche Kurzzeitwohnplätze, die man in solchen akuten Krisen nutzen kann, einfach ungeheuer wichtig!“*

Eine Option für die **Unterstützung in der Gestaltung freier Zeit** für Betreute in ambulant unterstützten Settings, die von Anbietern vorgeschlagen wird, könnte sein, entsprechende Angebote in stationären Wohnformen für externe Nutzer\_innen (aus ambulant betreutem Wohnen oder bei Familien lebend) im Einzugsgebiet dieser Einrichtungen zu öffnen, wie dies erst in Einzelfällen nach Rücksprache mit dem Kostenträger praktiziert wird.

### ***Transfer von gerontologischem Fachwissen und des Handlungsrepertoires der Altenhilfe***

Anbieter, die bereits mit der Betreuung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung befasst sind, haben nach eigenen Aussagen damit begonnen, die bislang vorrangig durch pädagogisches Personal geleistete Unterstützung durch **die Einbindung von Pflegefachkräften** zu ergänzen. Um eine angemessene pflegerische Versorgung im Alter sicherzustellen, favorisieren die befragten Wohnanbieter das Modell der „**beratenden Pflegefachkraft**“, das sie in der Praxis bereits umsetzen. Es handelt sich dabei um **Fachkräfte der Kranken- bzw. Altenpflege**, die innerhalb der Wohneinrichtungen schwerpunktmäßig folgende Aufgaben übernehmen:

- Unterweisung in Fragen der Ermittlung und Umsetzung alterskorrelierter Pflegeleistungen im Einzelfall,
- Hilfe bei der Bearbeitung administrativer Belange, die sich im Zusammenhang mit der Erbringung von Pflegeleistungen für (älter werdende) Menschen mit Behinderungen ergeben (beispielsweise Beantragung von erforderlichen Hilfsmitteln bei den zuständigen Leistungsträgern).

### ***Klärungsbedarf auf der leistungsrechtlichen Ebene***

Die Expert\_innen berichten von Problemen bei der Refinanzierung von Pflegeleistungen: Stationäre Wohnanbieter äußern die Kritik, dass die pauschalierte Abgeltung der zu erbringenden Pflegeleistungen in stationären Wohneinrichtungen dem altersabhängig steigenden Pflegebedarf nicht mehr entspricht. Weitere Probleme treten bei der Gewährung der notwendigen sächlichen Ausstattung auf: Anbieter stationärer Wohnangebote für Menschen mit Behinderungen berichten, dass es bei der Beantragung von Hilfsmitteln zur Pflege immer wieder zu langwierigen Abstimmungs- und Klärungsprozessen mit den zuständigen Kostenträgern komme. Die Vertreter\_innen stationärer Wohnanbieter beschreiben diese Situation in den Interviews wie folgt:

*„Wenn es bezahlt wird, fragen wir nicht nach. Und da, wo sich ein Sachbearbeiter [der zuständigen Pflegekasse] querstellt, versuchen wir zu argumentieren. An irgendeiner Stelle ist dann Schluss! Und dann müssen wir selbst einsteigen. Das ist*

*bei jedem Hilfsmittel so. Bei jedem Wannenkübel, bei jedem Pflegebett, bei jeder Wechseldruckmatratze so! Bei jedem Hilfsmittel, was nicht absolut personenbezogen ist, stehen wir genau an dieser Stelle.“*

*„Ja, die sagen: ‚Ihr seid doch eine Pflegeeinrichtung, das müsst ihr doch stellen‘. Wir sagen dann: ‚Nein, wir sind keine Pflegeeinrichtung, wir sind [eine Einrichtung der] Eingliederungshilfe, das ist etwas anderes‘. [Wir] müssen denen dann wieder den Unterschied erklären, was das heißt. Und dann versuchen die das wieder an den Kostenträger [den überörtlichen Sozialhilfeträger] weiterzuschieben. (...) Und so ist es jedes Mal, wenn es um irgendwelche Pflegemittel geht, dass wir immer wieder dazwischen stehen und immer wieder versuchen müssen, dass irgendwo durchzukriegen, so“.*

Die Forderungen der Expert\_innen im Blick auf die Leistungen der Pflegeversicherung richten sich auf

- die Anerkennung der stationären Wohnformen als „Häuslichkeit“ im Sinne des SGB XI, die eine Inanspruchnahme von Pflegeleistungen in vollem Umfang ermöglicht, sowie
- Erleichterungen bei der Beantragung von personenbezogenen Hilfsmitteln für Menschen mit Behinderungen, die in stationären Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe untergebracht sind.

### **Anforderungen in der medizinischen Versorgung**

Anbieter der Behindertenhilfe bestätigen aus ihren Erfahrungskontexten heraus, dass behinderungsbedingte (Vor-)Schädigungen der gesundheitlichen Verfassung im Alter kumulieren und damit den (zeitlichen und personellen) Bedarf an medizinischer Versorgung in die Höhe treiben. Dieser Mehraufwand sei in der stationären, aber insbesondere in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Behinderungen personell sowie finanziell-leistungsrechtlich noch nicht abgedeckt.

*„Also wenn es die körperliche Hinfälligkeit ist, sicherlich in dem Bereich zu gucken. Wir müssen [mit diesen Menschen] öfter zum Arzt, es muss mal operiert werden, dann muss eben noch mal operiert werden, dann ist irgendwann die zweite Hüfte dran und dann geht dies nicht mehr so. (...) Wenn jemand ein Leben lang in einer sehr schwierigen Körperhaltung ist und die Organe leiden, dann leiden die natürlich zehn Jahre später auch zehn Jahre mehr, ja. Also diese Schraube geht weiter, die können Sie nicht irgendwann einfach stoppen, sondern das, was vorher schon da war, das spitzt sich dann weiter zu. Und darauf **müssen wir natürlich reagieren mit erhöhter medizinischer Versorgung, mehr Krankenhausaufenthalten.***

Des Weiteren benennen die Expert\_innen (medizinische) Klärungsbedarfe: Oft sei nur schwer auszumachen, inwieweit es sich bei der Verschlechterung der gesundheitlichen Verfassung um behinderungsbedingte oder um alterungsbedingte Erscheinungen handle. Sie konstatieren deutlich die Notwendigkeit der Fortbildung von Fachkräften der Behindertenhilfe zu altersspezifischen Themen, um die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung auf hohem Niveau sicherstellen zu können. Bisher werden hier primär trägerinterne Weiterbildungsmaßnahmen konzipiert und umgesetzt, die situationsbezogen erfolgen. Besonders deutliche Defizite bestünden in der Differentialdiagnostik von demenziellen Krankheitsbildern bei Menschen mit geistiger Behinderung.

Welcher **zeitliche und personelle Mehrbedarf** bei der Begleitung älter werdender Menschen mit Behinderungen **in gesundheitlichen Fragen** entsteht, illustriert die Aussage eines Wohnanbieters aus dem von uns befragten Expert\_innenkreis, der seit über fünfzehn Jahren eine Wohngruppe mit überwiegend Senior\_innen betreut:

*„Es fällt ungeheuer viel Zeit an, die genutzt wird für Arztbesuche, für Krankenhausbegleitungen und administrative Begleitung, die in diesem Bereich anfallen. Wir haben das mal über ein Jahr hinweg dokumentiert. Das ist ungeheuerlich, was an Arztbesuchen anfällt! Für diese Wohnstätte (...) ist das **stundentechnisch ein Mitarbeiter rund 7,5 Stunden am Tag**. Das ist eine volle Stelle! Da ist noch keine Krankenhausbegleitung drin, da ist noch kein Kontakt mit der Apotheke, Rezeptbestellung, Administration drin. Das ist nur die erforderliche Zeit für die Arztbesuche! Ein Mitarbeiter über das ganze Jahr, den man eigentlich dafür frei stellen müsste. (...) Das ist der zusätzliche Bedarf auf eine Gruppe mit 15-17 Senioren.“*

Wie sinnvoll Zwischenlösungen in Form einer **Kurzzeitbetreuung in einer stationären Einrichtung** sein können, zeigt sich auch in Fällen, in denen eine häusliche Versorgung plötzlich zusammenbricht oder ein anderer Wohnanbieter die erforderliche Betreuung nicht mehr gewährleisten kann:

*„Wir machen das (...) um zu gucken, wo gibt es wohnortnah für diesen Menschen eine gute Unterbringung? Wo passt er hin? Was ist sein Bedarf? Wie kann man da eine gute Lösung finden? Wir kennen das auch aus anderen Wohnstätten, die uns auf einmal sagen: ‚Den Menschen können wir nicht mehr betreuen! (...) Wir haben weder die Kapazitäten noch das Know-How, um diesen speziellen Pflegebedarf umzusetzen!‘ Oder jemand ist austherapiert (...) und kann nicht weiter versorgt werden. (...) Wir versuchen darauf zu reagieren, indem wir dann verschiedene – wir nennen es Kurzzeitwohnplätze – haben. Das nimmt den Druck raus, dass man nicht so eine überstürzte Reaktion über den weiteren Verbleib dieser Person treffen muss.“*

Für Kurzzeitwohnplätze sprechen – wie der Anbieter betont – nicht nur Kostengesichtspunkte (Vermeidung einer vorschnellen Einweisung in kostenintensivere Betreuungsformen, wie bspw. Pflegeheime), sondern auch, dass sie in einer für den Betroffenen ohnehin belastenden Situation die Möglichkeit schaffen, individuell befriedigende Lösungen zu finden. Da eine Platzzahlerweiterung in stationären Kontexten politisch derzeit nicht gewollt ist, könne die Bereitstellung solcher Angebote allerdings bislang nur durch eine innere Differenzierung des eigenen Wohnangebotes erreicht werden.

### **3.2.2.3 Unterstützung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in familiärer Betreuung**

Nach vorliegenden Berechnungen leben in Westfalen-Lippe etwa 10.000 Erwachsene mit geistiger Behinderung bei Angehörigen (vgl. Dieckmann et al. 2010, 32f.). Dabei sind es vor allem jüngere Erwachsene, die noch in ihrer Herkunftsfamilie wohnen. Mit zunehmendem Alter der betreffenden Personen nimmt ihr Anteil erwartungsgemäß deutlich ab. Schätzungen zufolge beträgt der Anteil der geistig behinderten Senior\_innen, die keine professionellen Wohnangebote in Anspruch nehmen, weniger als 10 % (a.a.O.).

Über die Situation dieser zahlenmäßig kleinen Gruppe von alten Menschen und ihrer Familien liegen keine gesicherten Daten vor. Auch die von uns befragten Wohnanbieter berichten davon, nur **wenige Einblicke in diese Versorgungskonstellationen** zu haben. Nach ihren

Erfahrungen entwickeln viele Familien über die Jahrzehnte der Betreuung hinweg eine sehr starke Innenorientierung und Verantwortlichkeit, die sie veranlasst, die Versorgung unter allen Umständen alleine zu bewältigen, auch wenn sich mindestens die Eltern ihrerseits mit den Begleiterscheinungen des eigenen Alterns auseinandersetzen müssen. Die **Inanspruchnahme externer Hilfe- und Unterstützungsangebote** erfolgt in solchen Fällen häufig **erst im Notfall**.

Die Wahrscheinlichkeit solcher Anlässe steigt jedoch mit dem fortschreitenden Lebensalter der betreffenden Personen und ihrer ebenfalls älter werdenden Unterstützer\_innen deutlich an. **Neue Bedarfslagen** ergeben sich beispielsweise dann, wenn der behinderte Angehörige **aus dem Erwerbsleben ausscheidet** und ganztägig in der Familie versorgt werden muss, oder wenn **alterskorrelierte Pflegebedarfe** oder **demenzielle Erkrankungen** einsetzen. Probleme bei der familiären Versorgung können auch auftreten, wenn **die Unterstützenden selbst temporär oder langfristig erkranken** und daher nicht mehr für die Betreuung zur Verfügung stehen.

Obwohl die Sorge um die Zukunft des älter werdenden Familienmitglieds groß ist und die Belastungen mit fortschreitendem Alter zunehmen, vermeiden es die betreffenden Eltern und Angehörigen vielfach, außerfamiliäre Unterstützung in Erwägung zu ziehen. Die Expert\_innen berichteten, dass sie zwar von einigen – zumeist alten – Eltern vorsorglich darum gebeten werden, sich im Bedarfsfall um den behinderten Angehörigen zu kümmern, aber **längerfristig geplante Übergänge** bisher **die Ausnahme** seien. In der Regel werden Hilfeanbieter erst dann kontaktiert, wenn das familiäre Unterstützungssystem in seiner Funktionalität bereits erheblich gefährdet oder schon zusammengebrochen ist. Dies belegen auch die nachfolgend referierten Erfahrungen:

*„Wir haben immer wieder solche Fälle, in denen dann relativ rasch etwas passieren muss, weil dann ein alternder Vater beispielsweise, der immer mit seiner Tochter gelebt hat und das ging auch ganz wunderbar, (...) der dann auf einmal selbst hochaltrig schon ins Krankenhaus muss oder sonst irgendwas und dann muss irgendwas passieren, so, zack!“*

*„Manchmal kriegen wir nur einen Anruf von jemandem: ‚Da ist die Mutter mit Oberschenkelhalsbruch ins Krankenhaus gekommen und der Vater ist schon länger verstorben und was machen wir jetzt mit dem behinderten Angehörigen?‘ Oder dass ein alleinerziehendes Elternteil dement wird und das ‚Kind‘ mit 50 oder 60 Jahren dann noch untergebracht werden muss. Das ist ganz häufig der Fall.*

*„Und wir haben ja genau diese Situation oft. Plötzlich ist ein Notfall: Krankenhaus! [Angehörige] kommen nicht wieder zurück, ja und was jetzt? Ja das ist eigentlich mehrfach im Jahr.“*

*„Also wir haben schon häufiger Menschen aus dem Pflegeheim bei uns in den Einrichtungen aufgenommen, weil das Pflegeheim einfach die Zwischenstation sein musste, weil die Dringlichkeit eben so hoch war. Die Mutter mit ihrem behinderten Sohn zusammen ins Pflegeheim kam. Das ist auch nicht selten.“*

Solche akuten Notfallsituationen führen dazu, dass der **Wechsel älterer Menschen mit geistiger Behinderung** aus der Familie heraus in eine andere Unterbringungsform **sehr häufig unvorbereitet** und schnell erfolgen muss.

Die zentrale Herausforderung wird nach Auffassung der Anbieter jetzt und in Zukunft darin bestehen, wie der frühzeitige Zugang zu diesen Familien gestaltet werden kann, um solche Situationen wenn auch nicht vermeiden so doch entschärfen zu können. Bei Familien mit geistig

behinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen hat sich die Beteiligung der **Familienunterstützenden Dienste** (FUD) als sinnvoll erwiesen. Eine Überlegung ist, diese Dienste stärker in die Beratung und Begleitung von Familien mit älteren Menschen mit Behinderungen **einzubinden**, um frühzeitig Gefährdungen zu erkennen und Lösungswege aufzuzeigen. Andere Möglichkeiten, die bereits im Zusammenhang mit der Unterstützung von Senior\_innen im ambulant betreuten Wohnen angesprochen wurden, betreffen die **Öffnung der tagesstrukturierenden Angebote für die zuhause lebenden Rentner\_innen** und das **Vorhalten von Kurzzeitwohnplätzen**. Auf diese Weise könnten Familien in der Betreuung unterstützt werden, ohne die Betreuung in der Familie gänzlich aufgeben zu müssen.

### **3.2.3 Zukunftsaufgaben der Behindertenhilfe: Rahmenbedingungen für die Versorgung älter werdender Menschen mit Behinderungen**

#### **3.2.3.1 Ressourcen und Entwicklungsaufgaben**

Es besteht unter den befragten Expert\_innen Konsens darüber, dass die Versorgung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in den Zuständigkeitsbereich der Eingliederungshilfe gehört und die damit verbundenen neuen Aufgaben daher auch primär innerhalb der Behindertenhilfe zu bearbeiten und zu realisieren sind. Die Frage, auf welche Ressourcen die Anbieter hier bereits zurückgreifen können und wo es aus ihrer Sicht einer Fortschreibung bedarf, war Gegenstand der abschließenden Resümees der Gespräche.

Zwei Kernthemen kamen durchweg in allen Interviews zur Sprache: die **leistungsrechtlichen Bedingungen** und die **Schärfung des fachlichen Profils** durch Weiterqualifizierung pädagogischer Mitarbeitender und Einbindung von Fachkräften der Altenhilfe. Darüber hinaus wurden im Blick auf die Zukunft notwendige Anpassungen im Bereich baulicher Veränderungen benannt. Ihre expliziten Stärken sehen die Anbieter jedoch in ihren Erfahrungen und Kompetenzen in der Erarbeitung und Nutzung pädagogischer Konzepte wie etwa der Biografiearbeit und der Anpassung personeller Konzepte.

Noch wenig Konkretes wird in Bezug auf die ambulante Versorgung geäußert. Solange es sich hier noch um Einzelfälle handelt, wird für die Übergangsphase die Öffnung von einrichtung-internen Angeboten, wie beispielsweise die Nutzung von Ruf- und Notfallbereitschaften der stationären Angebote durch Nutzer\_innen im ambulant betreuten Settings desselben Trägers, favorisiert. Trägerübergreifende Kooperationen finden bisher nicht statt.

Die beiden benannten Themen stellen die vorrangigen Blickwinkel dar, unter denen die Rahmenbedingungen bei der Versorgung älter werdender Menschen in den Interviews reflektiert werden.

#### ***Personelle und qualifikatorische Erfordernisse***

Die zunehmende Zahl älter werdender Menschen mit Behinderungen führt zu neuen Anforderungen in der professionellen Versorgung. Um den Bedarfslagen älter werdender Menschen gerecht zu werden, gehen Anbieter dazu über, die personelle Ausstattung in ihren Einrichtungen und Diensten durch die Einbindung von Pflegefachkräften zu erweitern. Der Bildung multiprofessionell besetzter Teams, in denen sich Mitarbeitende mit ihren fachspezifischen Kompetenzen gegenseitig ergänzen und bereichern, wird ein wichtiger Stellenwert beigemessen. Auf den wechselseitigen Wissens- und Erfahrungstransfer zwischen Alten- und

Behindertenhilfe sei dabei nicht nur in der Praxis hinzuwirken, sondern auch in den jeweiligen Ausbildungskontexten: Aufgrund sich verändernder professioneller Anforderungen müsse das Thema Alter in den Lehrinhalten der (heil)pädagogischen Berufe eine stärkere Berücksichtigung erfahren. Ansätze hierfür sind in den modifizierten Curricula im Berufsbild der Heilerziehungspflege erkennbar, die zumindest den Aspekt der Pflege stärker in den Fokus nehmen. Damit ist die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in der Lebensphase Alter inhaltlich aber noch nicht abgedeckt. Die in den Interviews benannten Fort- und Weiterbildungsbedarfe auf Seiten der pädagogischen Mitarbeitenden beziehen sich in gleicher Weise auf die Vermittlung von Fachkenntnissen zu geragogischen, gerontopsychiatrischen sowie altersmedizinischen Themenstellungen. Dies gilt umgekehrt auch für die Qualifizierung von Fachkräften aus dem Bereich der Altenhilfe, die künftig vermehrt mit der Versorgung lebenslang behinderter Menschen befasst sein werden. Hier sei ein Transfer von Wissen und Erfahrungen aus der Behindertenhilfe sinnvoll, um die spezifischen Bedarfe und bisherigen Lebensumstände dieses Personenkreises fachlich berücksichtigen zu können.

### ***Ausgestaltung leistungsrechtlicher Rahmenbedingungen***

Die Ausgestaltung der erforderlichen Versorgungsangebote können nicht losgelöst von der gegenwärtigen Finanzierung und der ihnen zugrunde liegenden leistungsrechtlichen Bestimmungen gesehen werden. Aus Sicht der Leistungsanbieter sind hier angesichts der sich abzeichnenden Bedarfslagen im Alter eine Reihe von bislang noch ungelösten Fragen zu klären.

Die rechtliche Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und **Pflegeversicherung** ist seit Einführung des SGB XI in der Weise geregelt, dass pflegerische Leistungen in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe in Form eines Pauschalbetrages von 256 € monatlich abgegolten werden. In Anbetracht des prospektiv steigenden Bedarfs an (zusätzlich) alterskorrelierter Pflege wird die Höhe der Vergütung – so die begründete Vermutung – nicht reichen, um die hier tatsächlich entstehenden Kosten abzudecken.

Die derzeitige Refinanzierung von Maßnahmen zur **Tagesstrukturierung** bezieht sich bislang ausschließlich auf Angebote, die einrichtungsintern für Bewohner\_innen angeboten werden. Für externe Nutzer\_innen wird eine Inanspruchnahme dieser Angebote auf Grundlage des Einzelfalles entschieden. Die Leistungsanbieter sehen hier die Notwendigkeit einer verbindlichen Vereinbarung, wie die Teilnahme in solchen Fällen künftig geregelt sein soll. Ein originär strukturelles Problem wird in der Vorgabe gesehen, dass tagesstrukturierende Angebote entweder intern oder extern erbracht werden müssen, was flexible und an den Bedürfnissen der Nutzer\_innen orientierte Gestaltungsmöglichkeiten nicht zulassen würde. Diese Beschränkung stehe in gewissem Widerspruch zum Grundsatz der individuellen Hilfe- und Teilhabeplanung.

### **3.2.3.2 Schnittstellen zu anderen Hilfesystemen**

Die angesprochenen Handlungsanforderungen bei der Unterstützung älter werdender Menschen mit Behinderungen weisen inhaltliche Berührungspunkte und Überschneidungen zu bestehenden Hilfesystemen und Angeboten außerhalb der Behindertenhilfe auf. Unstrittig ist, dass es zur Lösung der beschriebenen Aufgaben künftig einer (noch) breiteren Vernetzung mit anderen Hilfeanbietern und Fachkräften bedarf.

Im medizinischen Bereich betrifft dies vor allem die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme fachärztlicher Betreuung sowie therapeutisch-fachlicher Unterstützung, insbesondere im Umgang mit Demenzerkrankungen, aber auch mit anderen alterskorrelierten Krankheitsbildern.

Bei Maßnahmen zur Freizeitgestaltung und Tagesstrukturierung richten sich diesbezügliche Überlegungen und z.T. auch bereits konkrete Initiativen auf Kooperationen mit entsprechenden Angeboten im jeweiligen Einzugsgebiet der Einrichtungen, wie beispielsweise Familienbildungsstätten, Stadtteil- und Seniorentreffs sowie mit ortsansässigen Vereinen.

Eher gering sind bislang die Kontakte bzw. konkrete Formen der Zusammenarbeit zwischen stationären Wohnanbietern und Einrichtungen der Altenhilfe. Wenngleich auf der fachlich-konzeptionellen Ebene eine enge Zusammenarbeit mit der Altenhilfe für wichtig erachtet wird, kommt sie als „Ort der Versorgung“ dieses Personenkreises aus Sicht der Behindertenhilfe nur sehr bedingt in Frage.

Die Klärung von Schnittstellen und der damit verbundenen Option auf Vernetzung und Kooperation ist zurzeit noch eine eher theoretische Fragestellung. Erste pragmatische Überlegungen bestehen in Bezug auf die Tagesstrukturierung und Gestaltung freier Zeit sowie der Versorgung von Personen in ambulant betreuten Wohnsettings durch ambulante Pflegedienste. Prospektiv wäre natürlich an die Einbindung weiterer Angebote zu denken, wie z.B. der von ambulanten Hospizdiensten.

Anbieter der stationären Behindertenhilfe versuchen, die Bedarfe intern zu decken, und nutzen Unterstützung von außen, wenn es erforderlich ist. Die Haltung gegenüber der stationären Altenhilfe ist eindeutig: Da die Nutzung von Ressourcen der Pflegeversicherung derzeit nur in Form eines vollständigen Wechsels von Nutzer\_innen in das andere System stattfinden kann, wird diese Lösungsvariante von den befragten Expert\_innen eher abgelehnt: Sofern die Umstände des Einzelfalles diese Lösung nicht – als Ausnahme – fachlich nahelegen, gefährde die Inanspruchnahme von Leistungen der Pflege- und Krankenkassen den lebenslangen Anspruch auf Teilhabe, da unter den derzeitigen Rahmenbedingungen der stationären Altenhilfe der Anspruch auf umfassende soziale Eingliederung aus leistungsrechtlichen und personellen Gründen nicht eingelöst werden könne. „Kleine Lösungen“, wie z.B. die Nutzung von Tagespflegeeinrichtungen oder Kurzzeitpflegeplätzen der Altenhilfe sind bislang noch kaum erprobt, dürften aber für viele Nutzer\_innen ambulanter Wohnformen im Alter eine mögliche Perspektive sein, wenn sie alterungsbedingt einen entsprechenden Bedarf haben. Der Wechsel aus der eigenen Wohnung in die Altenhilfe werde im hohen Alter insgesamt mehr und mehr zur Normalität, jedoch sei das, was als Normalität erscheint, keine Option für älter werdende Menschen mit Behinderungen, zumal wenn dies ausschließlich aus fiskalischen Gründen bzw. wegen mangelhafter Versorgungsstrukturen in der ursprünglichen Wohnform passieren muss.

Die folgende Aussage einer Interviewpartnerin bringt die Einschätzung der Fachexpert\_innen treffend auf den Punkt:

*„Wenn unsere Systeme keine Lernenden sind, dann kann Gesellschaft sich nicht entwickeln. Das gilt aber sicherlich für den Bereich der Behindertenhilfe noch mal ganz speziell. Wir fangen jetzt erst an mit dieser Generation und es wäre völlig illusorisch zu glauben, dass was jetzt entwickelt wird, die nächsten 30, 40 Jahre Bestand hat. Wir fangen jetzt etwas an, indem wir im Idealfall agieren und nicht nur reagieren. Im Idealfall agieren wir auf Bedarfslagen, die jetzt und in den nächsten zehn Jahren auf uns zukommen. Und mit der avancierten Form der Behindertenhilfe und der anderen Einstellung der Eltern, die [behinderte] Kinder großziehen, wird sich da in den nächsten zehn Jahren enorm was tun, da bin ich fest von überzeugt. Und auch mit dem Fortschritt der Medizin wird sich enorm was tun, mit den Fortschritten der Therapie.“*

#### **4. Ereignisse, Anforderungen und Handlungsspielräume im Leben alter Menschen mit geistiger Behinderung – eine Zusammenfassung**

Die gestiegene individuelle Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung geht mit der Aufgabe und der Chance einher, die in der gesellschaftlich markierten Lebensphase Alter gewonnenen Lebensjahre zu gestalten. Menschen mit geistiger Behinderung in diesen Jahren zu unterstützen, selbstbestimmt ihre Teilhabechancen zu nutzen, ist grundlegende Aufgabe der Eingliederungshilfe. In Konfrontation mit neuen Freiräumen und sozial-ökologischen, interpersonellen und individuellen Verlusten und Einbußen vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Bilder und Einstellungen sein eigenes Alter zu gestalten und zu erleben (Identitätsentwicklung), ist eine wichtige Entwicklungsaufgabe von Menschen mit und ohne geistige Behinderung.

Handlungsspielräume werden geöffnet und begrenzt, befördert und beeinträchtigt durch kritische Lebensereignisse und – plötzliche oder sich schleichend vollziehende – individuelle Veränderungsprozesse, die sich typischerweise während des Älterwerdens ereignen.

Der Prozess des Älterwerdens und das Alter als Lebensphase zu erleben und aktiv zu gestalten, ist die zentrale Entwicklungsaufgabe, aus der sich generelle Anforderungen ableiten, die je individuell zu bewältigen sind. Zu diesen kritischen Ereignissen gehören vor allem

- der Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen
- der Verlust / das Versterben von Angehörigen, Partner\_innen und Freund\_innen
- akute Erkrankungsphasen und psychische Krisen
- langzeitigere gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen
- das Erleben der Grenzen des Lebens und der Prozess des Sterbens.

Jedes einzelne Ereignis stellt eine Reihe von besonderen Anforderungen an die Lebensführung der betroffenen Person. Zwei Beispiele:

Nach dem Wegfall der Arbeit muss die pensionierte Person ihr persönliches soziales Netzwerk neu organisieren, die hauswirtschaftliche Versorgung sichern und die gewonnene freie Zeit gestalten.

Im Umgang mit langzeitigeren gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen ist die medizinische, heilberufliche und pflegerische Behandlung sicherzustellen, die Unterstützung bei der Teilhabe am täglichen Leben zu organisieren (z.B. durch Mobilitätshilfen, hauswirtschaftliche Hilfen, pflegerische Hilfe) und ein Lebensstil anzustreben, der eine Verschlechterung der Gesundheit und der Selbständigkeit verhindert oder verzögert – am besten schon in jüngeren Jahren.

Dass das Leben in ambulant unterstützten oder kleinen stationären Wohnsettings in den Gemeinden es möglich und /oder notwendig macht, Anforderungen an die Lebensgestaltung im Alter auf andere oder veränderte Art und Weise zu lösen, ist offensichtlich (z. B. bei der Frage der Mobilität). Die Forschungsliteratur, die hier ausgewertet wurde, berücksichtigt bisher nur vereinzelt unterschiedliche Bedingungen des Wohnens. Aus der gerontologischen Forschung wissen wir aber, dass ein Umzug im Alter in ein neues Wohn- und Lebensumfeld oft mit dem Verlust von Identität, von Lebenszusammenhängen, kognitiver Orientierung und emotionaler Sicherheit einhergeht und ein höchst riskantes Lebensereignis darstellt.



Zusammenfassend werden in den folgenden Tabellen die Entwicklungsaufgabe „Alter gestalten“ und die alterstypischen Ereignisse sowie die dazu korrespondierenden Handlungsspielräume, wie sie in Kapitel 1 beschrieben wurden, mit ihren Teilhabechancen und -hindernissen konkretisiert.

Die Tabellen erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit. Sie sollen vielmehr dazu anregen, die Lösungsräume für die Lebensführung im Alter zu durchdenken, ohne die Komplexität der Anforderungen vorschnell zu reduzieren.

Als „**Ereignisse**“ bzw. neu hinzutretende **Entwicklungsaufgaben** werden dabei diejenigen alterskorrelierten Veränderungen benannt, die eine Umgestaltung der Unterstützungsarrangements induzieren. Zu jedem Ereignis werden die Konsequenzen und die daraus resultierenden **Anforderungen** beschrieben (Ebenen 1 und 2). Dabei sind die faktisch im Einzelfall entstehenden Anforderungen jeweils abhängig von den individuellen Bedürfnissen, die in der Verknüpfung von Kapazität (Leistungsfähigkeit), Performance (Leistung) und der individuellen Wahl bestehen. Diese Sichtweise schließt an die Unterscheidung in der ICF zwischen Kapazität und Performance an. In einem weiteren Schritt werden besondere Gefahren und **Risiken** beschrieben, die mit diesen Ereignissen in der Mehrzahl der Fälle verbunden sein werden (Ebene 3). Zusätzlich erschwerende Bedingungen im Einzelfall, die zumeist aus Umfeldbedingungen resultieren, werden als **Erschwernisse** ergänzt (Ebene 4). Zu den so zusammenfassend beschriebenen Anforderungen und Erschwernissen der Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderung im Alter werden schließlich Elemente von **Lösungsvarianten** in der Wohnung, im Wohnumfeld, im persönlichen sozialen Netzwerk, im Sozialraum, in professionellen Diensten und im Prozess der Hilfeplanung und -erbringung benannt (Ebene 5), die als Grundlage für die Entwicklung von **Unterstützungsbausteinen** dienen können (Ebene 6).

**Tabelle 5: Ereignisse und Entwicklungsaufgaben im Prozess des Älterwerdens und Anforderungen an Unterstützungsarrangements für Menschen mit Behinderungen**

<b>1. Entwicklungsaufgabe: Den Prozess des Älterwerdens und das Alter als Lebensphase (er-) leben und gestalten</b>						
	<b>H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E</b>					
	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungsspielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Veränderung des Einkommens; Älterwerden von unterstützenden Angehörigen; Bedarf an unterschiedlichen Hilfen	Wohnung als Aufenthaltsort und Ausgangspunkt; Einbußen der Mobilitätskompetenzen	Neue Kontaktmöglichkeiten; Wiederbelebung von Beziehungen; Verlust von Beziehungen; Versterben von Angehörigen und Freund_innen	Neue Gelegenheiten zur Partizipation in bisher ungenutzten Feldern und Kontexten; Verlust von Teilhabemöglichkeiten	Neue Freiräume in Bezug auf die Alltagsgestaltung; evtl. Sorge um möglichen Verbleib im gewohnten Umfeld; Ängste vor Autonomieverlust	Wahrung von biografischer Identität unter sich verändernden Bedingungen
<b>Anforderungen</b>	Zurechtkommen mit verändertem Budget; Kompensation wegfallender familiärer Unterstützung; Angewiesen sein auf Hilfe-Mix	Umgang mit Mobilitätseinschränkungen; Mobilität erhalten durch Training; Abbau von Barrieren, allgemeine u. spezifische Verkehrsmittel	Aufrechterhaltung von Beziehungen; Umstrukturierung des persönlichen Netzwerks; Vertiefung von Beziehungen; Pflege von Kontakten	neue Partizipationsfelder erschließen, ausprobieren und nutzen, bisherige erhalten	Weiterentwicklung des eigenen Lebensstils (im Alter); Selbstbestimmung wahren	Erweiterung d. personalen u. sozialen Selbstbildes und Integration altersbedingter Veränderungen; Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte
<b>Gefahren / Risiken</b>	Versorgungslücken; Armut; mangelnde Koordination der Hilfen	Eingrenzung des sozialen Radius; Rückzug; Vereinsamung	Vereinsamung, Rückzug, (bes. im Einzelwohnen)	Reduzierung oder fehlende Auswahl an Aktivitäten	Zunahme von Fremdbestimmung durch steigenden Unterstützungsbedarf	Verlust von Erfahrungsmöglichkeiten, von Kompetenz u. Selbständigkeit
<b>Erschwernisse</b>	Mangelnde Kooperation der Anbieter und Leistungsträger	sozialräumliche Gegebenheiten der Wohnung; geringe Inklusion	eher kleine persönliche (familiäre und soziale) Netzwerke	mangelnde Angebote zur Partizipation (Vorhandensein, Öffnung, Attraktivität); mangelnde Unterstützung der Partizipation	Eingeschränkte Selbstbestimmung, Leben ohne Privatheit, Mangel an Erfahrungsvielfalt u. Wahlmöglichkeiten in der Biografie	Bewältigung schwieriger Lebensbedingungen in der Biografie
<b>Lösungsvarianten</b>	Frühzeitige und langfristige Hilfeplanung	Wohnmöglichkeiten in geeigneten sozialen Räumen erschließen	Begegnungsmöglichkeiten im sozialen Nahraum erschließen	Erreichbarkeit (räumlich, mobilitätsbezogen) sicherstellen; Partizipation	Selbstbestimmte Lebensgestaltung ermöglichen und aufrechterhalten	pädagogische Begleitung: Neuaufnahme von Kontakten erlernen
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Persönliche Zukunftsplanung; Case Management	Wohnberatung	Kontakt- und Beratungsstellen; Treffpunkte	erreichbare Freizeitangebote (extern) erschließen	Persönliche Zukunftsplanung	Bildungsangebote (z.B. Biografiearbeit)

**2. Ereignis: Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen – a) Umgestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungs- Spielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>		erschwerter Erreichbarkeit von Bezugspartner_innen aus dem Kolleg_innenkreis	eingeschränkte Möglichkeiten zur Neuaufnahme von Beziehungen		Umstellung von Alltagsgewohnheiten und Vorlieben	Lern- und Entwicklungschancen durch Teilnahme am Arbeitsprozess entfallen:
<b>Anforderungen</b>		Mobilität erhalten und erweitern, um Kontakte aufrecht erhalten zu können	Umgestaltung des primären sozialen Netzwerks		Wahlmöglichkeiten in der Ausgestaltung des sozialen Netzwerks wahren	Neue Formen von Beschäftigung, Lernen, Bildung erschließen / entwickeln
<b>Gefahren / Risiken</b>		Rückzug, Singularisierung	Vereinsamung, Rückzug, Ausdünnung sozialer Beziehungen (bes. im Einzelwohnen)		Vereinheitlichung von Interessen im Gruppenkontext; wenig individualisierte Gestaltungsmöglichkeiten	Mangelnde Möglichkeiten zur Neuaufnahme von Kontaktbeziehungen; Verlust von Kompetenzen
<b>Erschwernisse</b>		Schlechte Erreichbarkeit des Wohnortes				
<b>Lösungsvarianten</b>		Unterstützung durch Hilfsmittel; barrierefreier ÖPNV	Begegnungsmöglichkeiten im sozialen Nahraum erschließen; Unterstützung in der Gestaltung von Partnerschaft und Sexualität		Vielfalt an Netzwerkpartner_innen sicherstellen	Pädagogische Begleitung; Neuaufnahme von Kontakten erlernen
<b>Unterstützungsbausteine</b>		Hilfsmittel zur Unterstützung der Mobilität	Treffpunkte; Bildungsangebote		Kontaktbörsen	Bildungsangebote; individuelle Lebensbegleitung

**2. Ereignis: Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen – b) Gestaltung der freien Zeit**

<b>H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E</b>						
	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungsspielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>		Neue Wege zu Alternativangeboten	Mehr Zeitressourcen für die Pflege sozialer Beziehungen	Mitwirkungsfeld Arbeitsplatz entfällt; unstrukturierter Tagesablauf	Umstellung von Alltagsgewohnheiten und Vorlieben in der Tagesgestaltung	Lern- und Entwicklungschancen durch Teilnahme am Arbeitsprozess entfallen
<b>Anforderungen</b>		neue Wege erschließen für das selbständige Aufsuchen von Angeboten; unterstützte Mobilität bei Bedarf	Zeitliche Möglichkeiten nutzbar machen für die Gestaltung sozialer Beziehungen und gemeinsamen Erlebens	Gestaltung von Muße und Erschließung von Tätigkeiten und Partizipationsfeldern	Neue Interessen entdecken	Neue Formen von Beschäftigung, Lernen, Bildung erschließen / entwickeln
<b>Gefahren / Risiken</b>		Eingeschränkte Nutzung von Alternativen wegen fehlender (Unterstützung der ) Mobilität		Verlust von Lebenssinn durch Wegfall von Tätigkeit: Erleben von Leere	Zunehmende Abhängigkeit in der Gestaltung freier Zeit	Kompetenzverlust bei Ausbleiben von Lernerregungen
<b>Erschwernisse</b>		Ungünstige Lage des Wohnortes (Infrastruktur, Anbindung an ÖPNV)		Zusätzlicher Kompetenzverlust durch Mangel an Aktivität	Wenig Erfahrung mit selbstbestimmter Tagesgestaltung	Wenig Lernerfahrungen im bisherigen Erwachsenenalter
<b>Lösungsvarianten</b>		Unterstützung der Mobilität		Angebote zum Erleben von Aktivität und Partizipation; Erschließen von Feldern zivilgesellschaftlichen Engagements	Selbstbestimmte Gestaltung des Tages entsprechend eigener Neigungen; Wahlmöglichkeiten u. Barrierefreiheit sichern	Lebenslanges Lernen
<b>Unterstützungsbausteine</b>		Bereitstellung von Hilfsmitteln; Hilfsmittelberatung; Wohnberatung		Begleiteter Ruhestand; Tagesgestaltende Angebote innerhalb und außerhalb von Wohneinrichtungen u. wechselseitige Öffnung von Angeboten	Mitwirkung in der Programmgestaltung in tagesgestaltenden Angeboten; barrierefreie Angebote außerhalb von Einrichtungen ausbauen	Bildungsangebote

**2. Ereignis: Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen – c) Umgestaltung der täglichen Versorgung**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungs- Spielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Reduzierung des Einkommens  Wegfall regelmäßiger Versorgungsleistungen (z.B. Mittagsmahlzeit in der WfbM)	Höhere Anforderungen an die Mobilität bei (teilweiser) Selbstversorgung	Zunehmende Bedeutung von Beziehungen im sozialen Nahraum	Zunahme an Komplexität in der Tagesgestaltung	Zunahme von Entscheidungsgelegenheiten und -notwendigkeiten in der Versorgung	
<b>Anforderungen</b>	Erschließung neuer Lösungen für die tägliche Versorgung	Mobilität erweitern; neue Kompetenzen erlernen (Einkauf, Zubereitung von Mahlzeiten u.a.)		Koordinierung von Tätigkeiten in unterschiedlichen Lebensbereichen	Umgang mit der Potenzierung von Entscheidungen	Neue Formen von Beschäftigung, Lernen, Bildung erschließen / entwickeln
<b>Gefahren / Risiken</b>	Versorgungslücken, Verwahrlosung	Zunehmende Abhängigkeit von Assistenzleistungen anderer			Irritation	Mangelnde Möglichkeiten zur Neuaufnahme von Kontaktbeziehungen; Verlust von Kompetenzen
<b>Erschwernisse</b>	Fehlende soziale Kontrolle in der Versorgung	Ungünstige Versorgungslage am Wohnort (Infrastruktur)				
<b>Lösungsvarianten</b>	Assistenz im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung		Niedrigschwellige Unterstützungsmöglichkeiten im sozialen Nahraum (Nachbarschaft) erschließen	Partizipationsmöglichkeiten im sozialen Nahraum (Nachbarschaft) erschließen	Hilfen zur Strukturierung des Tages und der notwendigen Tätigkeiten	Neuaufnahme von Kontakten erlernen
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Individuelle Hilfeplanung	Wohnberatung, individuelle Hilfeplanung	quartiersbezogene Arbeit im Sozialraum	Angebote der Tagesbetreuung	Individuelle Assistenz; Angebote zur Strukturierung des Tages	

### 3. Ereignis: Verlust / Versterben von Angehörigen und sozialen Bezugspersonen

#### H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E

	Einkommens- und Versorgungsspielraum	Bewegungsspielraum	Kontakt- und Beziehungsspielraum	Aktivitäts- und Partizipationsspielraum	Kontroll- und Entscheidungsspielraum	Lern- und Erfahrungsspielraum
<b>Konsequenzen</b>	Wegfall familiärer / freundschaftlicher Unterstützung	Wegfall des sozialräumlichen Umfeldes/bei von Angehörigen oder Freund_innen (z.B. Verlust eines Zimmers im Elternhaus)	Verlust langjähriger enger Bindungen	Einschränkung von Aktivitäten und Partizipation im Familienleben und bei Besuchen	Verlust von Vertrauenspersonen, rechtlicher Betreuer_innen, Fürsprecher_innen; Verlust sozialer Kontrolle	Nicht mehr „Kind“ sein können; Umkehrung von Bedürfniskonstellationen
<b>Anforderungen</b>	Kompensation wegfallender Unterstützungsarrangements	Erschließung neuer Bewegungsspielräume	Neuorganisation der Beziehungen zu Angehörigen, Neugewichtung anderer Beziehungen	Neue Partizipationsmöglichkeiten erschließen	Selbstbestimmung wahren; neue Vertrauenspersonen, ggfs. neue_n rechtliche_n Betreuer_in gewinnen	Rolle in der Familie und im sozialen Umfeld neu definieren und gestalten
<b>Gefahren / Risiken</b>	(vorübergehend) fehlende Bausteine in der Versorgung	Vereinsamung, Rückzug	Eingrenzung des sozialen Kontaktraums	Einschränkung sozialer Teilhabe	Verlust von Autonomie	
<b>Erschwernisse</b>	Wenig Unterstützungsmöglichkeiten durch professionelle Beratung; Angewiesensein auf Unterstützung im Aufbau und in der Gestaltung sozialer Beziehungen aufgrund der Behinderung					
<b>Lösungsvarianten</b>	Entwickeln neuer Perspektiven durch Beratung, Case Management					
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung; Kontakt- und Beratungsstellen					

**4. Ereignis: Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen – a) Prävention und gesundheitsförderlicher Lebensstil**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungs- Spielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Erhöhtes Krankheitsrisiko					
<b>Anforderungen</b>	Gesundheitsvorsorge und -förderung sicherstellen (Sucht, psych. Erkrankung, Krebsvorsorge, Prophylaxe)	Selbsttätige Fortbewegung; Erhalt von Beweglichkeit und Kraft im Alltag	Erhalt, Pflege und Neuaufbau stützender und motivierender sozialer Beziehungen	Erschließung und Nutzung vielfältiger, kognitiv und motorisch anspruchsvoller Aktivitätsmöglichkeiten; Erhaltung von Selbsthilfefähigkeiten	Entscheidungsfreiräume in Bezug auf gesundheitsförderliches Verhalten eröffnen und erhalten	Lernbedarf in der Gesundheitsvorsorge und -förderung (Ernährung, Bewegung, Prävention)
<b>Gefahren / Risiken</b>	Chronische Erkrankungen / Multimorbidität;			Bewegungsmangel; Mangel an Möglichkeiten aktiver Alltagsgestaltung	Verlust von Selbständigkeit, Kompetenzeinbußen und erhöhtes Krankheitsrisiko durch mangelnde Prophylaxe	
<b>Erschwernisse</b>	mangelnde Unterstützung durch Assistenzleistungen; mangelnde soziale Kontrolle (z.B. bei Suchtgefährdung); finanzielle Grenzen; mangelnde Resilienz			mangelnde sozial-funktionale Einbindung (z.B. Sportvereine)		Mangelnde Lernangebote
<b>Lösungsvarianten</b>	Beratungsangebote; Verbesserung der Prophylaxe			Öffnung von Angeboten der Gesundheitsprävention; Unterstützung in der Nutzung vorhandener Angebote		
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Gesundheits-, Ernährungs- u. Suchtberatung; Prophylaxe als Teil der Hilfeplanung aufnehmen			Begleitung und Assistenz; Qualifizierung von Angeboten der Gesundheitsprophylaxe		Bildungsangebote zur Wahrnehmung und Einschätzung von Risiken; Psychoedukation

**4. Ereignis: Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen – b) Management von Erkrankungen und Multimorbidität**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungs- Spielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Zunahme des Risikos von (chronischen) Erkrankungen / Multimorbidität; höhere Prävalenz psychischer Erkrankung	Verlust von Mobilität innerhalb und außerhalb der Wohnung	Reduzierung sozialer Kontakte	Verlust von Teilhabechancen	Reduzierung von Entscheidungsspielräumen	Bewältigung akuter und längerfristiger Erkrankungsphasen
<b>Anforderungen</b>	Sicherstellen ärztlicher Behandlung; Begleitung bei Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten; Schmerzbehandlung; Sicherstellung von Heilmitteln (Physiotherapie, Logopädie u.ä.); Behandlungspflege	Unterstützung im Aufsuchen von Gesundheitsdiensten		Erschließung neuer Felder von Aktivität und Teilhabe und eingeschränkten Bedingungen	Verstehen von Veränderungen; Umgang mit krankheitsbedingten Einschränkungen	Umgang mit Schmerz; Umsetzung von Behandlungsplänen; Umgang mit psychischer Erkrankung und psychischen Krisen
<b>Gefahren / Risiken</b>	Unzureichende Versorgung; Fehldiagnosen, „ <i>diagnostic overshadowing</i> “		Vereinsamung	Reduzierung auf das Kranksein		Fehleinschätzung bei akuten Erkrankungen
<b>Erschwernisse</b>	Unzureichende Begleitung im Krankheitsfall; finanzielle Grenzen; unflexible Hilfeplanverfahren; Kommunikationsprobleme; Informationslücken bei Betreuungspersonen	Mangelnde Hilfsmittel und Dienste		Fehlende Wahrnehmung von Bedürfnissen jenseits der Versorgung im Alltag		Unzureichende Assistenz oder eigene Verantwortungsübernahme (z.B. bei Medikamenten)
<b>Lösungsvarianten</b>	Behandlungsmöglichkeiten im Gesundheitswesen verbessern; Zusatzbedarfe in der sozialen Pflegeversicherung berücksichtigen; Clearingverfahren flexibilisieren; Qualifizierung von ärztlichem und pflegerischem Personal			Teilhabemöglichkeiten trotz Erkrankung erschließen		Assistenz im Umgang mit Krankheiten u. der Umsetzung ärztlicher Behandlungsvorgaben als Maßnahme der Behandlungspflege anerkennen
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Gesundheitsberatung; Weiterbildung von Ärzt_innen; spezielle Behandlungszentren u. Ambulanzen; aufwandsentsprechende Vergütung	Individuelle Assistenz und Begleitung	Besuchsdienste	Teilhabe am sozialen Leben auch im Krankheitsfall sicherstellen		Bildungsangebote; individuelle Förderung der Körperwahrnehmung



**4. Ereignis: Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen – c) Teilhabe am täglichen Leben bei Pflegebedarf**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungsspielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Zunahme von pflegerischem Unterstützungsbedarf	Zusätzliche Mobilitätsgrenzen; Bedarf an Hilfsmitteln	Vermehrtes Angewiesensein auf unterstützende Beziehungen	Zunehmender Bedarf an Hilfen zum Erhalt von Mobilität u. Kommunikation	Zunahme sozialer Abhängigkeit	
<b>Anforderungen</b>	Pflegerische Versorgung (Grund-, Behandlungspflege) sicherstellen; Vermeidung frühzeitiger stationärer Aufnahmen; hauswirtschaftliche Hilfen	Unterstützungsressourcen erschließen im Wohnumfeld / Quartier; Mobilität erhalten und Mobilitätseinbußen kompensieren		Sicherstellung der Versorgung mit Heilmitteln (Physiotherapie, Logopädie)	Entscheidungs- und Wahlmöglichkeiten in der pflegerischen Versorgung erschließen	
<b>Gefahren / Risiken</b>	Unterversorgung; Behandlungsfehler	Unzureichende oder nicht bedarfsgerechte Versorgung mit Hilfsmitteln	Belastung betreuender Angehöriger		Zunahme von Fremdbestimmung	
<b>Erschwernisse</b>	Mangelnde Fachkenntnis von Pflegekräften; Abgrenzungsdiskussion Eingliederungshilfe/ Pflege	Unspezifische oder verweigerte Verordnungen; finanzielle Belastung	Älterwerden betreuender Angehöriger		automatische Zuweisung an Pflegeeinrichtungen durch Sozialleistungsträger	
<b>Lösungsvarianten</b>	Klärung der Abgrenzung Eingliederungshilfe / Pflege; spezialisierte Dienste	bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung	Unterstützung pflegender Angehöriger	Anerkennung behinderungsbedingten Mehrbedarfs; bedarfsgerechte Hilfsmittelversorgung	Wahlmöglichkeiten erhalten	
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Qualifizierung ambulanter Pflegedienste; Berücksichtigung des behinderungsbedingten Mehrbedarfs im SGB XI	Gewährung der nötigen Hilfsmittel	Gesprächsgruppen und Fortbildungen für betreuende / pflegende Angehörige (vgl. Altenhilfe)	Änderung der Verordnungspraxis der Krankenkassen; Gewährung notwendiger Hilfsmittel	Sinnvolle Vernetzung der Hilfesysteme; gemeinsame Konzeptdiskussion (Altenhilfe / Pflege, Gesundheitshilfe und Behindertenhilfe)	

**4. Ereignis: Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen – d) Bewältigung psychischer und psychosozialer Krisen**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungs- Spielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Zunahme psychischer Krisen; Erleben von Verlusten und Trennungen				Erleben von Kontrollverlusten in vielen Lebensbereichen	Emotionale Belastungen wie Angst, Verunsicherung, Trennungen
<b>Anforderungen</b>	Umgang mit kritischen Lebensereignissen und emotionalen Belastungen				Akzeptanz von Einschränkungen und Erhalt verbleibender Möglichkeiten	Emotionale Stabilität aufrecht erhalten; psychische Belastungen bewältigen
<b>Gefahren / Risiken</b>	Fehl Diagnosen; mangelnde Differenzierung zwischen emotionalen Belastungen und psychischen Erkrankungen				Entmündigung; Unverständnis	Fehlende Wahrnehmung emotionaler Belastung; herausforderndes Verhalten
<b>Erschwernisse</b>					Mangelnde Kompetenz von Begleitenden im Verstehen und Umgang mit herausforderndem Verhalten	Bewältigung vielfältiger Brüche und Kränkungs-erlebnisse in der Lebensgeschichte
<b>Lösungsvarianten</b>	Öffnung und Qualifizierung von Angeboten für Nutzer_innen mit geistiger Behinderung; Verbesserung ambulanter u. stationärer psychiatrischer Versorgung				Beratung, Qualifizierung von Begleitenden	Psychologische und psychotherapeutische Beratung und Behandlung; Trauerbegleitung und Trauerarbeit
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Krisennotdienste; spezialisierte ambulante u. stationäre psychiatrische Versorgung				Beratung und Konsulentenarbeit	Beratung und Konsulentenarbeit; Bildungsarbeit

**4. Ereignis: Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen – e) Lebensführung bei demenziellen Erkrankungen**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungsspielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Zusätzlicher Unterstützungsbedarf aufgrund von Desorientierung und Kompetenzeinbußen bei Demenzerkrankung		Desorientierung in Bezug auf Personen mit fortschreitenden Demenzerkrankungen	Schleichende Einbuße von Selbsthilfekompetenzen; zunehmende Desorientierung	Verlust an Handlungs-, im weiteren Verlauf der Erkrankung auch an Entscheidungsautonomie	Kompetenzeinbußen
<b>Anforderungen</b>	Unterstützungsarrangements neu organisieren	Zunahme der Belastung für betreuende Bezugspersonen	Orientierung möglichst langfristig aufrecht erhalten; haltgebende und vertraute Beziehungen ermöglichen	Umgang mit Desorientierung und Kompetenzverlust; Wahrung von Teilhabemöglichkeiten	Erhalt von Selbstbestimmungsräumen	Bewältigung von Verlusterfahrung im Blick auf eigene Kompetenzen
<b>Gefahren / Risiken</b>	Überforderung von Begleitpersonen in bisherigen Lebenskontexten	Zusätzliche Eingrenzung des Bewegungsspielraums durch Überforderungssituationen	Verstärkte Desorientierung bei Diskontinuität personaler Beziehungen	zunehmende Isolation und erschwerte Teilhabechancen	Fremdbestimmung	unverständliches, herausforderndes Verhalten
<b>Erschwernisse</b>	Mangelnde soziale Kontrolle im ambulanten Kontext; verspätete Diagnosen und Fehldiagnosen	Mangelnde Fachkenntnis bei Betreuungspersonen	Wechsel der Betreuungspersonen und Lebenskontexte	anregungsarmes Umfeld; Wohnortwechsel bei fortschreitender Erkrankung	Unkenntnis medizinischer und pädagogischer Fachkräfte	Fehlende Lernmöglichkeiten im Umfeld
<b>Lösungsvarianten</b>	Weiterentwicklung differentialdiagnostischer Kompetenzen und Kenntnisse	Entlastung von betreuenden Familien	Betreuungskontinuität in professionellen und informellen Kontexten sicherstellen; Wechsel des Lebensortes vermeiden	frühzeitige Hilfeplanung zur Sicherstellung optimaler und möglichst langfristig haltbarer Teilhabebedingungen	Sicherstellung möglichst weitgehender Entscheidungsspielräume im Alltag; Schutz vor Über-/Unterforderung	Spezialisierte Demenzbehandlung; pädagogische Begleitung
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Fort- und Weiterbildung medizinischer und pädagogischer Fachkräfte	Familienunterstützende Hilfen	Bezugspersonensysteme; Qualifizierung von Fachkräften der Behindertenhilfe	Case Management	Case Management / Hilfeplanung	Bildung und individuelle Begleitung

**5. Ereignis und Entwicklungsaufgabe: Erleben der Grenzen des Lebens**

**H A N D L U N G S S P I E L R Ä U M E**

	<b>Einkommens- und Versorgungsspielraum</b>	<b>Bewegungs- Spielraum</b>	<b>Kontakt- und Beziehungsspielraum</b>	<b>Aktivitäts- und Partizipationsspielraum</b>	<b>Kontroll- und Entscheidungsspielraum</b>	<b>Lern- und Erfahrungsspielraum</b>
<b>Konsequenzen</b>	Verlust vertrauter Versorgungs- und Unterstützungsarrangements in der alltäglichen Lebensführung und im Sterbeprozess				Erfahrung der Begrenztheit des Lebens	Erleben der Grenzen des Lebens
<b>Anforderungen</b>	Sicherstellung angemessener Unterstützung und Begleitung, im Bedarfsfall rund um die Uhr		Gemeinsame Bewältigung von Trauer und Trennung mit bedeutsamen Bezugspersonen; Sterben im Getragensein durch soz. Beziehungen		Entscheidungsspielräume erhalten; Mitwirkung an Entscheidungsprozessen an den Grenzen des Lebens	Kognitive und emotionale Bewältigung der Grenzerfahrung; Auseinandersetzung mit Todesvorstellungen
<b>Gefahren / Risiken</b>	Versorgungsdefizite im Sterbeprozess; mangelnde Palliativversorgung		einsames, würdeloses Sterben		Missachtung des Willens des Sterbenden	
<b>Erschwernisse</b>	Unkenntnis und Informationsdefizite bei Fachkräften		Mangelnde Angebote der Trauerbegleitung		Kommunikationserschwerisse bei schwerer Behinderung und schwerer Erkrankung	
<b>Lösungsvarianten</b>	Sicherstellung der Palliativversorgung und Begleitung durch Hospizdienste		Begleitung trauernder Angehöriger; Sicherstellung religionssensibler seelsorglicher Begleitung		Partizipative ethische Entscheidungsfindung	Bildungsangebote, Trauerarbeit
<b>Unterstützungsbausteine</b>	Öffnung von Palliativ- und Hospizangeboten für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung		Qualifizierung ambulanter Hospizdienste; seelsorgliche Begleitung unter Achtung der Religionszugehörigkeit		Patientenverfügung in leichter Sprache; partizipative Entscheidungswege bei schwerer Behinderung	Bildungs- und Erfahrungsangebote zu Tod und Trauer im Lebensverlauf, Rituale für Sterbende und Trauernde

## 5. Literaturverzeichnis

- Abendroth, M. & Naves, R. (2004): Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen – Potentiale und Defizite in Rheinland-Pfalz. In: Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hg.): Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Bestandaufnahme – Zukunftsmodell, Mainz, 9-36.
- 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“ vom 28. September 2007. Tagungsdokumentation, Kiel, 13-17. URL: [http://www.drachensee.de/uploads/media/Dokumentation\\_Tagung\\_DEMGEB.pdf](http://www.drachensee.de/uploads/media/Dokumentation_Tagung_DEMGEB.pdf) (Abruf: 03.11.2010).
- Ackermann, A. & Oswald, W. D. (2008): Selbständigkeit erhalten, Pflegebedürftigkeit und Demenz verhindern. In: Oswald, W. D. et al. (Hg.): Gerontopsychologie. Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns, Wien, 129-140.
- Altman, I., Lawton, M. & Wohlwill, J. (Hg.) (1984): Human behavior and environment. Volume 7: Elderly people and the environment, New York.
- Andert, K. (2007): Vorstellung des Projektes „Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung“ und seiner Ergebnisse. In: Stiftung Drachensee (Hg.): Fachtagung „Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen – Diskussionen – Perspektiven“ vom 28. September 2007. Tagungsdokumentation, Kiel, 5-12. URL: [http://www.drachensee.de/uploads/media/Dokumentation\\_Tagung\\_DEMGEB.pdf](http://www.drachensee.de/uploads/media/Dokumentation_Tagung_DEMGEB.pdf) (Abruf: 03.11.2010).
- Bader, I. (1999): „... brauchte ich den Engel in dir“. Sterbe- und Trauerbegleitung in der Heilpädagogischen Förderung. In: Orientierung 23 (4), 13-16.
- BAG Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. (2009): Nachrichten aus der BAG: Potsdamer Tagung, Mai 2009. URL: <http://www.aemgb.de/html/aktuelles.htm> (Abruf: 17.08.2010).
- BAGüS – Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (2007): Grundsätzliche und strategische Überlegungen für Tagesstrukturierende Angebote für ältere Menschen mit Behinderungen. URL: [http://www.lwl.org/spur-download/bag/i32\\_07an.pdf](http://www.lwl.org/spur-download/bag/i32_07an.pdf) (Abruf: 09.09.2010).
- BÄK – Bundesärztekammer (2009): Beschlussprotokoll des 112. Deutschen Ärztetages in Mainz vom 19.05. – 22.05.2009, Berlin. URL: <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.2.20.6499.7184.7297> (Abruf: 26.07.2010).
- Bär, M. (2004): Demenzkranke Menschen im Pflegeheim besser begleiten. Arbeitshilfe für die Entwicklung und Umsetzung von Pflege- und Betreuungskonzepten, Hannover.
- Bartholomeyczik, S. & Hunstein, D. (2000): Erforderliche Pflege – Zu den Grundlagen einer Personalbemessung. In: Pflege und Gesellschaft 5 (4), 105-109.
- Baumann, U., Laireiter, A. & Pfingstmann, G. (1988): Soziale Netzwerke als stützende Elemente in Krisen und Belastungen mit besonderer Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen. In: Fartacek, H. & Fartacek, T. (Hg.): Lobby gesucht. Beiträge zur psychosozialen Betreuung von krisengefährdeten Kindern und Jugendlichen, Salzburg, 47-90.
- Beange, H., McElduff, A. & Baker, W. (1995): Medical Disorders of Adults With Mental Retardation: A Population Study. In: American Journal on Mental Retardation 99 (6), 595-604.

- BEB – Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. in Kooperation mit den drei anderen Fachverbänden der Behindertenhilfe (Hg.) (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, Stuttgart. URL: <http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/2010-05-08ExpertiseGesundheitundBehinderung2001.pdf> (Abruf: 28.07.2010).
- Beer, O. (2004): Suchtmittelgebrauch bei Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. In: *Geistige Behinderung* 35 (3), 255-269.
- Beer, O. (2008): Suchtmittelgebrauch und geistige Behinderung. Eine Bestandsaufnahme mit dem Schwerpunkt Alkoholkonsum, Geesthacht.
- Behrens, C. (2006): Der letzte Lebensabschnitt. Palliative-Care als Sinn-volle Begleitung bei alten Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Orientierung* 31 (3), 34-36.
- Berghaus, H. & Sievert, U. (Hg.) (1994): Behinderung im Alter – Muss Hilfe professionell sein? Bericht der 3. Fachtagung der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln vom 22. – 23. November 1993 (herausgegeben vom Kuratorium Deutsche Altershilfe, Reihe „Thema“, Ausgabe 106), Köln.
- Bernzen, C. (2009): Teilhabe im Alter. Eingliederungshilfe muss Vorrang vor Pflege haben. In: *Behinderung & Pastoral*, Nr. 12, 16-18.
- Berufsverband der Heilpädagogen e.V. (Hg.) (2006): Kongressbericht (2005): Heilpädagogik in Praxis, Forschung und Ausbildung, Berlin.
- Beuers, C. (2009): Jeder Tag ein ganzes Leben. Spirituelle Impulse und Anregungen zur Begleitung von sterbenden und trauernden Menschen mit geistiger Behinderung, München.
- bezev – Behinderung und Entwicklungszusammenarbeit e.V. (Hg.) (2004): Teilhabe für alle. Teilhabechancen von Menschen mit Behinderung an der weltweiten Armutsbekämpfung, Essen. URL: <http://www.bezev.de/index.php?id=44> (Abruf: 30.08.2010).
- Bickel, H. (2006): Das Wichtigste: Die Epidemiologie der Demenz (herausgegeben von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.), Berlin. URL: <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf> (Abruf: 17.08.2010).
- 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.
- Birkholz, K. & Brandhorst, J. (2001): Lebensabschnitt Rentner(in). Auswertung der Befragung von Menschen mit Behinderung und Angehörigen. In: Hessisches Sozialministerium et al. (Hg.): *Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung*, 1. Auflage, Marburg, 43-56.
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J. & Montgomery, P. D. (2002): The Influence Of Intellectual Disability On Life Expectancy. In: *Journal of Gerontology Series A: Biology Science and Medical Science*, 57 (7), M470-M472.
- Bleeksma, M. (2004): Mit geistiger Behinderung alt werden, Weinheim.
- Blumberg, S. J. & Dickey, W. C. (2003): Prevalence of HIV risk behaviors, risk perceptions, and testing among US adults with mental disorders. In: *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 32 (1), 77-79.
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (1997): *Die Hospizidee braucht keine Mauern: Auf dem Weg zu einem integrativen Hospizverständnis*, Stuttgart.

- BMFSFJ – Bundesministerium für Familien, 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. URL: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/dokumentation-des-workshops-lebenswelten,property=pdf.pdf> (Abruf: 04.02.2010).
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2006): Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner, Berlin. URL: <http://www.bmfsfj.de/Publikationen/heimbericht/01-Redaktion/PDF-Anlagen/gesamtdokument,property=pdf,bereich=heimbericht,sprache=de,rwb=true.pdf> (Abruf: 02.07.2010).
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (1997): Positionspapier zur Abgrenzung der Leistungen der Eingliederungshilfe für Behinderte nach dem BSHG von den Leistungen der Pflegeversicherung, Bonn.
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2010): Leistungsempfänger der sozialen Pflegeversicherung im Jahresdurchschnitt nach Leistungsarten 1995 bis 2009. URL: [http://www.bmg.bund.de/cln\\_169/nn\\_1193090/SharedDocs/Downloads/DE/Statistiken/Statistiken\\_20Pflege/Leistungsempfaenger-Jahresdurchschnitt-Leistungsarten,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Leistungsempfaenger-Jahresdurchschnitt-Leistungsarten.pdf](http://www.bmg.bund.de/cln_169/nn_1193090/SharedDocs/Downloads/DE/Statistiken/Statistiken_20Pflege/Leistungsempfaenger-Jahresdurchschnitt-Leistungsarten,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Leistungsempfaenger-Jahresdurchschnitt-Leistungsarten.pdf) (Abruf: 24.08.2010).
- Bonfranchi, R. (2006): Der Schweregrad geistiger Behinderung nimmt zu. Eine Folge des medizinischen Fortschritts. In: Soziale Medizin 33 (1), 54-57.
- Bosch, E. (2009): Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung, Arnheim.
- Brings, N. & Rohrmann, E. (2002): Jüngere Behinderte in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 53 (4), 146-157.
- Brühl, P. (2009): Gesundheitsversorgung bei Menschen mit geistiger Behinderung (Manuskript eines Vortrags beim Landesverband von Eltern-, Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung in NRW, Eschweiler, 07.05.2009). URL: [http://www.lveb-nrw.de/Prof\\_Bruehl\\_Gesundheitsversorgung.pdf](http://www.lveb-nrw.de/Prof_Bruehl_Gesundheitsversorgung.pdf) (Abruf: 10.11.2010).
- Buchka, M. (2003): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Bildung, Begleitung, Sozialtherapie, München.
- Buchka, M. (2009): Alter, Bildung und Kultur. In: Dederich, M. et al. (Hg.): Heilpädagogik als Kulturwissenschaft. Menschen zwischen Medizin und Ökonomie, Gießen, 169-186.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (1993): Alt und geistig behindert. Ein europäisches Symposium, 2. Auflage, Marburg.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hg.) (1999): Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2003): Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2008): Wohnen im Alter. Orientierungs- und Entscheidungshilfe für die Begleitung älter werdender und alter Menschen mit Behinderung, Marburg.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (2009): „Potsdamer Forderungen“. URL: <http://www.aemgb.de/html/aktuelles.htm> (Abruf: 05.01.2010).

- Bundschuh, K. & Dworschak, W. (2004): Leben in stationären Wohnformen für Erwachsene mit geistiger Behinderung. Studie zur Lebenszufriedenheit, individuellen Entscheidungsmöglichkeiten, sozialem Netzwerk und Unterstützungsressourcen, München. URL: <http://www.stmas.bayern.de/behinderte/wohnen/proj-lequa.pdf> (Abruf: 26.08.2010).
- Büschgen, A., Averkamp, M. & Kloster, G. (2009): Hospiz- und Palliativversorgung in Einrichtungen der Behindertenhilfe (Interview). In: Hospiz-Dialog NRW, Ausgabe 40, 10-14.
- Burt, D., Primeaux-Hart, S., Loveland, K., Cleveland, L., Lewis, K., Lesser, J. & Pearson, P. (2005): Aging in Adults With Intellectual Disabilities. In: American Journal on Mental Retardation 110 (4), 268-284.
- Caritasverband für das Erzbistum Paderborn (Hg.) (2008): Gemeindeintegriertes Wohnen für Menschen mit Behinderung im Alter, Abschlussbericht, Paderborn. URL: <http://www.ffg.uni-dortmund.de/medien/projekte/alt-werden-in-wuerde-und-selbstbestimmung-abschlussbericht.pdf> (Abruf: 30.08.2009).
- 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), M106-M110.
- Carp, F. & Carp, A. (1984): A complementary/congruence model of well-being or mental health for the community elderly. In: Alteman, I. et al. (Hg.): Human behavior and environment. Volume 7: Elderly people and the environment, New York, 279-336.
- Cooper S. A. (1997): Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disabilities. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 10 (4), 303-311.
- Cooper, S. A. (1998): Clinical Study of the Effects of Age on the Physical Health of Adults with Mental Retardation. In: American Journal on Mental Retardation 102 (6), 582-589.
- Cooper, S. A., 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 (6), 493-501.
- Coppus, A., Evenhuis, H. M., Verberne, G. J., Visser, F. E., Oostra, B. A., Eikelenboom, P., Van Gool, W. A., Janssens, C. & Van Duijn, C. (2008): Survival in elderly persons with Down syndrome. In: Journal of the American Geriatrics Society 56 (12), 2311-2316.
- Courtenay, K., Jokinen, N. S. & Strydom, A. (2010): Caregiving and Adults With Intellectual Disabilities Affected by Dementia. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 7 (1), 26-33.
- Day, S. M., Strauss, D. J., Shavelle, R. M. & Reynolds, R. J. (2005): Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. In: Developmental Medicine & Child Neurology 47 (3), 171-176.
- Day, K. & Jangar, J. (2008): Mental and physical health and Ageing in Mental Handicap: a review. In: Journal of Intellectual Disability Research 38 (3), 241-256.
- Dederich, M., Greving, H., Mürner, C. & Rödler, P. (Hg.) (2009): Heilpädagogik als Kulturwissenschaft. Menschen zwischen Medizin und Ökonomie, Gießen.
- Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.) (2008): Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe. Dokumentation der DHG-Tagung Dezember 2007, DHG-Schriften 14, Bonn / Jülich.
- Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.) (2010): Ausgrenzen, begrenzen, entgrenzen? Teilhabechancen von behinderten Menschen mit schwerwiegend herausforderndem Verhalten. Dokumentation der gemeinsamen Fachtagung mit dem Netzwerk Intensivbetreuung Oktober 2009, Heidelberg / Jülich.
- Deutscher Bundestag (2000): Dritter Bericht über die Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Alter und Gesellschaft, Bonn.



- Deutscher Bundestag (2004): Vierter Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe (Bundestagsdrucksache 15/4575), Berlin.
- Deutscher Bundestag (2009): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Ilja Seifert u.a. „Alt und behindert – Auswirkungen des demografischen Wandels auf das Leben von Menschen mit Behinderungen“ (Bundestagsdrucksache 16/12612), Berlin.
- Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.) (2001): Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung, Opladen.
- Dieckmann, F. (2008): Umwelten für Menschen im Alter. In: Flade, A. (Hg.): Architektur psychologisch betrachtet, Bern, 279-300.
- Dieckmann, F. (2009): Unterstützung von Erwachsenen mit Behinderung. In: Greving, H. & Ondracek, P. (Hg.): Spezielle Heilpädagogik, Stuttgart, 34-82.
- Dieckmann, F. (2010): Weiter leben in der Gemeinde! Kommunale Teilhabeplanung für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten. In: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.): Ausgrenzen, begrenzen, entgrenzen? Teilhabechancen von behinderten Menschen mit schwerwiegend herausforderndem Verhalten, Heidelberg /Jülich, 51-62.
- Dieckmann, F., Giovis, C., Schäper, S., Schüller, S. & Greving, H. (2010): Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster.
- Dingerkus, G. & Schlottbohm, B. (2006): Den letzten Weg gemeinsam gehen: Sterben. Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen, (herausgegeben von der Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe – ALPHA) 2. Auflage, Münster.
- Ding-Greiner, C. (2008a): Altern mit geistiger Behinderung. In: Orientierung 32 (4), 1-4.
- Ding-Greiner, C. (2008b): Geistige Behinderung und Demenz. In: Orientierung 32 (4), 26-28.
- Ding-Greiner, C. (2008c): Altern mit geistiger Behinderung – theoretische Grundlagen: Physiologisches Altern erkennen. In: Pflegezeitschrift 61 (10), 544-547.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (2004): Alternsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Martin, M. & Kruse, A. (Hg.): Enzyklopädie der Gerontologie, Bern, 519-531.
- Driller, E. & Pfaff, H. (2006): Soziodemografische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: Krueger, F. & Degen, J. (Hg.): Das Alter behinderter Menschen, Freiburg, 27-118.
- Driller, E., Alich, S., Karbach, U., Pfaff, H. & Schulz-Nieswandt, F. (Hg.) (2008): Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel der Behindertenhilfe, Freiburg i. Br.
- Drolshagen, M. & Rohrman, E. (2003): Fehlplatzierungen jüngerer Behinderter in der stationären Altenhilfe aus Sicht der Betroffenen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 54 (11), 461-468.
- DW – Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (2009): Krankheit als finanzielle Belastung. Positionspapier (Reihe „Diakonie Texte 1.2009), Stuttgart. URL: [http://www.diakonie.de/Texte\\_01-2009-Krankheit.pdf](http://www.diakonie.de/Texte_01-2009-Krankheit.pdf) (Abruf: 23.03.2010).
- Emerson, P. (1977): Convert grief reaction in mentally retarded clients. In: Mental Retardation 15 (6), 46-47.
- Esbensen, H.J., Seltzer, M.M. & Greenberg, J.S. (2007): Factors predicting mortality in midlife adults with and without Down syndrome living with family. In: Journal of Intellectual Disability Research 51 (12) 1039-1050.

- Evangelische Akademie Hofgeismar (Hg.) (2008): Selbstbestimmt Wohnen im Alter. Gestaltung sozialer Infrastruktur für Menschen mit Behinderung angesichts demographischer Herausforderungen. Erster Meilensteinbericht, Hofgeismar. URL: <http://ekkw.de/akademie.hofgeismar/Projekt/Start.htm> (Abruf: 27.08.2009).
- Evangelische Akademie Hofgeismar (Hg.) (2009): Selbstbestimmt Wohnen im Alter. Gestaltung sozialer Infrastruktur für Menschen mit Behinderung angesichts demographischer Herausforderungen. Zweiter Meilensteinbericht, Hofgeismar. URL: <http://www.ekkw.de/akademie.hofgeismar/Projekt/Zweiter%20Meilensteinbericht.pdf> (Abruf: 26.08.2010).
- Evangelisches Diakoniewerk Gallneukirchen (Hg.) (2005): Herbstzeit. Lebensqualität für Menschen mit Behinderung im Alter (Vorträge des 33. Martinstift-Symposiums 2005), Gallneukirchen.
- Eyman, R. K., Chaney, R. H., Givens, C. A., Lopez, E. G. & Lee, C. K. (1986): Medical Conditions Underlying Increasing Mortality of Institutionalized Persons With Mental Retardation. In: *Mental Retardation* 24 (5), 301-306.
- Fässler-Weibel, P. & Jeltsch-Schudel, B. (2008): Wer weiß denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen, Freiburg / Winterthur.
- Fartacek, H. & Hartacek, T. (Hg.) (1988): Lobby gesucht. Beiträge zur psychosozialen Betreuung von krisengefährdeten Kindern und Jugendlichen, Salzburg.
- Fisher, K. & Kettl, P. (2005): Aging with mental retardation: increasing population of older adults with MR require health interventions and preventing strategies. In: *Geriatrics* 60 (4), 26-29.
- Flade, A. (Hg.) (2008): Architektur psychologisch betrachtet, Bern.
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2009): Zukunftsplanung zum Lebensende: Was Ich Will! (erstellt in Zusammenarbeit mit dem LVR-HPH-Netz Ost und dem Verein für Hospizdienste „Bonn Lighthouse“), Bonn.
- Forschungsgesellschaft für Gerontologie (2004): Personalstrukturen, Arbeitsbedingungen und Arbeitszufriedenheit in der stationären Altenpflege – Abschlussbericht, Dortmund.
- Franke, E. (2009): Curriculum Palliative Care – Eine Fortbildung für pädagogisch, pflegerisch und therapeutisch Mitarbeitende aus der Behindertenhilfe. In: *Hospiz-Dialog NRW*, Ausgabe 40, 22-24.
- Früchtel, F., Cyprian, G. & Budde, W. (2007): Sozialer Raum und Soziale Arbeit: Textbook. Theoretische Grundlagen, Wiesbaden.
- Früchtel, F. & Budde, W. (2010): Bürgerinnen und Bürger statt Menschen mit Behinderungen. In: *Teilhabe* 49 (2), 54-61.
- Gatzke, H. (2009): Bedarf an speziellen Leistungen der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderung aus pädagogischer Perspektive (Präsentationsfolien des Vortrags beim Expertenworkshop „Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung in der Gemeinde“ des Bundesverbandes Evangelische Behindertenhilfe in Berlin, November 2009). URL: [http://www.beb-ev.de/files/pdf/2009/dokus/gesundheit/heikeyatzke\\_13\\_11\\_bedarfanspeziellenleistungend\\_gesundheitsvorsorgevortrag\\_paedagogischesichtberlin.pdf](http://www.beb-ev.de/files/pdf/2009/dokus/gesundheit/heikeyatzke_13_11_bedarfanspeziellenleistungend_gesundheitsvorsorgevortrag_paedagogischesichtberlin.pdf) (Abruf: 23.04.2010).
- Giersch, J. (2003): Was kann die Altenhilfe älter werdenden Menschen mit Behinderungen bieten? Diskussionsstand und weiterführende Thesen am Beispiel Düsseldorf. In: *Informationsdienst Altersfragen* 30 (5), 9-11.
- Gitschmann, P. (2003): Ältere Behinderte zwischen Behinderten- und Altenhilfe. In: *Informationsdienst Altersfragen* 30 (5), 2-6.

- Glaserapp, J. (2009): Deinstitutionalisieren im Spannungsfeld von Sicherheit und Freiheit. Eine explorative Untersuchung zu den differenzierten Auswirkungen eines Deinstitutionalisierungsprozesses in der Behindertenhilfe auf die Menschen, die in der Institution leben und arbeiten, Schwäbisch Gmünd. URL: [http://opus.bsz-bw.de/phlb/volltexte/2010/3007/pdf/Glaserapp\\_Deinstitutionalisieren\\_im\\_Spannungsfeld\\_von\\_Sicherheit\\_und\\_Freiheit.pdf](http://opus.bsz-bw.de/phlb/volltexte/2010/3007/pdf/Glaserapp_Deinstitutionalisieren_im_Spannungsfeld_von_Sicherheit_und_Freiheit.pdf) (Abruf: 22.11.2010).
- Goltz, C. (2005): Sterbebegleitung als Lebenshilfe in Haus Hall: Leben - Sterben - Trauern in einer Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Hospiz-Dialog NRW, Ausgabe 22, 15-17.
- Graumann, S., Grüber, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S. & Wagner-Kern, M. (Hg.) (2004): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel, Frankfurt a. M.
- Greving, H. & Ondracek, P. (2008): Heilpädagogisches Denken und Handeln. Eine Einführung in die Didaktik und Methodik der Heilpädagogik, Stuttgart.
- Greving, H. & Ondracek, P. (Hg.) (2009): Spezielle Heilpädagogik, Stuttgart.
- Gröschke, D. (2008): Heilpädagogisches Handeln: Eine Pragmatik der Heilpädagogik, Bad Heilbrunn.
- Gusset-Bährer, S. (2002): „Dass man das weiter trägt, was älteren Menschen mit geistiger Behinderung wichtig ist“. Ältere Menschen mit geistiger Behinderung im Übergang in den Ruhestand, Heidelberg. URL: [http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/frontdoor.php?source\\_opus=4837](http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/frontdoor.php?source_opus=4837) (Abruf: 10.11.2010).
- Haas, H.-S. (Hg.) (2009): Enabling Community. Gemeinwesen zur Inklusion befähigen! Ein Positionspapier der Evangelische Stiftung Alsterdorf und der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin, Hamburg. URL: [http://www.icep-berlin.de/fileadmin/templates/images/EC\\_2009/091125\\_PolicyPaper\\_End.pdf](http://www.icep-berlin.de/fileadmin/templates/images/EC_2009/091125_PolicyPaper_End.pdf) (Abruf: 12.04.2010).
- Haas, T. & Ilg, W. (Hg.) (2008): Von Mensch zu Mensch Brücken bauen. Menschen mit und ohne Behinderung feiern Gottesdienste, Ostfildern.
- Habermas, J. (2009): Theorie kommunikativen Handelns, 7. Auflage, Frankfurt a. M.
- Hahn, M. (1985): Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerbehinderter Menschen, München.
- Hanslmeier-Prockl, G. (2009): Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung. Empirische Studie zu Bedingungen der Teilhabe im ambulant betreuten Wohnen in Bayern, Bad Heilbrunn.
- Häußler, M., Wacker, E. & Wetzler, R. (1996): Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (herausgegeben vom Bundesministerium für Gesundheit, Schriftenreihe des BMG, Band 65), Baden-Baden.
- Haveman, M. J. (1997): Alt werden mit geistiger Behinderung: Zur Epidemiologie von psychischen Störungen und Verhaltensstörungen. In: Weber, G. (Hg.): Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung, Bern u.a., 27-40.
- Haveman, M. J. (2004): Disease Epidemiology and Aging People with Intellectual Disabilities. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 1 (1), 16-23.
- Haveman, M. J. & Stöppler, R. (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation, Stuttgart.
- Haveman, M. J., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S. & Strydom, A. (2009): Report on the State of Science on Health Risks and Ageing in People with Intellectual Disabilities. (IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund). URL: <http://www.rtcadd.org/Resource/Publications/HP/Brief/assets/State%20of%20Science%20on%20Health%20Risks.pdf> (Abruf: 01.11.2010).

- Haveman, M. J., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S. & Strydom, A. (2010): Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7 (1), 59-69.
- Hayden, M. F., Kim, S. H. & De Paepe, P. (2005): Health Status, Utilization Patterns, and Outcomes of Persons With Intellectual Disabilities: Review of the Literature. In: *Mental Retardation* 43 (3), 175-195.
- HEBW – Health Evidence Bulletins Wales (2001): Learning Disabilities (Intellectual Disability), Cardiff: National Assembly for Wales. URL: <http://hebw.cf.ac.uk/learningdisabilities/> (Abruf: 12.07.2010).
- Hessisches Sozialministerium, Landeswohlfahrtsverband Hessen & Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hg.) (2001): *Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung*, Marburg.
- Hinte, W. (2008): Sozialraumorientierung. Ein Fachkonzept für Soziale Arbeit. In: *Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.): Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe*, Bonn / Jülich, 15-22.
- Hoffmann, C. (1999): Sterben und Tod. In: *Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter*, Marburg, 182-197.
- Holland, A.J., Hon, J., Huppert, F.A., Stevens, F. & Watson, P. (1998): A population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down Syndrome. In: *British Journal of Psychiatry* 172 (6), 493-498.
- Holland, A. J. (2000): Aging and learning disability. In: *British Journal of Psychiatry* 176 (1), 26-31.
- Hsieh, K., Heller, T. & Freels, S. (2009): Residential Characteristics, Social Factors, and Mortality Among Adults With Intellectual Disabilities: Transitions Out of Nursing Homes. In: *Intellectual And Developmental Disabilities* 47 (6), 447-465.
- Huber, B. (2009): „Jetzt tanzt er mit dem lieben Gott!“ – Menschen mit geistiger Behinderung und Entscheidungen am Lebensende. In: *Behinderung & Pastoral*, Nr. 12, 34-36.
- Huber, N. (1984): Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben. In: *Geistige Behinderung* 23 (2), 92-99.
- Hughes, J. (2003a): Diagnostic Overshadowing: Past, Present and Future. Part I. In: *Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program* 14 (2). URL: <http://www.ddd.uwo.ca/bulletins/2003June.pdf> (Abruf: 17.08.2010).
- Hughes, J. (2003b): Diagnostic Overshadowing: Past, Present and Future. Part II. In: *Clinical Bulletin of the Developmental Disabilities Program* 14 (3). URL: <http://www.ddd.uwo.ca/bulletins/2003Sept.pdf> (Abruf: 17.08.2010).
- Hülshoff, T. (2005): *Medizinische Grundlagen der Heilpädagogik*, München.
- IES – Institut für Entwicklungsplanung und Strukturplanung GmbH an der Universität Hannover (2007): *Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie (ies-Bericht 101.07)*, Hannover. URL: [http://www.ies-hannover.info/fileadmin/download/Behindert\\_in\\_Familie\\_01.pdf](http://www.ies-hannover.info/fileadmin/download/Behindert_in_Familie_01.pdf) (Abruf: 10.11.2010).
- 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.
- Jakobs, H. (2004): Abschlussbericht / Expertise zum Forschungsprojekt „Wohnbedarf und -bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung im Kreis Plön“, Kiel. URL: <http://www.fh-kiel.de/fileadmin/data/sug/LHW-Projektbericht.pdf> (Abruf: 26.08.2010).
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000): Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. In: *Mental Retardation* 38 (3), 276-289.

- Janicki, M. P., Davidson, P.W., Henderson, C.M., McCallion, P., Taets, J.D., Force, L.T., Sulkes, S.B., Frangenberg, E. & Ladrigan, P.M. (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.
- Jeltsch-Schudel, B. (2009): Behinderung und Alter: Herausforderungen für die Heil- und Sozialpädagogik. In: *Schweizerische Zeitung für Heilpädagogik* 15 (2), 24-30.
- Jennessen, S. & Voller, W. (2009): Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: *Empirische Sonderpädagogik* 1 (1), 62-79.
- Jerg, J., Baehrens, H. & Raichle, U. (Hg.) (2006): *Leben im Ort. Teilhabe verwirklichen – Selbstbestimmung voranbringen. Bestandsaufnahme und erste Erfahrungen auf dem Weg in die Gemeinde*, Reutlingen.
- Jerg, J. & Schumann, W. (Hg.) (2008): *Exklusiv inklusiv wohnen – 10 Jahre Lebensweltorientierte Integrative Wohngemeinschaften in Reutlingen*, Reutlingen.
- Kalender, U. (2009): *Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen. Eine Handreichung des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft*. URL: <http://www.imew.de/index.php?id=251&id=251&type=1> (Abruf: 06.04.2010).
- 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.
- Kerkhoff, E. & Simons, S. (Hg.) (2002): *Alter, Individualität und Partizipation. (Schriften des Fachbereiches Sozialwesen an der Hochschule Niederrhein, Band 33)* Mönchengladbach.
- Kittay, E. (2004): Behinderung und das Konzept der Care Ethik. In: Graumann, S. et al. (Hg.): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*, Frankfurt a. M., 67-80.
- Klauß, T. (2003): Sucht – (k)ein Thema der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung? In: Klauß, T. (Hg.): *Geistige Behinderung und Sucht. Eine Herausforderung im Spannungsfeld von Selbstbestimmung und Fürsorge. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 16.5.2003 in Kassel*, Berlin, 30-40.
- Klauß, T. (Hg.) (2003): *Geistige Behinderung und Sucht. Eine Herausforderung im Spannungsfeld von Selbstbestimmung und Fürsorge. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 16.5.2003 in Kassel (herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Reihe: Materialien der DGSGB, Band 7)*, Berlin.
- Klinger, R. (2008): Stellungnahme des KVJS vom 14.10.2008 zum Antrag der CDU-Fraktion „Demografische Entwicklung im Blick auf pflegebedürftige Menschen mit Behinderung im Seniorenalter – Herausforderung für die Pflegeversicherung“. In: *Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg, Dezernat Soziales [Bearbeitung: Werner Stocker] (Hg.): Alter und Behinderung. Informationen, Meinungen und Praxisbeispiele zu einem aktuellen Thema. Dokumentation von zwei KVJS-Fachtagungen und weiteren Materialien*, Stuttgart, 75-84.
- Köhncke, Y. (2009a): *Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt (herausgegeben vom Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung)*, Berlin.
- Köhncke, Y. (2009b): *Menschen mit Behinderung (Teil 1)*. In: *Geriatric Journal* 11 (5), 21-24.
- Köhncke, Y. (2009c): *Menschen mit Behinderung (Teil 2)*. In: *Geriatric Journal* 11 (6), 35-37.

- Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg, Dezernat Soziales [Bearbeitung: Werner Stocker] (Hg.) (2005): Alter und Behinderung. Informationen, Meinungen und Praxisbeispiele zu einem aktuellen Thema. Dokumentation von zwei KVJS-Fachtagungen und weiteren Materialien, Stuttgart.
- Komp, E. (2006): Sinnerfüllte Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung – eine explorative Studie. URL: <http://kups.ub.uni-koeln.de/volltexte/2006/1849/> (Abruf: 17.08.2010).
- Kottnik, K.-D. (2003): Differenziert und vernetzt. Bedarfsorientierte Strukturen. In: Orientierung 27 (4), UII-1.
- Kretschmann-Weelink, M. (2003): Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und Suchtproblematik – Anforderungen und notwendige Kompetenzen. In: Klauß, T. (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, Band 7), Berlin 20-29.
- Kreuzer, M. (2002): Menschen mit geistiger Behinderung im Ruhestand. Zur Lebenslage und zu Leitideen der Versorgung und Förderung. In: Kerkhoff, E. & Simons, S. (Hg.): Alter, Individualität und Partizipation (Schriften des Fachbereiches Sozialwesen an der Hochschule Niederrhein, Band 33), Mönchengladbach, 211-238.
- Krinsky-McHale, S., Devenny, D., Gu, H., Jenkins, E., Kittler, P., Murty, V., Schupf, N., Scotto, L., Tycko, B., Urv, T., Ye, L., Zigman, B. & Silverman, W. (2008): Successful Aging in a 70-Year-Old Man With Down Syndrome: A Case Study. In: Intellectual and Developmental Disabilities 46 (3), 215-228.
- Krueger, F. & Degen, J. (Hg.) (2006): Das Alter behinderter Menschen, Freiburg.
- 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. & Ding-Greiner, C. (2003): Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbstständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36 (6), 463-474.
- Kruse, A., Ding-Greiner, C. & Grüner, M. (2002): Den Jahren Leben geben. Lebensqualität im Alter bei Menschen mit Behinderungen. Projektbericht (herausgegeben vom Diakonischen Werk Württemberg, Abteilung Behindertenhilfe), Stuttgart.
- Kruse, A. (2001): Neue Anforderungen an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Behindertenhilfe und deren Bedeutung für Aus-, Fort- und Weiterbildung. In: Landeswohlfahrtsverband Hessen (Hg.): Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung. Dokumentation der Beiträge zur Fachtagung am 7. Dezember 2000 in Wiesbaden, 35-51.
- Kruse, A. (Hg.) (1998): Psychosoziale Gerontologie. Grundlagen (Bd. 1). (Reihe: Jahrbuch der medizinischen Psychologie, 15), Göttingen.
- Kruse, L., Graumann, C.-F. & Lantermann, E.-D. (Hg.) (1990): Ökologische Psychologie, München.
- Laireiter, A. & Baumann, U. (1989): Theoretische und methodologische Kriterien der Operationalisierung der Konstrukte „Soziales Netzwerk“ und „Soziale Unterstützung“. In: Rüdiger, D. et al. (Hg.): Gesundheitspsychologie – Konzepte und empirische Beiträge, Regensburg, 216-224.
- Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg e.V. (2007): Die Eingliederungshilfe ist unantastbar. Forderungen zur Abgrenzung von Eingliederungshilfe und Pflege – Beschluss der Mitgliederversammlung vom 17. November 2007. URL: <http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/lvkm-eingliederungundpflege2007.pdf> (Abruf: 14.06.2010).

- Landesverband Lebenshilfe Bayern e.V. (Hrsg.) (2007): Ältere und alte Menschen mit geistiger Behinderung in Bayern Erhebung des Lebenshilfe-Landesverbands Bayern zur Betreuungssituation und zum zukünftigen Bedarf an Beratungsangeboten der Lebenshilfen in Bayern, Erlangen. URL: [http://www.lebenshilfe-bayern.de/uploads/media/lhlvbayern\\_aeltereundaltemenschen\\_auflage2.pdf](http://www.lebenshilfe-bayern.de/uploads/media/lhlvbayern_aeltereundaltemenschen_auflage2.pdf) (Abruf: 26.08.2010).
- Landesverband LH RLP – Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2004): Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, Mainz.
- Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (2004): Neuland entdecken. Wenn Menschen mit Behinderung in den Ruhestand gehen, Düsseldorf.
- Landeswohlfahrtsverband Hessen (Hg.) (2001): Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung. Dokumentation der Beiträge zur Fachtagung am 7. Dezember 2000 in Wiesbaden, 1. Auflage, Wiesbaden.
- Landkreis Havelland (Hg.) (2001): Vom Rand zur Mitte. Dokumentation einer Fachtagung, Rathenow (Landkreis Havelland).
- Landschaftsverband Westfalen-Lippe, Abteilung Sozialhilfe (2000): Menschen mit Behinderungen im Alter, Münster. URL: <http://www.lwl.org/spur-download/pdf/MenschenmitBehinderungen.pdf> (Abruf 12.09.2010).
- Lehr, U. (2004): Leben in einer alternden Welt (Vortrag bei der Tagung „Alle werden älter – Behindertenhilfe in einer sich wandelnden Gesellschaft“ der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.), Freiburg. URL: [http://www.cbp.caritas.de/aspe\\_shared/form/download.asp?form\\_typ=370&ag\\_id=1123&nr=65278](http://www.cbp.caritas.de/aspe_shared/form/download.asp?form_typ=370&ag_id=1123&nr=65278) (Abruf: 12.06.2010).
- Lempp, R. (2001): Geistige Behinderung im Lebenslauf. Die Bedeutung der Kompetenzförderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung für die Aufrechterhaltung der erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung, Opladen, 123-139.
- 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. URL: <http://www.ddd.uwo.ca/bulletins/2002Sept.pdf> (Abruf: 12.07.2010).
- Lindmeier, C. (2009a): Teilhabe und Inklusion. In: Teilhabe 48 (1), 4-10.
- Lindmeier, C. (2009b): Lebenswelt- und Biographieorientierung in der Arbeit mit erwachsenen und alten Menschen mit Behinderung. In: Stein, R. & Orthmann Bless, D. (Hg.): Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter (Basiswissen Sonderpädagogik Band 5), Baltmannsweiler, 88-117.
- Linehan, C., Walsh, P., Van Schrojenstein Lantman – de Falk, M. & Dawson, F. (2009): Are People with Intellectual Disabilities Represented in European Public Health Surveys? In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 22 (5), 409-420.
- Luchterhand, C. & Murphy, N. (2001): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung, Weinheim.
- Lützenkirchen, A. (Hg.) (2005): Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. Zielgruppen, Praxisfelder, Institutionen, Stuttgart.
- Lund, J. (1985): The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. In: Acta Psychiatrica Scandinavica 72 (6), 563-570.

- Mair, H. (2008): „Den Ruhestand gestalten lernen“ – Erhebung von Praxiserfahrungen und Entwicklung von Perspektiven für ältere Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht, Münster. URL: [http://egora.uni-muenster.de/ew/ruhestand/aktuelles/bindata/Abschlussbericht\\_Endversion\\_anklickbar.pdf](http://egora.uni-muenster.de/ew/ruhestand/aktuelles/bindata/Abschlussbericht_Endversion_anklickbar.pdf) (Abruf: 17.08.2010).
- 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.
- Markowetz, R. & Cloerkes, G. (Hg.) (2000): Freizeit im Leben behinderter Menschen. Theoretische Grundlagen und sozialintegrative Praxis, Heidelberg.
- Markowetz, R. (2009): Freizeit inklusive, Stuttgart.
- Martin, M. & Kruse, A. (Hg.) (2004): Enzyklopädie der Gerontologie, Bern.
- Martin, P. (2009): Medizin für Erwachsene mit geistiger Behinderung – Gesundheit für's Leben (Präsentationsfolien zum Vortrag bei der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung am 15./16.05.2009 in Potsdam). URL: <http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/Dr.-Martin.pdf> (Abruf: 24.08.2010).
- McCarron, M., Gill, M., McCallion, P. & Begley, C. (2005): Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. In: Journal of Intellectual Disability Research 49 (7), 560-566.
- MDS – Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V.: Begutachtungs-Richtlinie Vorsorge und Rehabilitation (Stand: Oktober 2005), Essen. URL: [http://www.mds-ev.de/media/pdf/RL\\_VorsorgeReha\\_2005.pdf](http://www.mds-ev.de/media/pdf/RL_VorsorgeReha_2005.pdf) (Abruf: 04.11.2010).
- MDS – Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V.: Begutachtungshilfe Geriatrische Rehabilitation.
- Metzler, H. (2002): Gegenwärtige Diskussion zur Rehabilitation und Teilhabe älterer behinderter Menschen am Leben der Gesellschaft und die Perspektive der weiteren Entwicklung. In: BMFSFJ (Hg.): Workshop „Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung“ beim Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge in Frankfurt a.M. am 21.06.2002, 5-11.
- Metzler, H. & Rauscher, C. (2004): Wohnen inklusiv. Wohn- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen in Zukunft. Projektbericht (herausgegeben vom Diakonischen Werk Württemberg, Abteilung Behindertenhilfe), Stuttgart.
- Metzler, H. & Rauscher, C. (2008): Wohnen in der Gemeinde – Hilfemix ehrenamtlicher und professioneller Assistenzhilfen. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für den Diözesan-Caritasverband Rottenburg-Stuttgart, Tübingen / Stuttgart.
- Metzler, H. & Springer, A. (2010): Umwandlung von Wohnangeboten in Groß- und Komplexeinrichtungen zu gemeindeorientierten Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung. Bericht über eine Evaluation, Tübingen. URL: <http://www.cbp.caritas.de/53658.asp> (Abruf: 28.10.2010).
- Michna, H., Peters, C., Schönfelder, F., Wacker, E. & Zalfen, B. (2007): KompAs – Kompetentes Altern sichern. Gesundheitliche Prävention für Menschen mit Behinderung im späten Erwachsenenalter, Marburg.
- Milz, H. & Stöppler, R. (2009): Sozial-geragogische Hilfen für alte Menschen mit Behinderungen. In: Stein, R. & Orthmann Bless, D. (Hg.): Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter (Basiswissen Sonderpädagogik Band 5), Baltmannsweiler, 179-195.
- Moss, S., Patel, P., Prosser, H., Goldberg, D., Simpson, N., Rowe, S. & Lucchino, R. (1993): Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). In: British Journal of Psychiatry 163 (4), 471-480.



- 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.
- Naegele, G. (1998): Lebenslagen älterer Menschen. In: Kruse, A. (Hg.): Psychosoziale Gerontologie. Grundlagen. Band 1 (Reihe: Jahrbuch der medizinischen Psychologie, 15), Göttingen, 106-128.
- Nahnsen, I. (1975): Bemerkung zum Begriff der Sozialpolitik in den Sozialwissenschaften. In: Osterland, M. (Hg.), Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential (Festschrift für Max. E. Graf Solms-Roedelheim), Frankfurt a. M., 145-166.
- Neuhäuser, G. & Steinhausen, H.-C. (Hg.) (2003): Geistige Behinderung, 3. Auflage, Stuttgart.
- Neuhäuser, G. (2010): Erhöhtes Risiko für psychische Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie. In: Teilhabe 49 (2), 92.
- Neumann, P. & Klewer, J. (2008): Pflegepersonalfuktuation und Mitarbeiterorientierung in der Pflege. In: Heilberufe 60 (1), 13-17.
- Nicklas-Faust, J. (2009): Gesundheitsversorgung und -förderung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Eine Herausforderung für die Behindertenhilfe (Manuskript des Vortrages bei der Fachtagung "Gesundheit für's Leben. Bessere medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung" am 15. und 16. Mai 2009 in Potsdam). URL: [http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/FD04\\_08\\_N\\_F.pdf](http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/FD04_08_N_F.pdf) (Abruf: 16.09.09).
- Ningel, R. & Funke, W. (Hg.) (1995): Soziale Netze in der Praxis, Göttingen.
- Offergeld, J. (2008): Forschungsüberblick Geistige Behinderung und Demenz. In: Mair, H.: „Den Ruhestand gestalten lernen“ – Erhebung von Praxiserfahrungen und Entwicklung von Perspektiven für ältere Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht, Münster, 271-286. URL: [http://egora.uni-muenster.de/ew/ruhestand/aktuelles/bindata/Abschlussbericht\\_Endversion\\_anklickbar.pdf](http://egora.uni-muenster.de/ew/ruhestand/aktuelles/bindata/Abschlussbericht_Endversion_anklickbar.pdf) (Abruf: 17.08.2010).
- Opaschowski, H. W. (2009): Einführung in die Freizeitwissenschaft, 5. Auflage, Wiesbaden.
- Oppolzer, W. & Möhrle-Schmäh, I. (2010): Die Probleme der aufwandsgerechten Vergütung der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit geistiger oder mehrfacher Behinderung im Krankenhaus (Präsentationsfolien zum Vortrag beim Symposium „Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ am 04.02.2010 in Berlin). URL: [http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/dokus/symp\\_kh/referat\\_mohrle\\_schmah.pdf](http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/dokus/symp_kh/referat_mohrle_schmah.pdf) (Abruf: 21.02.2010).
- Osterland, M. (Hg.) (1975): Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential (Festschrift für Max E. Graf Solms-Roedelheim), Frankfurt am Main.
- Oswald, F. (1996): Hier bin ich zu Hause. Zur Bedeutung des Wohnens – eine empirische Studie mit gesunden und gehbeeinträchtigten Älteren, Regensburg.
- Oswald, W. D., Gatterer, G. & Fleischmann, U. M. (2008): Gerontopsychologie. Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns, Wien.
- Papenbrock, B. & Voigt, M. (2003): Die erlebte Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung nach der Erwerbstätigkeit – Eine qualitative Befragungsstudie an Betroffenen (Unveröffentlichte Diplomarbeit an der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der TU Dortmund), Dortmund.
- Patel, P., Goldberg, D. & Moss, S. (1993): Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. II: The Prevalence Study. In: British Journal of Psychiatry 163 (4), 481-491.
- 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, C., Schönfelder, F. & Michna, H. (2007): KompAs – Kompetentes Altern sichern. Programm zur gesundheitlichen Prävention für Erwachsene (ProPER). Ein Manual zur Gesundheitsförderung für ältere Menschen mit Behinderung, Marburg.
- Pohl, S. (2001): Sterbebegleitung als Lebenshilfe. In: neue caritas 102 (10), 22-23.
- Pörtner, M. (2006): Personzentrierte Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Medizin für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung 3 (2), 32-38.
- Profazi, T. (2002): Mögliche Struktur- und Leistungsänderungen in der Kooperation der Betroffenen, der Leistungserbringer und der Leistungsträger. In: BMFSFJ (Hg.): Workshop „Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung“ beim Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge in Frankfurt a.M. am 21.06.2002, 40-50.
- Rapp, N. & Strubel, W. (Hg.) (1992): Behinderte Menschen im Alter, Freiburg i. Br.
- Reker, M. (2009): Abhängigkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung: Ärztliche Grundannahmen für die Suchtbehandlung geistig behinderter Menschen (Präsentationsfolien zum Vortrag bei der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung am 15./16.05.2009 in Potsdam). URL: <http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/Beitrag-Dr.-Reker.pdf> (Abruf: 24.08.2010).
- Rohrmann, E. (2003): Mit dreißig ins Altersheim – Zur Lage junger Menschen mit Behinderungen in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. In: Behindertenpädagogik 42 (1/2), 179-185.
- Rüdiger, D., Nölder, W., Haug, D. & Kopp, E. (Hg.) (1989): Gesundheitspsychologie – Konzepte und empirische Beiträge, Regensburg.
- Rupprecht, R. & Ackermann, A. (2004): Immer häufiger, aber schwer zu diagnostizieren. Demenz bei geistiger Behinderung. In: Pro Alter 36 (2), 24-28.
- Sarimski, K. & Steinhausen, H.-C. (2008): Psychische Störungen bei geistiger Behinderung, Göttingen.
- Sasco, A. J., Day, S. M., Voirin, N., Strauss, D. J., Shavelle, R. M. & Satgé, D. (2008): Cancer mortality in Down syndrome in California. In: International Journal on Disability and Human Development 7 (4), 415-425.
- Schäfers, M. (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen, Wiesbaden.
- Schäfers, M. & Wansing, G. (2009): Konzept Familienunterstützende Hilfen (FUH) – Alternativen zum Betreuten Wohnen behinderter Menschen. Abschlussbericht zum Projekt FUH im Auftrag des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (herausgegeben durch die LWL-Behindertenhilfe), Dortmund / Münster.
- Schalock, R. L. & Siperstein, G. N. (Hg.) (1996): Quality of life, Volume 1, Washington.
- Schalock, R. L. (1996): Reconsidering the conceptualisation and measurement of quality of life. In: Schalock, R. L. & Siperstein, G. N. (Hg.), Quality of life, Volume 1, Washington, 123-139.
- Schanze, C. (2009): Psychische Erkrankungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung (Präsentationsfolien zum Vortrag bei der Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung am 15./16.05.2009 in Potsdam). URL: <http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/Beitrag-Dr.-Schanze.pdf> (Abruf: 24.08.2010).
- Schanze, C. (2010): Dementielle Erkrankung bei Menschen mit Intelligenzminderung. In: Geriatrie Journal 12 (3), 19-27.
- Schanze, C. (Hg.) (2007): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen, Stuttgart.

- Schäper, S. (2008): Unterstützung von alten Menschen mit Demenzerkrankung. In: Greving, H. & Ondracek, P. (Hg.): Spezielle Heilpädagogik, Stuttgart, 199-236.
- Schelian, B. (2009): Gestaltung der Gesundheitsversorgung in ambulanten Wohnformen (Manuskript zum Vortrag bei der Fachtagung „Gesundheit fürs Leben“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung am 15./16.05.2009 in Potsdam). URL: <http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/Beitrag-Fr.-Schelian.pdf> (Abruf: 24.08.2010).
- Schilles, F. (2008): „Herr, du kennst mein Herz. Bei dir bin ich geborgen“. Gebetszeit zum Gedenken an eine verstorbene Person zwischen Tod und Beerdigung. In: Haas, T. & Ilg, W. (Hg.): Von Mensch zu Mensch Brücken bauen. Menschen mit und ohne Behinderung feiern Gottesdienste, Ostfildern, 140-143.
- Schinner, P. (2000): Beratung alkoholgefährdeter Menschen mit geistiger Behinderung. In: Fachdienst der Lebenshilfe, Ausgabe 3, 3-9.
- Schlottbohm, B. (2005): Über den Tod zu sprechen tut gut... Eine Fortbildung für Menschen mit Behinderungen. In: Hospiz-Dialog NRW, Ausgabe 22, 18-19.
- Schmidt, H. (2007): Strukturelle und methodologische Besonderheiten in der Diagnostik bei geistig Behinderten. In: Schanze, C. (Hg.): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen, Stuttgart, 25-27.
- Schmidt-Ohlemann, M. (2009): Teilhabe- und behinderungsbezogene spezifische gesundheitliche Leistungen und Angebote im Sozialraum: Lösungsperspektiven und Finanzierungsmöglichkeiten (Präsentationsfolien des Vortrags beim Expertenworkshop „Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung in der Gemeinde“ des Bundesverbandes Evangelische Behindertenhilfe in Berlin, November 2009). URL: [http://www.beb-ev.de/files/pdf/2009/dokus/gesundheit/dr\\_schmidt\\_ohlemann\\_teilhabe\\_13\\_11\\_09.pdf](http://www.beb-ev.de/files/pdf/2009/dokus/gesundheit/dr_schmidt_ohlemann_teilhabe_13_11_09.pdf) (Abruf: 12.04.2009).
- Schneekloth, U. (2006): Hilfe- und Pflegebedürftige in Alteneinrichtungen 2005. Schnellbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“ (MuG IV) im Auftrag des BMFSFJ, München.
- Schulz-Nieswandt, F. (2006): Altersformen, Lebenserwartung und Altersstruktur behinderter Menschen – unter besonderer Berücksichtigung angeborener Formen geistiger Behinderung. In: Krueger, F. & Degen (Hg.): Das Alter behinderter Menschen, Freiburg i. Br., 147-191.
- Schumacher, N. (2010): Keine Rechtssicherheit bei der Bestattungsvorsorge. In: Lebenshilfezeitung 31 (1), 12.
- Schuppener, S. (2004): Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. In: Geistige Behinderung 43 (1), 36-56.
- Seidel, M. (2009): Behinderte Menschen überfordern das Krankenhaus. In: neue caritas 41 (13), 16-18.
- Seidel, M. (2010): Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – ein Problemaufriss (Präsentationsfolien zum Vortrag beim Symposium „Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven“ am 04.02.2010 in Berlin). URL: [http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/dokus/symp\\_kh/referat\\_prof\\_seidel.pdf](http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/dokus/symp_kh/referat_prof_seidel.pdf) (Abruf: 21.02.2010).
- Seifert, M. (2006): Pädagogik im Bereich des Wohnens. In: Wüllenweber, E. et al. (Hg.), Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis, Stuttgart, 376-393.

- Seifert, M. (2008): Teilhabe von Menschen mit schwerwiegend herausforderndem Verhalten. Beitrag im Rahmen des Fachgesprächs „Teilhabe von Menschen mit schwerwiegend herausforderndem Verhalten“ der DHG und des Netzwerks Intensivbetreuung am 19./20.9.2008 in Hamburg. URL: <http://www.dhg-kontakt.de/tagungen.htm> (Abruf: 22.3.2010).
- Seifert, M. (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht, Berlin. URL: [http://www.khsb-berlin.de/fileadmin/user\\_upload/Kunststudie/Abschlussbericht\\_Kundenstudie\\_final\\_100421.pdf](http://www.khsb-berlin.de/fileadmin/user_upload/Kunststudie/Abschlussbericht_Kundenstudie_final_100421.pdf) (Abruf: 03.05.2010).
- Seifert, M., Fornefeld, B. & Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim (Bethel-Beiträge: 57), Bielefeld.
- Senckel, B. (2006): Du bist ein weiter Baum. Entwicklungschancen für Menschen mit geistiger Behinderung durch Beziehung, 3. völlig überarbeitete Auflage, München.
- Siegrist, J. (2005): Medizinische Soziologie, 6. Auflage, München.
- Siegrist, K. (1995): Sozialer Rückhalt und Erkrankungsrisiken. In: Ningel, R. & Funke, W. (Hg.), Soziale Netze in der Praxis, Göttingen, 9-23.
- Singer, B. & Strauss, D. (1997): Comparative Mortality in Mentally Retarded Patients in California with and without Down's Syndrome, 1986-1991. In: Journal of Insurance Medicine 29 (3), 172-184.
- Skiba, A. & Maderer, P. (2002): Altsein mit Beeinträchtigungen. Alte Menschen mit geistiger Behinderung und Senioren im Altenheim im Vergleich. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 53 (11), 461-466.
- Skiba, A. (2003): Vorbereitung auf den Ruhestand bei geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 42 (1), 50-57.
- Skillandat, M. (2003): Geistig behinderte alte Menschen in Wohnheimen, Heideberg. URL: [http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2004/4564/pdf/Dissertation\\_Monika\\_Skillandat.pdf](http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2004/4564/pdf/Dissertation_Monika_Skillandat.pdf) (Abruf: 26.08.2010).
- Smiley, E. (2005): Epidemiology of mental health problems in adults with learning disability. An update. In: Advances in Psychiatric Treatment 11 (3), 214-222.
- Software AG-Stiftung (2009): Segel setzen. Aufbruch zu einem selbstbestimmten Ruhestand von Menschen mit Behinderung, Darmstadt.
- Sonnenberg, K. (2004): Wohnen und geistige Behinderung. Eine vergleichende Untersuchung zur Zufriedenheit und Selbstbestimmung in Wohneinrichtungen, Hamburg.
- Sonnenberg, K. (2007): Wohnen und geistige Behinderung. Zufriedenheit und Selbstbestimmung in Wohneinrichtungen, Hamburg.
- Stamm, C. (2008): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. Zur Situation von Familien, in denen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung leben – eine empirische Studie im Kreis Minden-Lübbecke (herausgegeben vom Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen, ZPE-Schriftenreihe Nr. 21), 1. Auflage, Siegen.
- Stamm, C. (2009): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. Familiäre Situation und Zukunftsperspektiven aus Sicht der Hauptbetreuungspersonen: Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 60 (7), 255-264.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2003a): Sozialhilfe – Hilfe in besonderen Lebenslagen 2001 (Fachserie 13, Reihe 2.2), Wiesbaden. URL: [https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1014568](https://www.ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1014568) (Abruf: 24.08.2010).

- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2003b): Sozialhilfe – Hilfe in besonderen Lebenslagen 2002 (Fachserie 13, Reihe 2.2), Wiesbaden. URL: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1012687> (Abruf: 24.08.2010).
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2005): Sozialhilfe – Hilfe in besonderen Lebenslagen 2003 (Fachserie 13, Reihe 2.2), Wiesbaden. URL: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=10155> (Abruf: 24.08.2010).
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2006): Sozialhilfe – Hilfe in besonderen Lebenslagen 2004 (Fachserie 13, Reihe 2.2), Wiesbaden. URL: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1018348> (Abruf: 24.08.2010).
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2008): Statistik der Sozialhilfe. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2006, Wiesbaden. URL: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1022220> (Abruf: 24.08.2010).
- Statistisches Bundesamt, Noll, H.-H. & Habich, R. (Hg.) (2008): Datenreport 2008 – Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland, Bonn.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2009): Statistik der Sozialhilfe. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2007, Wiesbaden. URL: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1023645> (Abruf: 24.08.2010).
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2010): Statistik der Sozialhilfe. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2008, Wiesbaden. URL: <https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1025620> (Abruf: 24.08.2010).
- Stein, R. & Orthmann Bless, D. (Hg.) (2009): Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Erwachsenenalter und Alter (Basiswissen Sonderpädagogik Band 5), Baltmannsweiler.
- Steinhausen, H.-C. (2003): Allgemeine und spezielle Psychopathologie. In: Neuhäuser, G. & Steinhausen, H.-C. (Hg.): Geistige Behinderung, 3. Auflage, Stuttgart, 71-80.
- Stiftung Drachensee (Hg.) (2007): Fachtagung „Demenzielle Erscheinungsbilder bei Menschen mit geistiger Behinderung. Grundlagen – Diskussionen – Perspektiven“ vom 28. September 2007. Tagungsdokumentation, Kiel, 5-12. URL: [http://www.drachensee.de/uploads/media/Dokumentation\\_Tagung\\_DEMGEB.pdf](http://www.drachensee.de/uploads/media/Dokumentation_Tagung_DEMGEB.pdf) (Abruf: 14.03.2008).
- Strauss, D. & Kastner, T. A. (1996): Comparative Mortality of People With Mental Retardation in Institutions and the Community. In: American Journal on Mental Retardation 101 (1), 26-40.
- Strauss, D. & Eyman, R. K. (1996): Mortality of People With Mental Retardation in California With and Without Down Syndrome, 1986-1991. In: American Journal on Mental Retardation 100 (6), 645-653.
- Strauss, D., Kastner, T. A. & Shavelle, R. (1998): Mortality of Adults With Developmental Disabilities Living in California institutions and community care. In: Mental Retardation 36 (5), 360-371.
- Strømme, P. & Diseth, T. (2000): Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population-based study. In: Developmental Medicine & Child Neurology 42 (4), 266-270.

- Theunissen, G. (1999): Alte Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Handlungsmöglichkeiten aus pädagogischer Sicht. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.): Persönlichkeit und Hilfe im Alter: Zum Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg, 54-92.
- Theunissen, G. & Plaute, W. (Hg.) (2002): Handbuch Empowerment in der Heilpädagogik, Freiburg i. Br.
- Thompson, D. (2002): "Well, we've all got to get old, haven't we?" Reflections of older people with intellectual disabilities on aging and change. In: Journal of Gerontological Social Work 37 (3-4), 7-23.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P. & Jokinen, N. (2010): Aging in Down Syndrome: Morbidity and Mortality. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 7 (1), 70-81.
- Trost, R. & Metzler, H. (1995): Alternde und alte Menschen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg. Zur Situation in Werkstätten für behinderte Menschen und in Wohneinrichtungen (herausgegeben vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung 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.
- Tyrer, F., Smith, L. K. & Grother, C. W. (2007): Mortality in Adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. In: Journal of Intellectual Disability Research 51 (7), 520-527.
- UN – United Nations General Assembly (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung). URL: <http://www.auswaertiges-amt.de/diplo/de/Aussenpolitik/Themen/Menschenrechte/Download/Behindertenkonvention.pdf> (Abruf: 12.04.2010).
- Universität Kiel (Institut für Heilpädagogik) & Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderung bei der Ministerpräsidentin des Landes Schleswig-Holstein (Hg.) (1999): Tagungsdokumentation der Fachtagung am 10./11.03.1999 „Menschen mit geistiger Behinderung – alt und was dann?“, Kiel.
- Voigt, M. & Papenbrock, B. (2005): Die erlebte Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung nach der Erwerbstätigkeit. Ergebnisse einer qualitativen Befragungsstudie. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 56 (9), 342-350.
- Voß, T. (2007): Organische Psychosen (F0x). In: Schanze, C. (Hg.): Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen, Stuttgart, 43-49.
- 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 (Präsentationsfolien zum Vortrag bei der Fachtagung „Gesundheit für's Leben“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung am 15./16.05.2009 in Potsdam), URL: <http://www.lebenshilfe.de/wGesundheitstagung/downloads/Beitrag-Dr.-Voss.pdf> (Abruf: 24.08.2010).
- Wacker, E., Wetzler, R., Metzler, H. & Hornung, C. (1998): Leben im Heim. Angebotsstrukturen und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“ (herausgegeben vom Bundesministerium für Gesundheit, Schriftenreihe des BMG, Band 102), Baden-Baden.

- 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, Opladen, 43-121.
- Wacker, E. (2005): „Lebenserwartung und Erwartung an das Leben“. Was Menschen mit Behinderung im Alter wünschen. In: Evangelisches Diakoniewerk Gallneukirchen (Hg.): Herbstzeit. Lebensqualität für Menschen mit Behinderung im Alter (Vorträge des 33. Martinstift-Symposiums 2005), Gallneukirchen, 25-50.
- Wacker, E. (2009): Alter in Autonomie? Einführung in die Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderung im fortgeschrittenen Lebensalter. In: Behinderung & Pastoral, Nr. 12, 3-8.
- Waldschmidt, A. (2003): Selbstbestimmung als behindertenpolitisches Paradigma – Perspektiven der Disability Studies. In: Bundeszentrale für politische Bildung (Hg.): Aus Politik und Zeitgeschichte, Ausgabe B 08, 13-20.
- Warburg, M. (2001): Visual Impairment in adult people with intellectual disability. Literature review. In: Journal of Intellectual Disability Research 45 (5), 424-438.
- Weber, G. (Hg.) (1997): Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung, Bern u.a.
- Weber, P., Jahncke-Latteck, Ä.-D. & Röh, D. (2008): Veränderungen der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen durch Veränderung der Wohnformen – Eine Evaluationsstudie zum Ausbau ambulanter Wohnformen bei LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG SOZIALEINRICHTUNGEN gGmbH. Zwischenbericht Juni 2008, Hamburg. URL: <http://www.leben-mit-behinderung-hamburg.de/dateien/datei20080701163124-1330.pdf> (Abruf: 27.08.2009).
- Weber, P., Jahncke-Latteck, Ä.-D. & Röh, D. (2009): Veränderungen der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen durch Veränderung der Wohnformen – Eine Evaluationsstudie zum Ausbau ambulanter Wohnformen bei LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG SOZIALEINRICHTUNGEN gGmbH. Zwischenbericht April 2009, Hamburg. URL: <http://www.sp.haw-hamburg.de/sp/pflege/news/weber/Zwischenbericht.pdf> (Abruf: 27.08.09).
- Wedek, M. & Klausmeier, C. (2009): Hospizarbeit und Palliativversorgung in der Diakonischen Stiftung Wittekindshof. In: Hospiz-Dialog NRW, Ausgabe 40, 15-17.
- Wegener, M. (2009): Menschen mit Behinderung im Alter (*Vortragsmanuskript*). URL: [http://www.caritas-augsburg.de/aspect\\_shared/form/download.asp?nr=236998&form\\_typ=115&acid=176DDF14157C4E23BE36B5B3885DF710E343B&ag\\_id=6316](http://www.caritas-augsburg.de/aspect_shared/form/download.asp?nr=236998&form_typ=115&acid=176DDF14157C4E23BE36B5B3885DF710E343B&ag_id=6316) (Abruf: 27.08.2010).
- Welsh Office (1996): Welsh Health Survey 1995, Cardiff.
- Welter, R. (1985): Anregungen zur Förderung und Belebung des Wohnens und Betreuens in Heimen, Rüslikon, Zürich.
- Welter, R. (1990): Therapeutische Umwelten. In: Kruse, L. et al. (Hg.): Ökologische Psychologie, München, 446-450.
- WHO – World Health Organization (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (herausgegeben vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information – DIMDI), Genf.
- Wieland, H. (Hg.) (1987): Geistig behinderte Menschen im Alter. Theoretische und empirische Beiträge zu ihrer Lebenssituation in der Bundesrepublik Deutschland, in Österreich und in der Schweiz, Heidelberg.
- Wieland, H. (2004): Ist gerontologische Entwicklungshilfe für die Behindertenarbeit mit älteren geistig behinderten Menschen nötig? In: Sonderpädagogik 34 (4), 237-244.

- Winter, B. (2002): Handlungsmöglichkeiten und Handlungsoptionen aus Sicht eines Landes. In: BMFSFJ (Hg.): Workshop „Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung“ beim Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge in Frankfurt a.M. am 21.06.2002, 53-60.
- Wüllenweber, E., Theunissen, G. & Mühl, H. (Hg.) (2006): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis, Stuttgart.
- Yamaki, K., Hsieh, K. & Heller, T. (2009): Health Profile of Aging Family Caregivers Supporting Adults With Intellectual and Developmental Disabilities at Home. In: *Intellectual and Developmental Disabilities* 47 (6), 425-435.
- Zabel, M. (1996): Erfahrung mit einer Sterbebegleitung. In: *Geistige Behinderung* 35 (3), 145-170.
- Zigman, W., Schupf, N. & Haveman, M. J. (1997): The epidemiology of Alzheimer disease in mental retardation. Results and recommendations from an international conference. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (1), 76-80.
- Zigman, W. B., Schupf, N., Devenny, D. A., Mizejeski, C., Ryan, R., Urv, T. K., Schubert, R. & Silverman, W. (2004): Incidence and Prevalence of Dementia in Elderly Adults With Mental Retardation Without Down Syndrome. In: *American Journal on Mental Retardation* 109 (2), 126-141.
- Zöller, D. (Hg.) (2006): *Autismus und Alter. Was autistische Menschen, ihre Angehörigen, Menschen, die mit ihnen arbeiten und Verbände zu diesem Thema zu sagen haben*, Berlin.
- Zöller, E. & Huber, B. (2009): *Tanzen mit dem lieben Gott. Fragen an das eigene Leben*, Gütersloh



## 6. Anhang

### 6.1 Empirische Studien zur Wohn- und Lebenssituation von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland (1995-2010)

Themenbereich WOHNEN <sup>25</sup>		
a) Studien zu Wohnbedarfen und Wohnbedürfnissen von Menschen mit geistiger Behinderung		
Quelle / Publikation	Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)	Methoden / Stichprobe
Metzler & Rauscher 2004	Studie zu den Wohn- und Lebenswünschen von Menschen mit geistiger Behinderung ( <i>Baden-Württemberg</i> )	Schriftliche Befragung von Schüler_innen der Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung und von Mitarbeitenden in der WfbM (N=931) Schriftliche Befragung von Eltern geistig behinderter Menschen (N=318).
Jakobs 2005	Studie zum Wohnbedarf und zu den Wohnbedürfnissen von Menschen mit geistiger Behinderung ( <i>Kreis Plön, Schleswig-Holstein</i> )	Mündliche Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung nach der derzeitigen Wohnform und den Wünschen und Zukunftsvorstellungen bezüglich des Wohnens (Werkstufenschüler_innen N=19; Werkstattbeschäftigte N=81) Schriftliche Befragung von Familien (N=120) zu den Zukunftsvorstellungen bzgl. des Wohnens ihrer behinderten Angehörigen.

<sup>25</sup> In der Übersicht nicht enthalten sind Studien zur Enthospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Forschungsüberblick zu diesem Thema findet sich unter anderem bei Glasenapp (2009, 142ff).

b) Studien zum stationären Wohnen von Menschen mit geistiger Behinderung		
Quelle / Publikation	Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)	Methoden / Stichprobe
Wacker et al. 1998	Bundesweite Erhebung zur Situation von Menschen mit Behinderung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Schriftliche Vollerhebung bei Trägern stationärer Wohneinrichtungen für behinderte Menschen zur Ermittlung von quantifizierbaren Wohn- und Betreuungsstandards, wie u.a. Angaben zum Klientel, zu Platzzahlen, Angebotsstruktur, Leistungsspektrum etc. (Rücklaufquote: 36,3%, N= 615 Träger mit insg. 1.384 Einrichtungen)</li> <li>- Ergänzende schriftliche Teilerhebung bei 217 Einrichtungen zu strukturellen, personellen, organisatorischen und konzeptionellen Merkmalen</li> <li>- Mündliche Interviews in 20 ausgewählten Einrichtungen mit: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bewohner_innen (N=188): Erfassung struktureller und persönlicher Alltagserfahrungen in stationären Wohneinrichtungen (u.a. Hilfe- und Pflegesituation, soziale Netzwerke, Betreuungssituation, subjektives Wohlbefinden)</li> <li>- Betreuer_innen: (N=38): Ermittlung der Wohn- und Betreuungssituation aus Sicht der hauptamtlich Mitarbeitenden</li> <li>- Zusätzlich: Standardisierte Erfassung von Struktur- und Ausstattungsmerkmalen der Einrichtungen mittels eines Beobachtungsbogens</li> </ul> </li> </ul>
Seifert et al. 2001	Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung in 12 Wohn- und 4 Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen	Erstellung von Fallstudien zu Bewohner_innen (N=18, Altersspanne: 21-55 Jahre) auf der Grundlage von teilnehmender Beobachtung im Alltag, leitfadengestützter Interviews mit Mitarbeitenden (N=20), Dokumentenanalysen u.a., zzgl. Einsatz standardisierter Erhebungsinstrumente zur Erfassung von Strukturdaten der beteiligten Einrichtungen
Driller et al. 2008	Studie zum Einfluss des Alters und der sozialen Netzwerke von Menschen mit Behinderung auf die Inanspruchnahme ambulanter und stationärer (Wohn-)Angebote der Behindertenhilfe in 6 Einrichtungen des „Brüsseler Kreises“ <sup>26</sup> (Hamburg; Nordrhein-Westfalen (3), Niedersachsen und Bayern)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Volldatenerhebung zur Sozialdemographie</li> <li>- Schriftliche Befragung von Mitarbeitenden (N= 175; Rücklaufquote: 38,6 %)</li> <li>- Schriftliche Befragung von Angehörigen / gesetzlichen Betreuer_innen (N=194; Rücklaufquote: 38,6%)</li> <li>- Schriftliche Befragung von Nutzer_innen ambulanter und stationärer Wohnangebote (N=353, Altersspanne: 18-94 Jahre) und Mitarbeitenden mit Behinderungen in der WfbM (N=120)</li> </ul>
Metzler & Springer 2010	Evaluation der Umwandlung von Wohnangeboten in Groß- und Komplexeinrichtungen zu gemeindeorientierten Wohnmöglichkeiten an insg. zehn Standorten in Nordrhein-Westfalen (4), Bayern (2) und Baden-Württemberg (4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interviews mit Bewohner_innen, die im Rahmen der Umwandlung in gemeindeorientierte Wohnformen umgezogen sind (N=283, Altersspanne 18-85 Jahre)</li> <li>- Schriftliche Befragung von Angehörigen / Bezugspersonen (N=109)</li> <li>- Schriftliche Befragung der Mitarbeitenden zu Bewohner_innen (N=188)</li> <li>- Schriftliche Befragung der Mitarbeitenden zur Arbeitssituation in Dezentralisierungsprojekten (N=123)</li> </ul>

<sup>26</sup> Der „Brüsseler Kreis“ ist ein Zusammenschluss von evangelischen und katholischen Sozialunternehmen in Deutschland, die in den Bereichen Behindertenhilfe, Altenhilfe, Jugendhilfe und Bildung tätig sind. Nähere Angaben finden sich unter [www.bruesseler-kreis.de](http://www.bruesseler-kreis.de) (Abruf: 27.08.2010).

<b>c) Studien zum ambulant betreuten Wohnen von Menschen mit geistiger Behinderung</b>		
<b>Quelle / Publikation</b>	<b>Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)</b>	<b>Methoden / Stichprobe</b>
Metzler & Rauscher 2008	Evaluation von Unterstützungsarrangements, die behinderten Menschen mit hohem Assistenzbedarf einen Wechsel bzw. den Verbleib in ambulanten Wohnformen ermöglichen. (Modellregionen: Biberach / Alb-Donau; Aalen/Ellwangen; Rottenburg / Tübingen, Stuttgart; Baden-Württemberg)	Einzelfalldokumentationen (N=74; Altersspanne: 20-78 Jahre) Mündliche Befragungen von Nutzer_innen (N=45) Interviews mit Leistungsanbietern und Assistenzpersonen.
Weber et al. 2008; 2009 <sup>27</sup>	Evaluationsstudie zum Ausbau ambulanter Wohnformen bei Leben mit Behinderungen Hamburg Sozialeinrichtungen gGmbH (Hamburg)	Befragung von Nutzer_innen, die in das ambulant betreute Wohnen gewechselt sind (N = 50) in Zeitabständen von 6, 12 und 24 Monaten (follow-up-Studie) Befragung von Mitarbeitenden, Angehörigen bzw. gesetzlichen Betreuer_innen
Hanslmeir-Prockl 2009	Erfassung der Bedingungen zur Teilhabe von Menschen geistiger Behinderung in ambulant betreuten Wohnformen in 18 Städten und Gemeinden in Bayern	Mündliche Befragung von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung (N=89, Altersspanne: 20-76 Jahre) und deren Assistenten (N=41); telefonische Befragung von Vertretern der Kommunen (N=15)
Seifert et al. 2010	Kundenstudie zum unterstützten Wohnen von Menschen mit Behinderungen (Berlin): - Qualitative Analyse gegenwärtiger regionaler Angebotsstrukturen und der Verfahren zur Ermittlung des Unterstützungsbedarfs. - Modellhafte Erprobung sozialraumorientierter Projekte mit Menschen mit geistiger Behinderung, unter Berücksichtigung der Bedürfnisse und Bedarfe in unterschiedlichem Lebensalter und bei unterschiedlichem Unterstützungsbedarf (Berliner Bezirke Tempelhof-Schöneberg, Mahrzahn-Hellersdorf und Pankow)	Schriftliche Befragung von Menschen mit Behinderung, die in betreuten Wohnformen bzw. in Familien leben (N=207; Altersspanne: 16-78 Jahre), zzgl. mündlicher Befragungen des Personenkreises (N=46) Schriftliche Befragung von Familien (N=70), in denen erwachsene Menschen mit geistiger / mehrfacher Behinderung leben zur gegenwärtigen Situation und zu Perspektiven des künftigen Wohnens, zzgl. ergänzender Einzel- / Gruppeninterviews (N=25).

<sup>27</sup> Bei dem Projekt handelt es sich um ein bei der Drucklegung dieses Berichtes noch laufendes Forschungsvorhaben.

<b>d) Studien zum Wohnen von Menschen mit (geistiger) Behinderung in der Herkunftsfamilie / bei Angehörigen</b>		
<b>Quelle / Publikation</b>	<b>Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)</b>	<b>Methoden / Stichprobe</b>
Häußler et al. 1996	Bundesweite Erhebung zur Situation von Menschen mit Behinderung, die in Privathaushalten leben	Erhebung in rd. 350 Haushalten, in denen Menschen mit Behinderung leben (N=273) bzw. gelebt haben (N=77; retrospektive Erhebung):  Mündliche Befragung von Menschen mit Behinderung (N=109) bzw. von (ehemals) betreuenden Familienangehörigen (N=244) mittels teilstandardisierter Erhebungsinstrumente zu insgesamt 23 Themenschwerpunkten (u. a. Angaben zum Hilfe- und Pflegebedarf, zur Wohnsituation / Infrastruktur, zur Inanspruchnahme und Bewertung ambulanter Hilfen)
IES 2007	Studie zu den subjektiven Lebensvorstellungen und Bewältigungsformen, zur Erfassung der Lebenssituation und den sozialen Unterstützungssystemen der Betroffenen und ihrer Familien sowie zu den mittelfristigen Perspektiven der familiären Versorgung	Qualitative Interviews mit Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen (N=27, Altersgruppe: ab 40 Jahre), mit deren Eltern sowie anderen Bezugspersonen.
Stamm 2009	Erhebung der Lebens- und Bedarfssituation von Familien in denen erwachsene geistig behinderte Menschen leben ( <i>Region Minden-Lübbecke; Nordrhein-Westfalen</i> )	Schriftliche Befragung familiärer Betreuungspersonen (N=208)
Schäfers & Wansing 2009	Studie über die wohnbezogenen Bedarfe, Bedürfnisse und Ressourcen; die (mittel- / langfristigen) Pläne zur Wohn- und Betreuungssituation, sowie zu den regional verfügbaren und wahrgenommenen Unterstützungsangeboten und ihrer Wirksamkeit ( <i>Kreis Herford und Stadt Dortmund; Nordrhein-Westfalen</i> )	Schriftliche Befragung von Familien, in denen erwachsene Menschen mit geistiger bzw. körperlicher Behinderung leben (N=139, Altersspanne: 18-56 Jahre) und von Familien, bei denen der behinderte Angehörige in eine ambulante / (teil-)stationäre Wohnform gewechselt ist (N=20; retrospektive Erhebung). Dokumentenanalyse zu Angeboten, Vernetzungen und Koordinierungsstrukturen (Angebotserhebung)

<b>e) Studien zur Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe (Auswahlliste<sup>28</sup>)</b>		
<b>Quelle / Publikation</b>	<b>Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)</b>	<b>Methoden / Stichprobe</b>
Bundschuh & Dworschak 2004	Studie zur Lebenszufriedenheit, individuellen Entscheidungsmöglichkeiten, sozialem Netzwerk und Unterstützungsressourcen von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in 11 stationären Wohneinrichtungen in Bayern	Quantitative Befragung von Bewohner_innen (N= 143; Altersspanne: 20-65 Jahre) Schriftliche Befragung von Mitarbeitenden der beteiligten Einrichtungen (N=41)
Sonnenberg 2007	Studie zur Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in 6 stationären Wohneinrichtungen in Trägerschaft der Arbeiterwohlfahrt (AWO) in Dortmund, Gevelsberg, Bochum und Hattingen (Nordrhein-Westfalen)	Interviews mit Bewohner_innen mittels standardisierter Fragebögen (N=171) Schriftliche Befragung von Mitarbeitenden der Wohneinrichtungen (N=101), Angehörigen (N=62) und gesetzlichen Betreuer_innen (N=43)
Schäfers 2008	Entwicklung eines Erhebungsinstrumentes zur Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung bezüglich ihrer Lebensqualität, zzgl. einer Studie zur Erprobung des Instruments in zwei Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe in Nordbaden und Ostwestfalen.	Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung (N=124)

<sup>28</sup> Eine detaillierte Übersicht zu Forschungsbeiträgen zur Lebensqualität aus Sicht der Nutzer\_innen ab Ende der 1980er Jahre findet sich bei Schäfers (2008, 87ff).

<b>Themenbereich: Bedarfserhebungen zu Wohn- und Betreuungsangeboten für älter werdende und alte Menschen mit geistiger Behinderung</b>		
<b>Quelle / Publikation</b>	<b>Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)</b>	<b>Methoden / Stichprobe</b>
Trost & Metzler 1995	Erfassung und prospektive Entwicklung der Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen und Werkstätten für behinderte Menschen und daraus resultierende konzeptionelle und strukturelle Handlungsbedarfe ( <i>Baden-Württemberg</i> )	Schriftliche Vollerhebung in stationären Wohneinrichtungen und in Werkstätten für behinderte Menschen.
Skillandat 2003	Bestandsaufnahme zu den strukturellen, konzeptionellen und finanziellen Rahmenbedingungen bei der Versorgung älter werdender Menschen mit geistigen Behinderungen in 5 stationären Wohneinrichtungen im Münsterland ( <i>Nordrhein-Westfalen</i> )	Mündliche Befragungen der Einrichtungsleitungen (N=5) sowie von Mitarbeitenden im Wohnbereich (N=45) sowie Fallstudien zu älteren Bewohner_innen mit geistiger Behinderung.
Landesverband der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung in Bayern e.V. 2007	Erhebung zur Betreuungssituation älterer Menschen mit geistiger Behinderung und zum zukünftigen Bedarf an Betreuungsangeboten ( <i>Bayern</i> )	Schriftliche Vollerhebung in Einrichtungen des Auftraggebers zur Ermittlung der Altersstruktur seiner Klienten und zur Feststellung des prospektiven (quantitativen) Bedarfs an zusätzlichen Plätzen bzw. Angeboten im Bereich des stationären Wohnens und tagesstrukturierender Angebote.
Caritasverband der Erzdiözese Paderborn 2008	Weiterentwicklung bestehender und die Schaffung erforderlicher neuer Angebote für älter werdende und alte Menschen mit Behinderung, sowie die Entwicklung abgestimmter Handlungskonzepte für die verschiedenen Einrichtungen und Dienste, wie ambulant betreutes Wohnen, stationäres Wohnen, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, ambulante Pflegedienste und sonstige komplementäre Angebote ( <i>Hochsauerlandkreis, Nordrhein-Westfalen</i> ).	Erhebung der (infrastrukturellen) Versorgungsstruktur Auswertung vorhandenen Datenmaterials zur Bevölkerungsentwicklung und Altersverteilung sowie zur Inanspruchnahme von Leistungen der Eingliederungshilfe Schriftliche Befragung schwerbehinderter Menschen (N=538, Altersspanne: 40-75 Jahre) Interviews mit älteren geistig behinderten Menschen (N=13) Schriftliche Befragung von Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe (N= ca. 200). Beratung und Evaluation von Modellprojekten für ältere Menschen mit Behinderungen in der Region (N=7)
Evangelische Akademie Hofgeismar 2008, 2009	Entwicklung von Handlungskonzepten und Strategien für die Bedarfsplanung im Bereich Wohnen im ländlichen Raum von älteren und alt gewordenen Menschen mit Behinderung und chronischen psychischen Erkrankungen ( <i>Untersuchungsregionen: Landkreise Hersfeld-Rotenburg, Kassel und Waldeck-Frankenberg, Schwalm-Eder-Kreis; Werra-Meißner-Kreis; Hessen</i> ).	Erfassung der strukturellen, demographischen und infrastrukturellen Rahmenbedingungen der Untersuchungsregionen (Kreise) durch sekundäranalytische Auswertungen vorhandenen Datenmaterials von Seiten der überörtlichen Träger der Sozialhilfe, den zuständigen Versorgungsämtern, den Landkreisen u.a. Schriftliche Befragungen, Interviews und Expertengespräche von / mit Menschen mit Behinderungen, Vertreter_innen von Selbsthilfeorganisationen, Leistungsanbietern und Kostenträgern der Behindertenhilfe zur Erfassung der Situation in den Modellregionen.
Wegener 2009 <sup>29</sup>	Erhebung der Altersstruktur in Wohnheimen, Werkstätten, Tagesstätten, der Offenen Behindertenarbeit und der sozialpsychiatrischen Dienste in Trägerschaft des Fachverbandes Evangelische Behindertenhilfe und Sozialpsychiatrie in Bayern e.V. und der Landesarbeitsgemeinschaft Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie ( <i>Bayern</i> ).  Evaluierung vorhandener Konzepte zur Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Behinderung im höheren Alter.	Schriftliche Vollerhebung in Einrichtungen und Angeboten der Auftraggeber.

<sup>29</sup> Bei dem Projekt handelt es sich um ein bei der Drucklegung dieses Berichtes noch laufendes Forschungsvorhaben.

<b>Themenbereich: Übergang in den Ruhestand</b>		
<b>Quelle / Publikation</b>	<b>Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)</b>	<b>Methoden / Stichprobe</b>
Birkholz & Brandhorst 2001	Ermittlung der Erwartungen, Wünsche und Befürchtungen von Menschen mit geistiger Behinderung bezüglich der Lebensphase Rentner/in ( <i>Region Kurhessen-Waldeck; Hessen</i> ).	Schriftliche Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung (N=40, Altersspanne: 30-76 Jahre) Schriftliche Befragung von Eltern geistig behinderter Menschen (N=53).
Gusset-Bährer 2002	Studie zum (subjektiven) Erleben des Übergangs in den Ruhestand unter Berücksichtigung spezifischer Rahmenbedingungen, wie z.B. Gesundheitszustand, Mobilität und Wohnform / -situation ( <i>Hessen</i> ).	Mündliche Befragung von älteren Personen mit geistiger Behinderung, die unmittelbar vor dem Eintritt in den Ruhestand stehen bzw. seit weniger als einem Jahr in Rente sind (N=19, Altersspanne: 56-75 Jahre). Schriftliche Nachbefragung zwischenzeitlich verrenteter Interviewpartner_innen nach einem Jahr.  Schriftliche Befragung von Mitarbeitenden aus Wohneinrichtungen (N=13), der WfbM (N=8) bzw. aus tagesstrukturierenden Angeboten (N=6) sowie von Angehörigen (N=3).
Papenbrock & Voigt 2003; Voigt & Papenbrock 2005	Studie zur Lebenssituation, den Wünschen und Forderungen alter Menschen mit geistiger Behinderung bzgl. des Lebens in Nacherwerbsphase in einer stationären Wohneinrichtung in Dortmund ( <i>Nordrhein-Westfalen</i> ).	Qualitative Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung, die bereits verrentet bzw. vor der Berentung stehen (N=23, Altersspanne: 54-86 Jahre).
Skiba 2003	Studie zur Relevanz von Maßnahmen zur Vorbereitung auf den Ruhestand aus Sicht behinderter Mitarbeitender in der WfbM in einer Wohneinrichtung in Bayern.	Mündliche Befragung von behinderten Beschäftigten der WfbM (N=38, Altersspanne: 50-64 Jahre).
Komp 2006	Studie zu den Vorstellungen und Erwartungen älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung an das Leben nach der Erwerbsphase sowie Merkmale der Alterungsprozesse aus Sicht der Betreuer und daraus resultierende Konsequenzen für die professionelle Begleitung / Konzeptentwicklung ( <i>Köln, Nordrhein-Westfalen</i> ).	Mündliche Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung in einer stationären Wohneinrichtung für behinderte Menschen im Rheinland (N=13, Altersspanne: 50-70 Jahre).  Mündliche und schriftliche Befragung von hauptamtlichen Betreuer_innen (N=13).
Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. 2004; Mair 2008; Software AG-Stiftung 2009	Entwicklung von Praxismanualen / Handbüchern zur individuellen Bedarfsklärung und Realisierung von Angeboten zur Gestaltung des Ruhestands.	Handlungsforschung; Expert_innenbefragungen, Gruppendiskussionen und Zukunftswerkstätten mit Menschen mit Behinderung (N=100, Altersspanne: 46-86 Jahre) und Mitarbeitenden aus Einrichtungen der Behindertenhilfe (N=150 aus insg. 89 Einrichtungen).  Systematische Erfassung, Analyse und Weiterentwicklung von „best-practice“-Modellen zur individuellen Planung und Gestaltung des Lebens in der Nacherwerbsphase.

## Themenbereich: Erhalt und Förderung von Kompetenzen älter werdender Menschen mit geistigen Behinderungen

Quelle / Publikation	Inhaltliche Schwerpunkte / Untersuchungsregion(en)	Methoden / Stichprobe
Kruse et al. 2002	Interventionsstudie zum Erhalt und zur Förderung alltagspraktischer Kompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung in fünf Wohneinrichtungen in Gammertingen, Kernen, Ludwigsburg, Wilhelmsdorf und Heilbronn ( <i>Baden-Württemberg</i> ).	(N=40, Altersspanne: 46-90 Jahre)
Michna et al. 2007; Peters et al. 2007	Interventionsstudie zur gesundheitlichen Prävention durch Sport an Einrichtungsstandorten in Moosburg und Freising ( <i>Bayern</i> ). <ul style="list-style-type: none"> <li>- Modul „Programm zur gesundheitlichen Prävention für Erwachsene“ (ProPer): Entwicklung und Erprobung eines Bewegungsprogramms für Menschen mit Behinderung im späten Erwachsenenalter (Dauer der Interventionsphase: 12 Monate).</li> <li>- Modul „Kompetentes Altern sichern“ (KompAS): Projektbegleitende Evaluation unter Berücksichtigung der Entwicklung und Veränderung der Lebensqualität und -zufriedenheit der Teilnehmer_innen.</li> </ul>	Modul ProPer: Sportwissenschaftliche Evaluation des Bewegungsangebotes vor, während und nach der Interventionsphase bei allen Teilnehmenden (Messung anthropometrischer Daten, motorische und alltagspraktische Tests u.a). Modul KompAS: Teilstandardisierte Einzelinterviews mit den Teilnehmenden vor und nach der Interventionsphase (N= 28, Altersspanne: 40-74 Jahre); leitfadengestützte Gruppeninterviews im Rahmen von Workshops jeweils nach Abschluss eines Trainingsblocks.



## 6.2 Statistische Auswertungen zu den Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe in Westfalen-Lippe (Teilgesamtheit: Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung)

(Quelle: Eingliederungshilfestatistiken des LWL; Stand der Daten: 1.1.2009)

**Tabelle 6: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe nach Art der Leistungen**

	in N	in %
ausschließlich Werkstattleistungen	9.610	36,4
ausschließlich Wohnleistungen	2.444	9,3
Wohn- und Werkstattleistungen	12.221	46,3
Wohn- und Tagesstrukturleistungen	2.084	7,9
Wohn-, Werkstatt- + Tagesstrukturleistungen	39	0,1
Spaltensumme	26.398	100,0

**Tabelle 7: Empfänger\_innen von Leistungen im Bereich Wohnen nach Wohnform und Art der Leistungen**

	stationär		ambulant		Summe	
	in N	in %	in N	in %	in N	in %
ausschließlich Wohnleistungen	1.373	10,4	1.071	29,7	2.444	14,6
Wohn- und Werkstattleistungen	9.728	73,8	2.493	69,2	12.221	72,8
Wohn- und Tagesstrukturleistungen	2.048	15,5	36	1,0	2.084	12,4
Wohn-, Werkstatt- + Tagesstrukturleistungen	38	0,3	1	0,1	39	0,2
Spaltensumme	13.187	100,0	3.601	100,0	16.788	100,0

**Tabelle 8: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen nach Altersgruppen und Wohnform**

	ambulant		stationär		Summe
	in N	in %	in N	in %	
18-29 Jahre	828	31,3	1.816	68,7	2.644
30-39 Jahre	924	27,6	2.427	72,4	3.351
40-49 Jahre	1.023	20,6	3.940	79,4	4.963
50-59 Jahre	610	16,9	2.993	83,1	3.603
60 Jahre und älter	216	9,7	2.000	90,3	2.216
Summe	3.601	21,5	13.176	78,5	16.777

**Tabelle 9: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe in stationären Wohnformen nach zusätzlichen Leistungen**

	WfbM in N	Tagesstruktur in N	WfbM + Tagesstruktur in N	keine weiteren Leistungen in N	Summe
18-29 Jahre	1.273	132	6	405	1.816
<i>in % der Zeilensumme</i>	70,1	7,3	0,3	22,3	100,0
30-39 Jahre	2.074	204	5	144	2.427
<i>in % der Zeilensumme</i>	85,4	8,4	0,2	6,0	100,0
40-49 Jahre	3.315	395	12	218	3.940
<i>in % der Zeilensumme</i>	84,2	10,0	0,3	5,5	100,0
50-59 Jahre	2.449	343	12	189	2.993
<i>in % der Zeilensumme</i>	81,8	11,5	0,4	6,3	100,0
60-65 Jahre	604	236	2	90	932
<i>in % der Zeilensumme</i>	64,8	25,3	0,2	9,7	100,0
66 Jahre und älter	4	736	1	327	1.068
<i>in % der Zeilensumme</i>	0,4	68,9	0,1	30,6	100,0
Summe	9.728	2.046	38	1.416	13.176
<i>in % der Zeilensumme</i>	73,8	15,5	0,3	10,7	100,0

**Tabelle 10: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe in ambulanten Wohnformen nach zusätzlichen Eingliederungshilfeleistungen**

	WfbM in N	Tagesstruktur in N	WfbM+ Tagesstruktur in N	keine weiteren Leistungen in N	Summe
18-29 Jahre	534	3	-	291	828
30-39 Jahre	721	7	1	195	924
40-49 Jahre	758	9	-	256	1.023
50-59 Jahre	421	9	-	180	610
60-65 Jahre	59	2	-	48	109
66 Jahre und älter	-	6	-	101	101
Summe	2.493	36	1	1.071	3.595

**Tabelle 11: Empfänger\_innen von Leistungen in Werkstätten für behinderte Menschen nach Wohnform und Altersgruppen**

	18-29 Jahre	30-39 Jahre	40-49 Jahre	50-59 Jahre	60 Jahre und älter	Summe
Stationäre Wohnform	1.279	2.079	3.327	2.461	611	9.757 <sup>30</sup>
<i>in % der Spaltensumme</i>	26,5	39,8	49,4	59,8	74,9	44,6
Ambulante Wohnform	534	722	758	421	59	2.494
<i>in % der Spaltensumme</i>	11,0	13,5	11,3	10,2	7,2	11,4
Keine Wohnleistungen	3.020	2.558	2.649	1.235	146	9.608 <sup>31</sup>
<i>in % der Spaltensumme</i>	62,5	47,7	39,3	30,0	17,9	44,0
Summe	4.833	5.359	6.734	4.117	816	21.859

<sup>30</sup> Ohne Eingliederungshilfeempfänger\_innen bei denen keine Angaben zum Alter verfügbar waren (N=9).

<sup>31</sup> Ohne Eingliederungshilfeempfänger\_innen bei denen keine Angaben zum Alter verfügbar waren (N=2).

**Tabelle 12: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen nach Wohnform und Kreisen bzw. kreisfreien Städten**

	stationäres Wohnen		ambulantes Wohnen		Summe in N
	in N	in %	in N	in %	
MI	1.101	84,2	206	15,8	1.307
BOR	899	82,9	186	17,1	1.085
BI	708	67,3	344	22,7	1.052
RE	705	71,0	288	29,0	993
LIP	786	85,9	129	14,1	915
ST	611	71,8	239	28,2	850
COE	751	88,8	95	11,2	846
HSK	633	88,0	86	12,0	719
EN	546	79,6	140	20,4	686
MK	470	70,8	194	29,2	664
SO	553	83,5	109	16,5	662
DO	465	72,3	178	27,7	643
UN	529	83,8	102	16,2	631
GE	456	74,3	158	25,7	614
MS	446	78,8	120	21,2	566
BO	394	70,4	166	29,6	560
HX	378	83,6	74	16,4	452
GT	322	74,0	113	26,0	435
HF	345	79,4	90	20,6	435
WAR	362	85,6	60	14,4	416
PB	243	72,1	94	27,9	337
SI	274	82,0	60	18,0	334
HA	208	69,8	90	30,2	298
HAM	165	66,3	84	33,7	249
HER	166	81,4	38	18,6	204
OE	136	73,1	50	26,9	186
BOT	110	66,7	55	33,3	165
Summe <sup>32</sup>	12.492	77,9	3.548	22,1	16.040

<sup>32</sup> Ohne Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen, die außerhalb von Westfalen-Lippe leben.

**Tabelle 13: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe in stationären Wohnformen in Westfalen-Lippe nach Kreisen / kreisfreien Städten**

	Leistungsempfänger_innen insgesamt		
	$\Sigma$	davon 60 Jahre und älter	
		<i>in N</i>	<i>Anteil an <math>\Sigma</math> in %</i>
MS	446	127	28,5
MI	1.101	275	24,9
BI	708	162	22,9
SOE	553	112	20,3
HF	346	65	18,8
LIP	786	143	18,2
GE	456	77	16,9
ST	611	102	16,7
COE	751	121	16,1
GT	322	51	15,8
BOT	110	16	14,5
SI	274	40	14,2
HER	166	23	13,9
HAM	165	23	13,9
BOR	899	124	13,8
WAR	362	45	12,4
HSK	633	77	12,2
BO	394	43	10,9
PB	243	26	10,7
EN	546	57	10,4
OE	136	14	10,3
MK	470	47	10,0
HA	208	20	9,6
DO	465	38	8,2
RE	705	52	7,4
HX	378	14	3,7
UN	529	19	3,6
Summe <sup>33</sup>	12.492	1.913	15,3

<sup>33</sup> Ohne Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen, die außerhalb von Westfalen-Lippe leben.

**Tabelle 14: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe in ambulanten Wohnformen in Westfalen-Lippe nach Kreisen / kreisfreien Städten**

	Leistungsempfänger_innen insg.		
	$\Sigma$	<i>davon 60 Jahre und älter</i>	<i>Anteil an <math>\Sigma</math> in %</i>
BI	344	52	15,1
BOR	186	15	8,1
MI	206	15	7,3
RE	288	14	5,2
GT	113	11	9,7
SOE	109	10	9,2
EN	140	10	7,1
GE	158	8	5,1
BO	166	8	4,8
LIP	129	7	5,4
DO	178	7	3,9
PB	94	6	6,4
MS	120	6	5,0
SI	60	5	8,3
HSK	86	5	5,8
HA	90	5	5,6
HX	74	4	5,4
COE	95	4	4,2
MK	194	4	2,1
ST	239	4	1,7
UN	102	3	2,9
HER	38	2	5,3
BOT	55	2	3,6
WAR	60	2	3,3
HAM	84	2	2,4
HF	90	2	2,2
OE	50	1	2,0
Summe <sup>34</sup>	3.548	214	6,0

<sup>34</sup> Ohne Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen, die außerhalb von Westfalen-Lippe leben.

**Tabelle 15: Empfänger\_innen von Eingliederungshilfeleistungen im Bereich Wohnen, die 60 Jahre und älter sind, nach Wohnform und Kreisen / kreisfreien Städten**

	Leistungsempfänger_innen				
	Σ1	davon: 60 Jahre und älter		Σ2 (60+)	Σ2 in % von Σ1
		stationär (60+)	ambulant (60+)		
MI	1.307	275	15	290	22,2
BI	1.052	162	52	214	20,3
LIP	915	143	7	150	16,4
BOR	1.085	124	15	139	12,8
MS	566	127	6	133	23,5
COE	846	121	4	125	14,8
SOE	662	112	10	122	18,4
ST	850	102	4	106	12,5
GE	614	77	8	85	13,8
HSK	719	77	5	82	11,4
EN	686	57	10	67	9,8
HF	435	65	2	67	15,4
RE	993	52	14	66	6,6
GT	435	51	11	62	14,3
MK	664	47	4	51	7,7
BO	560	43	8	51	9,1
WAR	416	45	2	47	11,3
DO	643	38	7	45	7,0
SI	334	40	5	45	13,5
PB	337	26	6	32	9,5
HA	298	20	5	25	8,4
HAM	249	23	2	25	10,0
HER	204	23	2	25	12,3
UN	631	19	3	22	3,5
HX	452	14	4	18	4,0
BOT	165	16	2	18	10,9
OE	186	14	1	15	8,1
Summe <sup>35</sup>	16.040	1.913	214	2.127	13,3

<sup>35</sup> Ohne Empfänger\_innen von Eingliederungshilfe im Bereich Wohnen, die außerhalb von Westfalen-Lippe leben.