

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

IN KOOPERATION MIT DEM

LWL

Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences



Herausforderungen und Chancen der Lebensgestaltung im Alter unter Bedingungen einer geistigen Behinderung

Sabine Schäper

Übersicht



- 1. Älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung im Fokus – bisherige Erkenntnisse und Forschungslücken**
- 2. Ereignisse – Anforderungen – Lösungsmöglichkeiten – Unterstützungsbausteine: eine Systematik zur Analyse der Lebenssituation**
- 3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung**
- 4. Herausforderungen und Perspektiven**

1. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – bisherige Erkenntnisse und Forschungslücken



- neue Formen und „Formationen der Ausgrenzung“: An die Stelle der aktiven Ausgrenzung tritt die Unsichtbarkeit der Ausgegrenzten (Winkler 2008)

Unsichtbarkeit von Menschen mit geistiger Behinderung auch in der Forschungslandschaft?

- Unterstützungsarrangements für Menschen mit Behinderung im Alter stoßen an sozialrechtliche Schnittstellenprobleme und an finanzielle Grenzen.

Beispiel: Urteil SG Münster: Landkreis Vechta kann Verlängerung der Kostenzusage für E-Hilfe nicht aufgrund des Alters verweigern (Urteil v. 05.08.2009; AZ: S 12 SO 77/09 ER)

Verknüpfung zwischen den Ebenen Hilfesysteme – organisationale Herausforderungen – individuelle Anforderungen und Chancen bisher zu wenig im Blick

1. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Forschungserkenntnisse und Forschungslücken



- Empirische Forschung zur Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung nach wie vor lückenhaft oder auf Teilaspekte beschränkt
 - Versuch einer systematischen Gesamtschau auf die Lebenssituation
- kaum Erkenntnisse zur Lebenssituation in ambulant unterstützten Wohnsettings
 - Fokus der eigenen Analyse: ambulant unterstützte Wohnformen und kleine stationäre Settings
- Konzept- und handlungsorientierte Literatur bleibt vielfach beschreibend und appellativ
 - differenzierte Analyse

1. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Forschungserkenntnisse und Forschungslücken



Systematische Literaturanalyse

- Studien zum gesundheitlichen Status und zur medizinischen Versorgung von (älter werdenden) Menschen mit geistiger Behinderung Auswirkungen des Alterungsprozesses auf Gesundheit und Lebenserwartung; von besonderem Interesse: Down Syndrom
- Studien zum Wohnen von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter
 - Lebensqualitätsstudien
 - „Kundenstudie“
- Studien zur Gestaltung des Übergangs in den Ruhestand

1. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Forschungserkenntnisse und Forschungslücken



Interviews mit Expert_innen

(Vertreter_innen von Wohnanbietern, Angehörigen- und Selbsthilfeorganisationen sowie Fachverbänden, Fachreferent_innen der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege):

Einschätzungen zu neuen Anforderungen und möglichen Antworten

primär Perspektive der Anbieter

wichtige Anforderungen an die (Veränderung der) **Hilfesysteme** und / an deren Schnittstellen

1. Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Forschungserkenntnisse und Forschungslücken



- Anforderungen an die **Veränderung der Hilfesysteme und Angebotsformen** aus Sicht der Expert_innen:
 - Tagesgestaltung
 - pflegerische Versorgung (Grund-/Behandlungspflege) angesichts alterskorrelierter Zunahme des Pflegerisikos
 - sozialrechtliche Schnittstellenprobleme (u.a. Anerkennung der Wohngruppe als Häuslichkeit; Hilfsmittelversorgung; Heilmittel)
 - neue fachliche Anforderungen an Mitarbeitende Beratung, Fort- und Weiterbildung
 - Personalressourcen: Begleitung zu (vermehrten) Arztbesuchen und bei Krankenhausaufenthalten; Zunahme psychischer Krisen und Verhaltensschwierigkeiten

2. Ereignisse – Anforderungen – Lösungsmöglichkeiten – Unterstützungsbausteine: eine Systematik zur Beschreibung der Lebenssituation



- 1.) Identifizierung von **Ereignissen** und **Entwicklungsaufgaben**, die mit dem Älterwerden einhergehen, entlang verschiedener Handlungsspielräume
- 2.) Identifizierung der neuartigen **Anforderungen** und Aufgaben in der alltäglichen Lebensführung im Alter ergeben
- 3.) Identifizierung besonderer **Risiken**, Gefahren und **Erschwernisse** in der Bewältigung dieser Anforderungen
- 4.) Beschreibung von **Lösungsvarianten**
- 5.) exemplarische Benennung möglicher **Unterstützungsbausteine**
Statt „So ist es (nachweislich).“ ***„Womit ist zu rechnen?“***

1. Entwicklungsaufgabe:

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

HANDLUNGSSPIELRÄUME

	Einkommens- und Versorgungs- spielraum	Bewegungs- spielraum	Kontakt- und Beziehungs- spielraum	Aktivitäts- und Partizipations- spielraum	Kontroll- und Entscheidungs- spielraum	Lern- und Erfahrungs- spielraum
<i>Konsequenzen</i>						
<i>Anforderungen</i>						
<i>Gefahren / Risiken</i>						
<i>Erschwernisse</i>						
<i>Lösungs- varianten</i>						
<i>Unterstützungs- bausteine</i>						

2. Ereignisse – Anforderungen – Lösungsmöglichkeiten – Unterstützungsbausteine: eine Systematik zur Beschreibung der Lebenssituation

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

1. Entwicklungsaufgabe: Den Prozess des Älterwerdens und das Alter als Lebensphase (er-) leben und gestalten						
HANDLUNGSSPIELRÄUME						
	Einkommens- und Versorgungsspielraum	Bewegungsspielraum	Kontakt- und Beziehungsspielraum	Aktivitäts- und Partizipationspielraum	Kontroll- und Entscheidungsspielraum	Lern- und Erfahrungsspielraum
Konsequenzen	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 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
Anforderungen	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
Gefahren / Risiken	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
Erschwernisse	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
Lösungsvarianten	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 erleben
Unterstützungsbausteine	Persönliche Zukunftsplanung; Case Management	Wohnberatung	Kontakt- und Beratungsstellen; Treffpunkte	erreichbare Freizeitangebote (extern) erschließen	Persönliche Zukunftsplanung	Bildungsangebote (z.B. Biografiearbeit)

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



- 1. Alter als Lebensphase (er)leben und gestalten**
- 2. Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen;
Gestaltung freier Zeit; Umgestaltung der
täglichen Versorgung**
- 3. Verlust / Versterben von Angehörigen**
- 4. Zunahme von Anforderungen in der
gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung**
- 5. Erleben der Grenzen des Lebens**

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



1. Alter als Lebensphase (er)leben: Aufgaben

- Wahrung und Weiterentwicklung von Identität
- subjektives Erleben des Alterungsprozesses und der Lebensphase Alter
- Auseinandersetzung mit Trennungen

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



1. Alter als Lebensphase (er)leben: Risiken

- Vereinsamung, Rückzug
- Verlust an Autonomie
- nicht gelingende Integration belastender oder traumatisierender Erlebnisse in der Lebensgeschichte Gefährdung der Identität, psychische Krisen / Erkrankungen, auffälliges Verhalten (z.B. „*violence induced mental handicap*“)

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



1. Alter als Lebensphase (er)leben: Lösungsansätze

- Bildungsangebote, Biografiearbeit, lebenslanges Lernen
- bei Bedarf: psychotherapeutische Hilfen
- Kontakt- und Beratungsstellen
- Treffpunkte, Kontaktbörsen, Teilnahme an Seniorengesprächskreisen z.B. in der Gemeinde oder FaBi

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



2. Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen: Aufgaben

- Umgestaltung des Netzwerks sozialer Beziehungen
- Gestaltung freier Zeit
- Umgestaltung täglicher Versorgung
- materielle Sicherheit / Umgang mit Armutsrisiko

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



2. Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen: Risiken

- Wenig individuell gestaltbare Alternativen;
Angebote der Tagesgestaltung häufig im
Gruppenkontext
- Vereinsamung
- Kompetenzverlust durch Mangel an Aktivität
und Lernangeboten
- Materielle Einbußen, Armutsrisiko

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



2. Wegfall von Arbeit und Arbeitsbeziehungen: Lösungsansätze

- Vielfältige tagesgestaltende Angebote
- Treffpunkte, Kontakt- und Beratungsstellen
- Partizipationsfelder neu erschließen
- Individuelle Assistenz (z.B. FuD)
- Bildungsangebote

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



3. Verlust / Versterben von Angehörigen: Aufgaben

- Bewältigung von Trauer
- Verlust wichtiger Bindungen
- Umgestaltung des sozialen Netzwerkes und der täglichen Versorgung
- Aneignung einer neuen Lebens- und Wohnform

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



3. Verlust / Versterben von Angehörigen: Risiken

- Vereinsamung
- Verlust von Kenntnissen über die Biografie
- Eingrenzung von Möglichkeiten sozialer Teilhabe, wenn Leerstellen in den Unterstützungsarrangements nicht kompensiert werden

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



3. Verlust / Versterben von Angehörigen: Lösungsansätze

- Entwickeln neuer Perspektiven durch Beratung, Persönliche Zukunftsplanung, Case Management
- psychosoziale und sozialrechtliche Beratung
- Kontakt- und Beratungsstellen zur Unterstützung der Neuorganisation des sozialen Netzwerkes

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des
Älterwerdens und ihre Bewältigung unter
Bedingungen einer geistigen Behinderung



4. Zunahme von Anforderungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung: **Aufgaben**

- (zunehmender) Unterstützungsbedarf im pflegerischen Bereich (Grundpflege, Behandlungspflege, Versorgung mit und Gebrauch von Hilfsmitteln)
- Zunahme des Krankheitsrisikos / akute Erkrankungen / Multimorbidität Begleitung bei Arztbesuchen; Begleitung im Krankenhaus
- Gesundheitsförderung und Prophylaxe
- besondere Anforderungen im Falle von Demenzerkrankung

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des
Älterwerdens und ihre Bewältigung unter
Bedingungen einer geistigen Behinderung



4. Zunahme von Anforderungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung: Risiken

- Fehldiagnosen, mangelnde Kenntnis bei
medizinischem Fachpersonal
- Bedürfnisse jenseits von Pflege werden nicht mehr
wahrgenommen
- Sozialrechtliche Abgrenzungs- und
Schnittstellenprobleme (z.B. Behandlungspflege im
stationären Kontext)

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



4. Zunahme von Anforderungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung: **Lösungsansätze**

- gesundheitsbezogene Beratung und Qualifizierung des pädagogischen Fachpersonals
- Beratung und Qualifizierung des medizinischen Fachpersonals
- Beratungs- und Gesprächsangebote für Angehörige und Gastfamilien
- sinnvolle Vernetzung der Hilfesysteme

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



5. Erleben der Grenzen des Lebens: **Aufgaben**

- Auseinandersetzung mit eigener Sterblichkeit und dem eigenen Sterben
- Begleitung am Lebensende (Bildung, Biographiearbeit, seelsorgliche Begleitung)
- Achtung und Ermöglichung von Selbstbestimmung an den Grenzen des Lebens

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



5. Erleben der Grenzen des Lebens: Risiken

- Versorgungsdefizite im Sterbeprozess
- mangelnde Palliativversorgung
- einsames Sterben
- Missachtung des Willens des Sterbenden

3. Zentrale Ereignisse im Verlauf des Älterwerdens und ihre Bewältigung unter Bedingungen einer geistigen Behinderung



5. Erleben der Grenzen des Lebens: Lösungsansätze

- Sensibilisierung, Beratung und Qualifizierung des pädagogischen Fachpersonals
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht in leichter Sprache „informed consent“ ermöglichen
- Konzepte der Begleitung am Lebensende
- Kooperation mit ambulanten und stationären Hospizdiensten – Bearbeitung der Schnittstellenprobleme, Übergänge
- Erschließung von Ressourcen im Gemeinwesen (Seelsorge, Besuchsdienste in Kirchengemeinden, ...)

4. Herausforderungen und Perspektiven



- Chancen für Lebensjahre mit großen Gestaltungsspielräumen aktive Gestaltung und Partizipation ermöglichen
- Bildungsaufgaben wahrnehmen
- Eingliederungshilfe „demografiefest“ machen
- Angebote für Menschen im Alter (Altenhilfe, soziale Altenarbeit, Gesundheitswesen) öffnen und sensibilisieren für besondere Anforderungen und Risiken
- Entwicklung von Verfahren inklusiver Teilhabeplanung und der inklusiven Entwicklung von Gemeinwesen

4. Herausforderungen und Perspektiven Themen der Workshops



Dokumentation und Evaluation von innovativen Wohn- und Unterstützungsarrangements

a) aus Sicht von Nutzer_innen, Angehörigen, professionellen Unterstützer_innen, Anbietern

b) aus fachlicher Sicht im Hinblick auf Anforderungen im Alter

Inwiefern geben die Modelle passgenaue **Antworten**

a) im Blick auf die Anforderungen und b) im Blick auf die Leitideen?

Haben sich die Modellprojekte / -bausteine als tragfähig erwiesen? Welche Risiken und Hindernisse sind in der **Umsetzung** erkennbar?

Literatur



- Schäper, S., Schüller, S., Dieckmann, F. & Greving, H. (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen. Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung. Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsbericht „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI), Münster
- Winkler, M. (2008): Formationen der Ausgrenzung – Skizzen für die Theorie einer diskursiven Ordnung. In: Anhorn, R./Bettinger, F./Stehr, J. (2008): Sozialer Ausschluss und Soziale Arbeit, Wiesebaden, 2. Aufl., 107-127