

Hans-Jürgen Pitsch  
Ingeborg Thümmel

# Lebenschancen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter



**Lebenshilfe**

Empfohlen von der  
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

ATHENA

Hans-Jürgen Pitsch, Ingeborg Thümmel  
Lebenschancen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Lehren und Lernen mit behinderten Menschen

Band 38

Mehr entdecken  
Sie hier



Hans-Jürgen Pitsch,  
Ingeborg Thümmel

# Lebenschancen für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Konzepte und Methoden zur Bewältigung  
neuer Herausforderungen im Alter

ATHENA

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation  
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten  
sind im Internet über <<http://dnb.d-nb.de>> abrufbar.

1. Auflage 2017

Copyright © 2017 by ATHENA-Verlag,  
Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen

[www.athena-verlag.de](http://www.athena-verlag.de)

Alle Rechte vorbehalten

Druck und Bindung: Difo-Druck, Bamberg

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei)

Printed in Germany

ISBN 978-3-89896-696-2

# Inhalt

	<b>Einige Fragen zur Einleitung</b>	9
<b>1</b>	<b>Alt werden – alt sein</b>	13
1.1	Das Alter	13
1.2	Zahlen	18
1.3	Betreuung und Begleitung	20
1.4	Das Alter in Zukunft	23
1.5	Fazit	27
<b>2</b>	<b>Ordnungsprinzipien für die Altersphase</b>	29
2.1	Lebensbereich, Lebensführung und Lebenslage als Ordnungsbegriffe	29
2.2	Lebenschancen als Funktion von Optionen und Ligaturen	31
2.3	Konzeptionalisierung von Lebensqualität	34
2.4	Lebensqualität im Kontext von Alter und geistiger Behinderung	36
2.5	Messverfahren zur Erfassung der Lebensqualität	39
2.6	Fazit	45
<b>3</b>	<b>Übergang in den Ruhestand</b>	47
3.1	Zahlen	47
3.2	Organisatorische Gestaltung eines gleitenden Übergangs	48
3.3	Vorbereitung auf den Ruhestand	52
3.4	Fazit	68
<b>4</b>	<b>Wohnen im Alter</b>	71
4.1	Wohnformen	71
4.2	Wohnbedarf	91
4.3	Wohnen und Lebensqualität	97
4.4	Ressourcen und Kompetenzen zur Lebensführung	100
4.5	Unterstützungsformen	103
4.6	Folgerungen	104
4.7	Fazit	104

<b>5</b>	<b>Soziale Beziehungen</b>	107
5.1	Aufbau und Weiterentwicklung	107
5.2	Kompetenz und Kompensation	110
5.3	Soziale Beziehungen im Alter	116
5.4	Möglichkeiten zum Aufbau sozialer Beziehungen	122
5.5	Fazit	126
<b>6</b>	<b>Information und Kommunikation</b>	129
6.1	Information	129
6.2	Umgang mit Informationen	136
6.3	Kommunikation	140
6.4	Kommunikationsformen	145
6.5	Fazit	156
<b>7</b>	<b>Gesundheit und Prävention im Alter</b>	157
7.1	Gesundheit und Krankheit	157
7.2	Gesundheitsrisiken und Prävalenzen	160
7.3	Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung	166
7.4	Konzepte der Prävention und der Gesundheitsförderung	178
7.5	Fazit	190
<b>8</b>	<b>Mobilität</b>	191
8.1	Mobilität in der Allgemeinbevölkerung	191
8.2	Mobilität bei Menschen mit geistiger Behinderung	198
8.3	Übungen zur Förderung der Mobilität	202
8.4	Mobilität und Freizeit	211
8.5	Fazit	215
<b>9</b>	<b>Freizeit</b>	217
9.1	Freizeit	217
9.2	Freizeit bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung	221
9.3	Freizeit im Ruhestand	226
9.4	Freizeitassistenz	236
9.5	Fazit	237

<b>10</b>	<b>Bildung und Kultur</b>	239
10.1	Bildung	239
10.2	Bildung älterer Menschen	244
10.3	Adressatenbezogene Bildung	251
10.4	Biografisches Lernen	254
10.5	Fazit	262
<b>11</b>	<b>Religiosität und Spiritualität</b>	265
11.1	Religion	265
11.2	Religiosität	267
11.3	Spiritualität	274
11.4	Fazit	286
<b>12</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	287



# Einige Fragen zur Einleitung

## Warum dieses Buch über neue Lebenschancen für alte Menschen mit geistiger Behinderung?

Der demografische Wandel und damit die Veränderung der Altersstruktur der Bevölkerung dominiert durchaus als ein Leitthema die aktuellen gesellschaftlichen Debatten. Alte Menschen mit geistiger Behinderung kommen jedoch in diesem Kontext kaum vor. Deren gesellschaftliche Unsichtbarkeit hat sicherlich viele Ursachen. Altersbilder in der Gesellschaft sind im Wandel, älteren Menschen wird mehr zugeutraut, ihre Potenziale werden neu entdeckt. Dies alles gilt bisher nicht für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Diese Personengruppe wird noch immer mit der Vorstellung verknüpft, dass zur lebenslangen Behinderung zwangsläufig weitere körperliche Einschränkungen, Vergesslichkeit und soziale Isolation hinzukommen, die unweigerlich zur Pflegebedürftigkeit führen. Ein solch stereotypisches Altersbild sieht den Alterungsprozess vorrangig unter der Verlustperspektive, einer zwangsläufigen Einschränkung der Lebensqualität und der Lebenschancen.

Wir beziehen in diesem Buch Position gegen ein dominierendes kollektives Deutungsmuster vom hinfalligen und senilen, auf umfassenden Pflegebedarf angewiesenen, älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Vielmehr richten wir unseren Fokus auf die Frage, welche neue Lebenschancen sich für diese Menschen in einem aktiven Alterungsprozess eröffnen. Wir fragen danach, welche Unterstützungsmaßnahmen Menschen mit geistiger Behinderung benötigen, um auch im Alter ein selbstbestimmtes, sinnerfülltes und zufriedenstellendes Leben führen zu können. Wir umreißen die gesellschaftlichen Bedingungen, die erfüllt sein müssen, damit diese Personengruppe »Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben kann« (SCHÄPER, GRAUMANN 2012, 630). Darüber hinaus stellen wir Konzepte, Verfahren und Methoden vor, welche individuelle Potenziale und Assistenzbedarfe ermitteln sowie individuelle Entwicklungsprozesse anstoßen, die gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen.

Die Dekonstruktion traditioneller Bilder von alten Menschen mit geistiger Behinderung in Verbindung mit dem Aufzeigen neuer Lebenschancen für die Altersphase ist ein ambitioniertes Vorhaben. Dies gilt insbesondere, da die bisherigen Forschungsaktivitäten der Bezugswissenschaften, der Sonder- und Rehabilitationswissenschaft, der Pflege- und Gesundheitswissenschaft, der Gerontologie (Altersforschung) und Geriatrie (Alters- oder Altenmedizin, Altersheilkunde) eher überschaubar geblieben sind. Wir haben daher vorrangig unseren Blick auf Modellprojekte und gute Praxis in der Behindertenhilfe und der Alten- und Gesundheitshilfe gerichtet, um innovative konzeptionelle Grundlegungen, Methoden und Verfahren aufzugreifen und hieraus weiterführende Überlegungen ableiten zu können. Darüber hinaus haben wir die Bezugswissenschaften nach Konzepten zu neuen Lebenschancen im Alter gesichtet.

Besonders interessiert waren wir an Hinweisen auf einen aktiven Alterungsprozess im Hinblick auf die Übertragbarkeit auf die Personengruppe alter Menschen mit geistiger Behinderung. Bereits an dieser Stelle sei gesagt, dass wir mit dem vorliegenden Band nicht den Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Es geht uns vielmehr darum, die Anforderungen eines selbstbestimmten Älterwerdens für Menschen mit geistiger Behinderung aufzuzeigen sowie die notwendigen Unterstützungssysteme, Konzepte, Verfahren und Methoden darzustellen, die notwendig sind, um Teilhabe bis zum Lebensende zu ermöglichen.

### **Welcher Aufbau wurde gewählt und welche Schwerpunkte wurden gesetzt?**

**Kapitel 1** umreißt einleitend die Thematik **Alt werden – alt sein**. Im Mittelpunkt des Kapitels stehen die Fragen: Wann sprechen wir von alten oder älteren Menschen? Welche Altersbilder drängen sich auf? Gibt es feste Altersgrenzen, die das Alt-sein markieren? Wie verläuft der Alterungsprozess? Brauchen alte Menschen mit geistiger Behinderung mehr oder gar besondere Pflege, Betreuung und Begleitung?

**Kapitel 2** stellt die **Ordnungsprinzipien der Altersphase** dar, an denen sich auch der Aufbau des Buches orientiert. In diesem Kapitel finden sich Antworten auf die Fragen: Welche Bereiche, denen sich spezielle Tätigkeiten und Aktivitäten des Lebens zuordnen lassen, gewinnen im Alter an Bedeutung? Welche Komponenten von Lebenschancen müssen berücksichtigt werden? Wie lassen sich unter Berücksichtigung spezifischer Lebenslagen im Alter neue Optionen entdecken und neue Bindungen eingehen? Ist die Forderung nach einem aktiven selbstbestimmten Altern für Menschen mit geistiger Behinderung eine Utopie? Was bedeutet Lebensqualität im Kontext von Alter und geistiger Behinderung? Mit welchen Messverfahren lässt sich Lebensqualität bestimmen?

**Kapitel 3** erörtert den **Übergang in den Ruhestand**. Hier stellen sich die Fragen: Welche Zahlen zum demografischen Wandel verstärken die Forderung zur Auseinandersetzung mit der Altersphase von Menschen mit geistiger Behinderung? Wie können diese Menschen auf den Ruhestand vorbereitet werden? Wie kann ein gelingender Übergang in die Altersphase konzeptionell und organisatorisch gestaltet werden?

**Kapitel 4** fokussiert den für die Altersphase wichtigen Lebensbereich **Wohnen**. Zentral sind dabei die Fragestellungen: Welche Wohnformen eignen sich für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter und welcher Wohnbedarf lässt sich ausweisen? In welchem Verhältnis stehen Wohnen und Lebensqualität zueinander? Lassen sich die erforderlichen Kompetenzen zur Lebensführung ausweisen, gegebenenfalls sogar im Alter entwickeln und welche Unterstützungsformen eignen sich, um ambulante Wohnformen zu unterstützen?

**Kapitel 5** weist **soziale Beziehungen** als eine der beiden zentralen Komponenten von Lebenschancen aus. Es stellen sich die Fragen: Wie lassen sich Beziehungen im Alter entwickeln, aufbauen und festigen? Welche sozialen Kompensationsmöglichkeiten können bei nachlassenden Kompetenzen eine selbstständige Lebensführung unterstützen?

**Kapitel 6** widmet sich zum einem dem menschlichen Grundbedürfnis nach **Kommunikation** und geeigneten Kommunikationsformen, zum anderen dem notwendigen **Informationsbedarf**. In diesem Zusammenhang stellen sich drei zentrale Fragen: Wie kann es gelingen, dass alte Menschen bis zu ihrem Lebensende mit ihrem sozialen Umfeld in Kommunikation bleiben? Welche Informationen sind notwendig, um eine selbstständige Lebensführung zu unterstützen? Und wie lassen sich diese Informationen adressatenbezogen vermitteln?

**Kapitel 7** greift den wichtigen Lebensbereich **Gesundheit und Prävention** im Alter auf. In diesem Kapitel gewinnen folgende Fragen an Bedeutung: Wer ist gesund, wer krank? Welche Gesundheitsrisiken und deren Prävalenzen müssen bei der Personengruppe älterer Menschen mit geistiger Behinderung beachtet werden? Welche Konzepte der Prävention und der Gesundheitsförderung eignen sich für alte Menschen mit geistiger Behinderung?

**Kapitel 8** thematisiert den Lebensbereich **Mobilität**, der eng verbunden ist mit Möglichkeiten und Einschränkungen der Teilhabe im Sozialraum. In diesem Kapitel werden Antworten zu den folgenden Fragen gesucht: Wie mobil sind Menschen mit geistiger Behinderung im Alter? Wie kann Mobilität gefördert werden? Welchen Einfluss hat die Mobilität auf altersentsprechende Freizeitaktivitäten?

**Kapitel 9** rückt, anknüpfend an die Probleme der Mobilität, den Lebensbereich der **Freizeit** in den Mittelpunkt. Hier wird den Fragen nachgegangen: Wie kann ein aktives Altern bei Menschen mit geistiger Behinderung durch altersangemessene Freizeitangebote unterstützt werden? Welche Bedeutung kommt dabei einer Freizeitassistenz zu?

**Kapitel 10 Bildung und Kultur** geht von der Grundvoraussetzung aus, dass lebensbegleitendes Lernen zur Bewältigung der Lebensaufgaben in jeder Altersphase und zur Erhaltung der Handlungskompetenzen notwendig ist. Zwei grundlegende Fragestellungen werden erörtert: Wie lässt sich die Lernaktivität von älteren Menschen fördern? Welche interessensspezifischen Bildungsangebote unterstützen das aktive Altern, das selbstbestimmte Leben, die Teilhabe und die Kommunikation im sozialen Umfeld? Mit der Konzeption des »Biografischen Lernens« stellen wir Verfahrensweisen vor, um aus der eigenen Biografie zu lernen und die Zukunft eigenaktiv zu gestalten.

**Kapitel 11 Religiosität und Spiritualität** beendet den Band mit Antworten zu den Fragen: Was können Religiosität und Spiritualität dazu beitragen, dass das Alter als wert- und sinnvolle Lebensphase erlebt wird? Welche Anlässe und Äußerungsformen der säkularen Spiritualität unterstützen die Sinnsuche in der letzten Lebensphase?

Die Kurzbeschreibung der Kapitel zeigt in der Zusammenschau, dass sich der vorliegende Band gleichermaßen auf die Sammlung und Systematisierung eines Fragepools zu neuen Lebenschancen von alternden Menschen mit geistiger Behinderung bezieht, wie auch auf die Darstellung bisher bewährter Konzepte und Verfahren. Somit werden Praxiskonzepte und Verfahren, auch solche aus dem angloamerikanischen Raum, und interne Lösungen aus dem System der Behindertenhilfe einer theoretisch-methodischen Reflexion unterzogen. Von dieser Reflexion aus werden konzeptionelle Weiterentwicklungen möglich, deren Evaluation wiederum in der Praxis erfolgen muss.

### **Für welche Leser wurde das Buch geschrieben?**

Der Zielstellung des Bandes entsprechend, Lebenschancen für alte Menschen mit geistiger Behinderung aufzuspüren, zu beschreiben und zu optimieren, wenden wir uns an Leser, die alte Menschen mit geistiger Behinderung im Alltag begleiten und im ambulanten oder stationären Bereich der Behindertenhilfe arbeiten. Darüber hinaus zeigen wir für Studierende und Wissenschaftler der Sonder- und Rehabilitationswissenschaft, der Pflege- und Gesundheitswissenschaft sowie der Gerontologie und Geriatrie den aktuellen Diskussionsstand auf, von dem aus institutionelle, organisatorische und konzeptionelle Weiterentwicklungen möglich werden können.

### **Zu den Autoren dieses Buches:**

Man muss nicht unbedingt ein Buch schreiben, wenn man viele Fragen hat. Wir, eine Förder- und Hochschullehrerin und ein Förder- und Hochschullehrer der Pädagogik bei geistiger Behinderung haben es trotzdem getan. Geleitet hat uns dabei die Perspektive, dass der demografische Wandel auch die Menschen mit geistiger Behinderung erreicht hat, während Gesellschaft und Politik, Behindertenhilfe und Bezugswissenschaften schlecht bis gar nicht auf den Eintritt in die Altersphase dieser Personengruppe vorbereitet sind. Wir rücken mit diesem Buch alternde und alte Menschen mit geistiger Behinderung in die Mitte einer Fachdiskussion, deren Ziel es ist, die aktuelle Sachlage zu umreißen und neue Perspektiven für diese Personengruppe zu entwickeln. Wir wissen, dass dieses Buch an vielen Stellen unvollständig und fragmentarisch bleibt. Wir hoffen und erwarten aber, dass sich an diesen Desideraten und Lücken eine intensive Diskussion zur Ermöglichung von neuen Lebenschancen für ältere Menschen mit geistiger Behinderung entzündet. Unserem Anliegen wäre damit Genüge getan.

Wadgassen (Saar) und Koblenz, im Juli 2017  
Hans-Jürgen Pitsch, Ingeborg Thümmel

# 1 Alt werden – alt sein

*Unser ganzes Leben hindurch haben wir immer nur die Gegenwart inne und nie mehr. Was dieselbe unterscheidet, ist bloß, daß wir am Anfang eine lange Zukunft vor uns, gegen das Ende aber eine lange Vergangenheit hinter uns sehen; sodann, daß unser Temperament, wie wohl nicht unser Charakter, einige bekannte Veränderungen durchgeht, wodurch jedesmal eine andere Färbung der Gegenwart entsteht.*

*Arthur Schopenhauer:*

*Aphorismen zur Lebensweisheit.*

*Sechstes Kapitel: Vom Unterschiede der Lebensalter.*

## 1.1 Das Alter

### Auffassungen vom Alter

49 % der Deutschen meinen, »dass man alt ist, wenn man zum Pflegefall wird, 38 %, wenn man starr und inflexibel wird und 33 %, wenn man sich nutzlos fühlt« (HEINZ 2012, 78). Danach müsste Deutschland von »Alten« geradezu überflutet sein, und mit »Starrheit« und »Inflexibilität« werden gerade solche Merkmale bezeichnet, die in der allgemeinen Wahrnehmung generell mit geistiger Behinderung assoziiert werden. Menschen mit geistiger Behinderung wären so eo ipso »alt« und eine Betrachtung unterschiedlicher Lebensphasen wäre überflüssig. Solche Betrachtung führt jedoch in die Irre. Altern ist ein individueller Prozess, und generell gilt, »dass eine formale Altersgrenze, etwa 65 Jahre, niemals das »subjektive Alter« festlegen kann« (BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND – BMFSFSJ – 2006).

Treffender scheint die Auffassung vom Alter als der Lebensphase, »in der die Kapazitäten für eine selbstständige Biographiegestaltung abgebaut werden« (HEINZ 2012, 78). Diese Alterungsprozesse treten »als Folge einer genetisch und umweltbedingten programmierten Störung zellulärer Signalwege (Apoptose) auf« (ZIEGER 2011, 301), sind jedoch individuell unterschiedlich. Bezogen auf Menschen mit geistiger Behinderung setzt der Verlust von Kapazitäten zur selbstständigen Gestaltung ihrer Biografie voraus, dass ihnen überhaupt Möglichkeiten zur eigenen Gestaltung ihres Lebenslaufs eingeräumt werden. Allerdings leben sie vergleichbar der Normalbevölkerung im Alter »in relativ sicheren Verhältnissen länger gesund« (HEINZ 2012, 79). Von der Möglichkeit aber, »die nächste Generation materiell und emotional zu unterstützen« (ebd.), kann bei Menschen mit geistiger Behinderung derzeit keine Rede sein, erst recht nicht, wenn ihre Rente noch nicht einmal zur Finanzierung ihres Wohnheimplatzes ausreicht und ihnen nur noch ein schmales Taschengeld ausbezahlt wird.

## Altern als Prozess

**Altern** bedeutet »jede irreversible Veränderung der lebenden Substanz als Funktion der Zeit« (KRANICH 2015a, 15).

Das Alter wird üblicherweise nicht mehr als Zustand beschrieben, sondern im Ablauf der mit dem Altwerden verbundenen Veränderungen als Prozess. Ob allerdings die mit diesen Veränderungen verbundenen kognitiven, emotionalen und sozialen Neuanpassungen als »Entwicklungsaufgaben« (BLEEKSMASMA 2014, 21) bezeichnet werden sollten, mag strittig bleiben. Unter »Entwicklung« verstehen wir üblicherweise Zunahmen an Körpergröße und Gewicht, an Kognitionen, an Fähigkeiten und Fertigkeiten. Dabei lassen sich Entwicklungsschritte feststellen, die in fester Reihenfolge durchlaufen werden. Menschen mit geistiger Behinderung durchlaufen ebenfalls diese Entwicklungsschritte. Selbst wenn wir aus pädagogischer Sicht Veränderungen gerne positiv als Verbesserungen, Anreicherungen, Zuwächse sehen möchten, so müssen wir doch auch mit negativen Veränderungen rechnen, z. B. mit Kompetenzverlusten, »einer Abnahme der Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit, einer Tendenz zur Immobilisierung, einer Veränderung des psychischen Verhaltens mit zunehmenden Anpassungsschwierigkeiten und dem Auftreten einer multiplen Pathologie (Multimorbidität)« (KRANICH 2015, 15) im Verlauf des Alterungsprozesses. Selbst wenn Menschen mit geistiger Behinderung sich ihr jugendliches Aussehen »oft lange bewahren«, setzt doch der Alterungsprozess »häufig früher ein und sie altern manchmal in größerer Geschwindigkeit« (POLLMÄCHER, HOLTHAUS 2013, 9). Verluste im Verlauf des Alterns entstehen

- auf der körperlichen Ebene und
- auf der psychosozialen Ebene,
- wobei sich beide Bereiche gegenseitig beeinflussen (BLEEKSMASMA 2014, 23).

Auf der körperlichen Ebene erkennen wir Alterung an Anzeichen wie grauen Haaren, faltiger Haut und schwächerer Kondition (POLLMÄCHER, HOLTHAUS 2013, 10), an der Abnahme der Geschwindigkeit der Handlungen und der nachlassenden Qualität der Selbstständigkeit sowie an dem erkennbaren »Bedürfnis nach einem ruhigeren Leben« (BLEEKSMASMA 2014, 27). Einige Erkrankungen bzw. Störungen treten häufiger auf: Augenerkrankungen (Katarakte, veränderte Tiefenwahrnehmung, Glaukom, Makuladegeneration und mehr), Hörbeeinträchtigungen (Hörverlust bei hohen Tönen, Altersschwerhörigkeit, Differenzierungsverluste bei Hintergrundgeräuschen), verringertes Durstgefühl, Risiko von Osteoporose mit Knochenbrüchen (KRANICH 2015, 15 f.). Bei Menschen mit geistiger Behinderung besteht zudem das Risiko des gleichzeitigen Auftretens mehrerer Erkrankungen (Multimorbidität) und des Einnehmens vieler Medikamente (Multipharmacie) mit unkalkulierten Neben- und Wechselwirkungen (KRANICH 2015, 16).

Auch wenn es gesichert ist, dass Menschen mit geistiger Behinderung solche Alterungserscheinungen früher zeigen als Nichtbehinderte, so lässt sich doch keine eindeutige Grenzziehung angeben. Altern ist wie Reifung ein individueller Prozess und drückt sich bei jedem Subjekt anders und in einem anderen Zeitraum aus. »Die Unterschiede zwischen alten Menschen mit geistiger Behinderung sind beträchtlich, [und es] wird der eine von ihnen Veränderungen ganz anders erleben und anders damit umgehen als der andere« (ebd.). Ebenso wie andere Menschen sind auch solche mit Behinderungen im Verlauf des Alterungsprozesses zunehmend auf Hilfe und Betreuung angewiesen, da »sie vieles nicht allein tun können« (POLLMÄCHER, HOLT-HAUS 2013, 11). Menschen mit geistiger Behinderung, die bisher in einer Wohneinrichtung gelebt haben, erwarten diese Hilfe und Betreuung nunmehr in ihrer bisherigen Umgebung und von ihren gewohnten Betreuern/Begleitern.

## Lebenserwartung

Das zu erwartende Lebensalter hängt außer vom Geschlecht auch von der sozialen Lage ab; bei ungelerten und angelernten Arbeitern reduziert es sich um acht Jahre. »Frauen leben etwa sieben Jahre länger als Männer« (HEINZ 2012, 79). Da aber die Renten bei Frauen im Allgemeinen deutlich niedriger ausfallen als bei Männern (2001: Frauen 670 Euro, Männer 970 Euro; HEINZ 2012, 79), sind »in der Lebensphase des Alters Armut und hohes Lebensalter weiblich« (ebd.).

Menschen mit geistiger Behinderung haben heute eine verglichen mit der Gesamtbevölkerung fast gleiche Lebenserwartung. In Deutschland betrug die durchschnittliche Lebenserwartung in der Gesamtbevölkerung 2009/2011 »bei Frauen 82,73 Jahre und bei Männern 77,72 Jahre«, in Baden-Württemberg bei Frauen 83,64 Jahre und bei Männern 79,15 Jahre (METZLER, KASTL, PETER, LENZ 2014, 27). Gegenüber der Zeit des Deutsch-Französischen Kriegs 1870/71 hat sich »die Lebenserwartung der deutschen Bevölkerung annähernd verdoppelt« (Statistisches Bundesamt 2013; nach METZLER et al. 2014, 27). Eine Untersuchung aus Finnland weist darauf hin, dass Menschen mit leichteren Behinderungen (in Deutschland: Lernbehinderungen) eine Lebenserwartung vergleichbar der Allgemeinbevölkerung zu haben scheinen, während die Lebenserwartung von Menschen mit schweren (severe) und schwersten (profound) intellektuellen Beeinträchtigungen auf 54,5 bzw. 46,8 Jahre absinkt (METZLER et al. 2014, 31).

Unterschiede in der Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung gegenüber derjenigen der Allgemeinbevölkerung werden vor allem auf »eine erhöhte Sterblichkeit in jüngeren Altersgruppen« zurückgeführt, »die wiederum von der Schwere der Behinderung abhängt« (METZLER et al. 2014, 32). Bei zunehmender Schwere der geistigen Behinderung wird eine Erhöhung der Sterblichkeit beobachtet, »insbesondere in der Altersgruppe unter 30 Jahren« (DING-GREINER 2014, 1). Erreichen Menschen mit geistiger Behinderung das 50. Lebensjahr, haben sie »eine

(annähernd) ähnliche Lebenserwartung (...) wie die jeweilige Bezugsbevölkerung« (METZLER et al. 2014, 32).

Eine Ausnahmegruppe bilden die Menschen mit Down-Syndrom. Deren Lebenserwartung hat seit den 1920er-Jahren besonders stark zugenommen, in den letzten 50 Jahren um 0,94 Lebensjahre pro Kalenderjahr, von 9 Jahren im Jahr 1929 über 30 Jahre im Jahr 1973 bis auf 62 Jahre im Jahr 2002 (METZLER et al. 2014, 32). Bei dieser Gruppe zeigen sich besonders deutlich die Veränderungen der Lebensbedingungen mit medizinischen Fortschritten (Rückgang der Säuglingssterblichkeit, verbesserte medizinische Versorgung), Fortschritten der sozialen und pädagogischen Betreuung, Schaffung von Beschäftigungsmöglichkeiten und vielem mehr.

Zunehmende Lebenserwartung bringt es auch mit sich, dass Menschen mit geistiger Behinderung an Demenz erkranken, im Durchschnitt mit 67,2 Jahren, Menschen mit Down-Syndrom mit 52,8 Jahren. Menschen mit Down-Syndrom haben ein erhöhtes Demenzrisiko, bei 10 % von ihnen zeigen sich Demenzsymptome bereits im vierten Lebensjahrzehnt, »und für das Lebensalter 50+ pendeln die Einschätzungen zwischen 30 und 66 %« (GRUNWALD 2014, 6).

## **Rentenalter**

Was üblicherweise mit »Erwachsenensein« bezeichnet wird, beschreibt bei Menschen mit geistiger Behinderung im Wesentlichen die Phase der Arbeitstätigkeit, in der Regel vom Eintritt in eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder von der Aufnahme einer Arbeitstätigkeit an einem anderen Ort bis zum Eintritt in die Rente. Die reguläre Altersrente können auch Menschen mit geistiger Behinderung bei Erreichen der Altersgrenze erhalten, die »seit 2012 stufenweise von 65 Jahren auf 67 Jahre an[steigt]« (DEUTSCHE RENTENVERSICHERUNG o. J.a), bei einem anerkannten Grad der Behinderung (Schwerbehindertenausweis) von mindestens 50 auch bereits früher (DEUTSCHE RENTENVERSICHERUNG o. J.b). Eine Erwerbsunfähigkeitsrente (EU-Rente) können behinderte WfbM-Mitarbeiter nach wenigstens 20 Jahren Werkstattzugehörigkeit erhalten; treten sie nach Ende des Besuchs der Förderschule geistige Entwicklung (FSgE) unmittelbar in die WfbM ein, sind sie in der Regel etwa 18 bis 20 Jahre, nach Ablauf des Eingangsverfahrens 20 bis 22 Jahre alt. Sie können also unter Umständen im Alter von 40 bis 42 Jahren EU-Rente beziehen. Manche scheiden dann aus dem Arbeitsleben aus, weil sie nicht mehr erwerbsfähig/arbeitsfähig sind, manche arbeiten in Teilzeit weiter. Andere beziehen diese EU-Rente und arbeiten dennoch in Vollzeit weiter, weil sie auf die Strukturierung des Tagesablaufs und vor allem auf die sozialen Beziehungen innerhalb der WfbM nicht verzichten wollen, manche auch, weil sie auf die selbstständige Gestaltung eines »leeren« Tages nicht vorbereitet sind. Diese arbeitsfreie Zeit in Rente kann im Jahr 2030 für jemanden, der mit 64 Jahren aus dem Arbeitsleben ausscheidet, durchschnittlich noch 22 bis 25 Jahre andauern (KÖHNCKE 2009, 12).

## Anteil und Bedürfnisse

Mit dem demografischen Wandel in Deutschland ist verbunden, dass der Anteil alter Menschen an der Gesamtbevölkerung zunimmt, entsprechend auch der Anteil behinderter alter Menschen. Damit wirft »die zunehmende Zahl älterer behinderter Menschen verstärkt die Frage nach ihrer bedarfsgerechten Versorgung im System der Behindertenhilfe auf« (BMFFSJ 2006). Weitgehend ungeklärt sind derzeit die Bedürfnisse und Wünsche älterer behinderter Menschen sowie deren Lebensvorstellungen, die sich nach Aussage des Ersten Heimberichts des BMFFSJ »nicht wesentlich von denen Nichtbehinderter unterscheiden« (2006). Da in diesem Bericht jedoch alle Inhaber eines Schwerbehindertenausweises mit GdB zwischen 50 und 100 pauschal als »Behinderte« gelten, wird die Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung nicht getrennt betrachtet. Wir sollten daher an der Behauptung der Äquivalenz des Alterns geistig Behinderter mit dem der Gesamtbevölkerung vorsorglich Zweifel anmelden.

Ebenso weitgehend ungelöst erscheint heute noch die Frage der Gestaltung von Lebensräumen für alt gewordene Menschen mit geistiger Behinderung unabhängig vom Schweregrad ihrer Behinderung. Sie einfach in ein Altenheim zu versetzen, kommt ihren Bedürfnissen und Nöten in keinem Fall entgegen. Lebensräume für sie zu gestalten ist eine Aufgabe, der sich die professionelle Praxis in Zukunft verstärkt zu stellen hat. Aufgabe wissenschaftlicher Bemühungen wird die Entwicklung einer Geriatrie und Gerontologie der Menschen mit geistiger Behinderung sein. Ansätze zu solchen Bemühungen sind derzeit nur in Spuren zu erkennen.

In Zusammenhang mit der Lebenswelt steht die Frage des Wohnens. »Wohnstätten« sind Wohneinrichtungen für tagsüber Berufstätige (in der Regel Werkstattbeschäftigte) ohne Tagesbetreuung. Sie kommen für verrentete alte Menschen mit geistiger Behinderung nicht mehr in Betracht. Zu denken ist eher an Wohnheime, innerhalb derer eine tagesstrukturierende Betreuung organisiert werden kann, z. B. auch als eigene »Tagesstätte« innerhalb einer Wohneinrichtung (LEBENSHILFEWERK RHEINGAU-TAUNUS 2008). Unklar ist noch die Verfügbarkeit von Lebensräumen für solche verrenteten Menschen mit geistiger Behinderung, die bis Renteneintritt bei ihrer Herkunftsfamilie oder selbstständig gelebt haben. »Wenn sie bei Erreichen des Rentenalters nicht in einer Institution leben, können sie nicht mehr dort aufgenommen werden. Auch das Lebenshilfewerk Rheingau-Taunus e. V. bietet Plätze für Seniorinnen und Senioren nur Bewohnern seiner Wohnheime an« (ebd.), sodass diese Menschen auf Alters- und/oder Pflegeheime verwiesen sind.

Ein besonderes Problem ist das des Pflegebedarfs in Zusammenhang mit Alter und Behinderung, insbesondere mit geistiger Behinderung. Auch bei ihnen steigt das Pflegerisiko mit zunehmendem Lebensalter, tritt jedoch abhängig von Art und Schwere der Behinderung zum Teil wesentlich früher ein (BMFFSJ 2006).

## Hochalte

Bei einem Lebensalter von mehr als 85 Jahren wird von »Hochalten« oder »Hochbetagten« gesprochen (HEINZ 2012, 80). Sie sind besonders häufig von Demenz betroffen und dann auf ein Leben in Pflegeeinrichtungen (Tagespflege und vollstationäre Pflegeheime) verwiesen.

## 1.2 Zahlen

### Demografie und Heterogenität

**Situation:** »Wir leben in einer Gesellschaft, die immer älter und zugleich zahlenmäßig immer kleiner wird. Diese Entwicklung ist gekennzeichnet von einer Dynamik, die im Alltag fast unmerklich, aber in der Langzeitwirkung zu tief greifenden gesellschaftlichen Veränderungen führen wird« (HUG-VON LIEVEN 2006, 7).

Christiane Hug-von Lieven (2006) hebt nur auf zwei Entwicklungen ab, die sich gegenseitig potenzieren. Es sind dies die seit mehreren Jahrzehnten niedrigere Geburtsrate und die Verlängerung der individuellen Lebenszeit, die erhöhte Lebenserwartung. Zehn Jahre später und damit aktuell verweisen Bauer, Beer, Grünky, Färber, Ritter und Schlesinger (2016, 5) zusätzlich auf einen dritten Faktor: das »Wanderverhalten«, worunter wir traditionell Gastarbeiter, Arbeitseinwanderer, Rück siedler, Spätaussiedler und Bevölkerungsverschiebungen zwischen den »neuen« und den »alten« Bundesländern verstanden haben und aktuell vordringlich die Flüchtlingsbewegungen verstehen. Überall »steigt der Anteil der älteren Menschen über 60 Jahren an der Gesamtbevölkerung an«, und »insbesondere nehmen Zahl und Anteil der Hochbetagten über 80 Jahre stark zu«, von ca. 4 Millionen im Jahr 2016 auf 6,3 Millionen 2030 und auf über 10 Millionen 2050 (BAUER et al. 2016, 5).

**Heterogenität:** Auch die Heterogenität des Alters nimmt mit steigender Lebenserwartung zu. »Es gibt junge, mittelalte und hochbetagte Alte, gesunde und aktive, finanziell gut abgesicherte und gebildete sowie kranke und benachteiligte Menschen, die mit vielfältigen Einschränkungen und unter schwierigen finanziellen Lebensumständen leben. Auch unterscheiden sich ältere Menschen zunehmend hinsichtlich ihrer kulturellen Wurzeln und ihrer Lebensweisen in Stadt und Land« (BAUER et al. 2016, 5 f.).

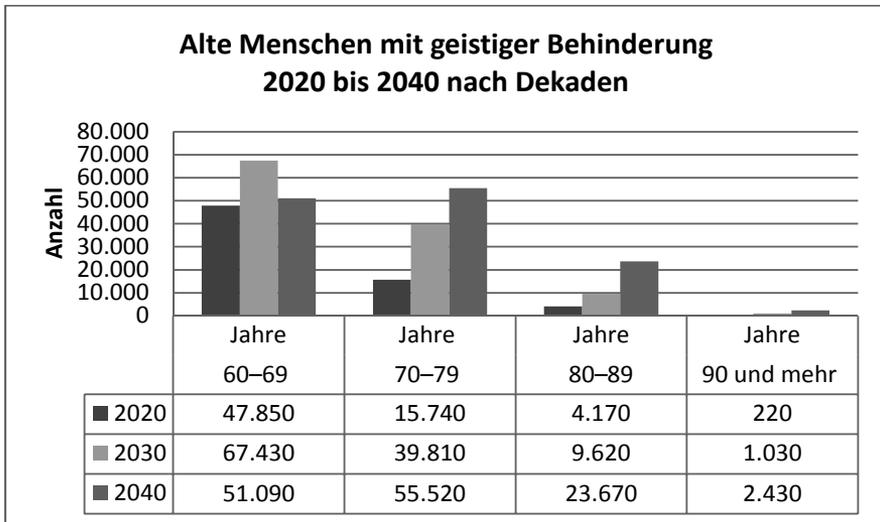
Dies erfordert, ältere Menschen künftig verstärkt individuell in ihren unterschiedlichen Lebenslagen wahrzunehmen und nicht ihnen als Gruppe pauschal irgendwelche Probleme oder Defizite zuzuschreiben. Unterschiedliche Lebenslagen werden z. B. in der Studie »Sinus 2010« als »Milieus« beschrieben, von denen für die Gruppe

der Menschen mit geistiger Behinderung das »Prekäre Milieu 50+« (BAUER et al. 2016, 6) zutrifft, das in die Untere Mittelschicht und in die Unterschicht hineinreicht. Sie sind sozial benachteiligt, und diese Benachteiligung hängt eng mit ihrer Gesamtbiografie und mit ihrer Erwerbsbiografie zusammen. Heute ist noch nicht abzusehen, wie sich dies auf die Zahlenentwicklung bei den Menschen mit Behinderungen, insbesondere auf diejenigen mit geistiger Behinderung, auswirken wird.

### **Alte Menschen mit geistiger Behinderung**

Auch Menschen mit geistiger Behinderung werden alt, älter, als noch vor wenigen Jahrzehnten zu erwarten war. Sie scheiden aus dem Berufsleben aus, zumeist aus der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). »Kaum erfassbar sind schwerbehinderte Menschen, die aus dem ersten Arbeitsmarkt ausscheiden« (WESSELS 2003, 2). Dabei reden wir nicht mehr wie in der Vergangenheit über relativ kleine absolute Zahlen. Für das Jahr 2010 berichten Dieckmann, Giovis, Schäper, Schüller und Greving aus Westfalen-Lippe, dass bei einem »Anteil geistig behinderter Erwachsener an der Gesamtbevölkerung in Westfalen-Lippe [von] 0,32 %« jeder zehnte der »Erwachsenen mit geistiger Behinderung (...) 60 Jahre und älter« ist (DIECKMANN et al. 2010, 28). Rechnen wir diese Zahlen aus einer Region mit 8.355.751 Einwohnern am 31.12.2008 (ebd.) auf die ungefähre Einwohnerzahl der Bundesrepublik Deutschland mit ca. 80 Millionen Einwohnern hoch, so erhalten wir eine Schätzung von ca. 256.000 Erwachsenen mit geistiger Behinderung bundesweit und einen Anteil von ca. 25.600 Erwachsenen mit geistiger Behinderung von 60 Jahren und älter. Dies ist die Gruppe, die entweder demnächst aus der Berufstätigkeit ausscheiden wird oder bereits ausgeschieden ist.

Bis zum Jahr 2030 wird sich der Bevölkerungsanteil der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung von 0,32 % (2010) auf 0,47 % erhöhen, der Anteil der 60-Jährigen und älteren in dieser Gruppe auf 31 % verdreifachen, und der Anteil der 80-Jährigen und älteren verzehnfachen (DIECKMANN et al. 2010, 41). Bis zum Jahr 2040 werden sich sowohl die absoluten Zahlen als auch die Prozentanteile der Erwachsenen insgesamt wie der 60-Jährigen und älteren (33 % der Erwachsenen mit geistiger Behinderung) weiter erhöhen (ebd., 42). Die absoluten Zahlen der Menschen mit geistiger Behinderung ab 60 Jahren für die Region Westfalen-Lippe werden für 2020 mit 6.798, für 2030 mit 11.789 und für 2040 mit 13.271 geschätzt (ebd., 41 f.). Da die Einwohnerzahl von Westfalen-Lippe grob ein Zehntel der Gesamtbevölkerung der BRD umfasst, können diese Schätzungen als erste Annäherung für die gesamte BRD verzehnfacht werden (siehe Abb. 1.1).



**Abb. 1.1:** Geschätzte Zahl der Menschen mit geistiger Behinderung von 60 Jahren und älter in der Bundesrepublik Deutschland für die Jahre 2020, 2030 und 2040 (Datenbasis bei DIECKMANN et al. 2010, 41 f.)

2030 werden die geburtenstarken Jahrgänge der 1960er-Jahre das 60. Lebensjahr überschritten haben und die dann stärkste Altersgruppe darstellen, wobei der Anteil der Frauen »aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung« auf 49 % anwachsen wird (DIECKMANN et al. 2010, 41). Damit steht die Behindertenarbeit alleine schon bei Menschen mit geistiger Behinderung in den nächsten zwei Jahrzehnten vor immensen Aufgaben, derer sie sich allmählich bewusst wird.

## 1.3 Betreuung und Begleitung

### Betreuung

Von der Allgemeinbevölkerung leben statistisch gesehen »1,5 % der 70 bis 75jährigen in Heimen und 21 % der über 90jährigen« (BV Lebenshilfe 2010, 3). In diesen Heimen werden sie versorgt, gepflegt und betreut. Die Tätigkeit des Betreuens, die »Betreuung«, ist ein derart weit verbreiteter und allumfassender Begriff, dass er sich in kaum einem Lexikon findet, es sein denn im Sinne rechtlicher Betreuung (so z. B. in MEYERS TASCHENLEXIKON 1999, Bd. 2, 397, sowie in zahlreichen Internet-Links). »Betreut« wird jemand, der sich nicht auskennt (Gästebetreuung), der bewacht, behütet, angeleitet werden muss (Kinder-, Schüler-, Hausaufgabenbetreuung), der der (punktuellen) Hilfe bedarf (Behindertenbetreuung). Immer ist damit gemeint, dass ein Anderer, der »Betreuer«, einen Teil der Verantwortung und/oder der erforderlichen Tätigkeiten übernimmt. So wird »die professionelle Arbeit in Wohneinrichtun-

gen für Menschen mit Behinderungen als Betreuung bezeichnet«, ein Begriff, der neuerdings heftig kritisiert wird. »Kritisiert werden insbesondere die dominierende (nicht selten selbstherrliche) Helferrolle sowie Implikationen wie ein Paternalismus und Momente einer Fremdbestimmung, subtilen Gewalt und Verdinglichung Betroffener« (THEUNISSEN 2013a, 58 f.). Statt von Betreuung wird neuerdings eher von Begleitung, Assistenz oder Unterstützung gesprochen. »Betreuung« betont stärker die Verantwortung des Pädagogen, des professionellen Mitarbeiters oder Pflegers, eine Verantwortung mit Rechtfertigungsdruck, der sich Professionelle nicht entziehen können.

## Begleitung

»Begleitung« nimmt die Macht und Entscheidungskompetenz des Betreuers zurück und verlagert sie auf den Betroffenen. Mein Gast will zum Tierpark spazieren, kennt aber den Weg nicht – also begleite ich ihn. Es war seine Entscheidung, dorthin zu gehen, aber meine Entscheidung, mitzugehen. Diese meine Entscheidung resultiert aber auch aus Fürsorglichkeit; ich möchte nicht, dass mein Gast sich verirrt. In der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung wird der Begriff »Begleitung« insbesondere im Bereich und im Umfeld der Lebenshilfe-Vereinigungen gerne benutzt« (THEUNISSEN 2013b, 49). Theunissen betont, dass es noch nicht gelungen sei, den Begriff der »Begleitung« als eine tragfähige Alternative zur »Betreuung« auszuweisen. »Vielmehr verleitet der Begriff der Begleitung gleichfalls zu einer unreflektierten professionellen Beliebigkeit, die in dem Falle häufig einem einseitigen (egobezogenen) Verständnis von Selbstbestimmung geschuldet ist« und in der Gefahr steht, »zu einem ›Laisser-faire-Prinzip‹ zu entgleiten« (ebd.). Als Alternativen zur »Betreuung« werden die Begriffe »Assistenz« oder »Unterstützung« empfohlen.

## Was nun?

Wir werden folgenden Sprachgebrauch verwenden:

»**Betreuung**«: Die Entscheidung liegt wesentlich beim professionellen Mitarbeiter; der Betroffene akzeptiert und arbeitet mit.

»**Begleitung**«: Die Entscheidung liegt wesentlich beim Betroffenen; der Professionelle akzeptiert diese und unterstützt bei der Umsetzung.

»**Betreuung/Begleitung**«: Wo je nach den Umständen das Eine oder das Andere zutreffen kann, also in den allermeisten Fällen.

## Grundsätze der Betreuung

Eine der ersten Veröffentlichungen zum Altwerden von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland stammt aus den Niederlanden: das Buch »Mit geistiger Behinderung alt werden« von Marjan Bleeksma (2014). Bereits im ersten Kapitel

findet sich mit dem Hinweis auf notwendige Betreuungspläne eine ganz systemkonforme Argumentation: Ohne Pläne keine Kontrollmöglichkeit, ohne Kontrolle kein Qualitätsmanagement (QM), ohne QM kein Fortschritt – was immer modernistische Argumentation so zu liefern hat. Bleeksma aber macht darauf aufmerksam, dass vor jedem Plan geklärt sein muss, »wie unser Bild von Menschen mit geistiger Behinderung ist und welche Vorstellungen wir von den Hilfen für sie haben« (BLEEKSMASMA 2014, 17). Sie bezieht sich dabei auf die Grundbedürfnisse nach körperlicher Integrität, Sicherheit, Geborgenheit und Beziehungen und leitet für die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung folgende Grundsätze ab:

- »Die Betreuungsziele müssen genannt und abgesprochen werden« (BLEEKSMASMA 2014, 20). Das heißt, Ziele werden nicht von den Betreuern oder der Einrichtungsleitung vorgegeben, sondern mit den Bewohnern gemeinsam vereinbart. Formalisiert geschieht dies im Rahmen der Zukunftsplanung zur Vorbereitung auf den Ruhestand (LEBENSHILFE NIEDERSACHSEN – LH NS – 2008, 7), der allgemeinen Hilfeplanung, der Pflegeplanung und bei Verfügung über ein Persönliches Budget im Rahmen der Vereinbarungen zwischen dem Betroffenen und dem/den Dienstleistern/n.
- Gute körperliche Versorgung muss gewährleistet werden und ebenso, dass der Bewohner »seine Umgebung als sicher erlebt und sich geborgen fühlt« (BLEEKSMASMA 2014, 20). Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK 2016) spricht von dem »Recht von Menschen mit Behinderungen, das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung (...) zu genießen« (UN-BRK 2016, Art. 25). Damit ist zunächst ausreichende, abwechslungsreiche und abgestimmte Ernährung und Versorgung mit Getränken gemeint, aber auch die körperliche Hygiene wie die Hygiene der räumlichen Umgebung. Sicherheit zu gewährleisten ist eine Frage der Barrierefreiheit, der »Feststellung und Beseitigung von Zugangshindernissen und -barrieren« (UN-BRK 2016, Art. 9 Abs. (1)), der Freiheit von Gefahrenstellen, auf die wir beim Thema »Demenz« näher eingehen werden, aber auch des subjektiven Gefühl der Sicherheit, welches vertraute Personen vermitteln können.
- »Die Betreuung muss respektvoll sein und Chancen bieten, eine eigene Identität« zu erhalten [Bleeksma spricht von »entwickeln«; aber darum geht es beim Älterwerden nicht mehr, vielmehr darum:] »und ein einzigartiger und autonomer Mensch (...) zu bleiben« (BLEEKSMASMA 2014, 20). Die UN-BRK spricht in ihrer Präambel von »der Erkenntnis, wie wichtig die individuelle Autonomie und Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungen ist, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen« (UN-BRK 2016, Präambel Abs. n)).
- »Die Betreuung muss sich auch um (...) soziale Beziehungen und Beschäftigung im Tagesablauf kümmern« (BLEEKSMASMA 2014, 20). Speziell zu Fragen der sozialen Beziehungen und der Strukturierung des Tagesablaufs bei nicht mehr berufstätig

tigen älteren Menschen mit (geistiger) Behinderung äußert sich die UN-BRK (2016) nicht, lediglich zu Möglichkeiten der Freizeitgestaltung in Artikel 30.

- »Die Betreuung muss sich an den individuellen Möglichkeiten und Bedürfnissen jedes einzelnen Menschen mit geistiger Behinderung orientieren« (BLEEKSMASMA 2014, 20). Bedürfnisse können von Dritten bemerkt und festgestellt werden (z. B. Flüssigkeitsaufnahme bei Dehydrierung), aber auch individuell geäußert werden (Ich will jetzt ausruhen!). In diesem Fall gesteht die UN-BRK Behinderten das Recht zu, dass »der Wille und die Präferenzen der betreffenden Person geachtet werden, es nicht zu Interessenkonflikten und unangemessener Einflussnahme kommt, dass die Maßnahmen verhältnismäßig und auf die Umstände der Person zugeschnitten sind (...)« (UN-BRK 2016, Art. 12 Abs. (4)).
- Dies sind schöne, ehrenwerte appellative Aussagen, die Regina Humbert im Vorwort zur deutschen Ausgabe von Bleeksma (2014) so kommentiert: »So richtig der Appell etwa an Einfühlung und Respekt in jeder denkbaren Formulierung ist, liegt doch ein großer Schritt zwischen dem verstandesmäßigen, moralischen Erfassen einer solchen Forderung und der Umsetzung im Leben« (HUMBERT 2014, 9 f.).

## 1.4 Das Alter in Zukunft

### Wen nennen wir nun »alt«?

Wenn ausschließlich das individuell-subjektive Kriterium gilt, dass »alt« nur der ist, der sich so fühlt, dann müssten wir alleine in Deutschland mehr als 80 Millionen Menschen befragen, vom Neugeborenen bis zum Sterbenden, ob sie sich dieser Gruppe zugehörig fühlen, und wir würden ständig andere Ergebnisse erhalten. Irgendwelche Kriterien werden schon benötigt, um die gemeinte Gruppe einigermaßen umschreiben zu können. Üblich geworden sind vier Kriterien (SIEBERT 2011, 03-2):

- *das kalendarische Alter*, das zumeist mit dem früheren Renteneintritts-/Pensionsalter von 65 Jahren festgelegt wird. Dies dürfte das einzige objektivierbare Kriterium sein;
- *das medizinische Alter*, das auf den Organzustand und die körperliche Leistungsfähigkeit abhebt. Hier kommt der Gesundheitszustand ins Spiel, dessen Ausprägung jedoch wiederum stark von subjektiven Einschätzungen abhängig ist (siehe Kapitel 7 »Gesundheit«). Ausschließlich Organzustand und körperliche Leistungsfähigkeit zu betrachten würde dazu führen, bereits sehr junge Menschen mit komplexen Behinderungen als »alt« zu bezeichnen.
- *das psychische Alter*, in das nun die Subjektivität der Einschätzung des eigenen Lebensgefühls eingeht. So besehen wäre auch der arbeitslose, obdachlose, aus Verzweiflung drogenabhängige Twen »alt«.

- *das soziale Alter*, das darüber Auskunft gibt, »wie die Gesellschaft das Alter definiert und was sie von älteren Menschen erwartet« (SIEBERT 2011, 03-2). »Die Gesellschaft« erwartet von Alten, dass sie ihre Kinder und Enkel unterstützen, dass sie ehrenamtlich sozial tätig werden, dass sie sich politisch engagieren. Menschen mit geistiger Behinderung in Rente entsprechen diesen gesellschaftlichen Erwartungen an das Alter durchaus nicht – und werden trotzdem »alt« genannt. Keines dieser Kriterien ist alleine in der Lage, das »Alter« sinnvoll von anderen Lebensphasen abzugrenzen. Häufig werden deshalb mehrere Kriterien zusammen betrachtet, wenn es um Lebensphasen-Abgrenzungen geht, wie im folgenden Beispiel von Komp (2006), das dezidiert die Alterung von Menschen mit geistiger Behinderung beschreibt und dabei sowohl auf kalendarische als auch auf medizinische und psychologische Kriterien zurückgreift.

**Alterungsprozesse** beginnen bei Menschen mit geistiger Behinderung ab dem 40. bzw. 45. Lebensjahr (nach KOMP 2006, 42) und sind die gleichen wie bei Menschen ohne Behinderung: vermehrte Krankheiten, verminderte Koordinationsfähigkeit, Bluthochdruck (Hypertonie), Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), Veränderungen des Skelettapparats. Weitere Risikofaktoren sind »Vorerkrankungen durch Stoffwechselstörungen, Fehlstellungen des Skelettapparates und Nebenwirkungen von jahrelangen Medikamenteneinnahmen« (ebd., 43). Kognitive Veränderungen betreffen die Vergesslichkeit, die Verlangsamung von Denkprozessen und die nachlassende Fähigkeit zum »Erlernen neuer kompakter Prozesse« (ebd., 44). Hinzu können psychische Veränderungen kommen wie depressive Verstimmungen und psychotische Veränderungen. Aber auch hier gilt: »Über die Häufigkeitsverteilungen im Vergleich zu Nichtbehinderten gibt es wenig verlässliches Datenmaterial« (KOMP 2006, 44).

Menschen mit geistiger Behinderung entziehen sich den vorgenannten Kriterien weitgehend. Gestehen wir es doch ein:

Um einen Menschen mit geistiger Behinderung der Gruppe der Alten zuordnen zu können, bleiben uns eigentlich nur zwei Kriterien: (1) das kalendarische Alter, das Lebensalter, und (2) das Ausscheiden aus der Berufstätigkeit. Auch wenn wir dabei viele Alters- und Alterungsmerkmale übersehen müssen.

### Und wie geht es weiter?

Werfen wir zuletzt noch einen ganz vorsichtigen Blick in die Zukunft, auch wenn wir hierfür nur ganz wenige nützliche Anhaltspunkte finden. Walter R. Heinz kennzeichnet die »Zukunft des Lebenslaufs« (2012, 81) mit fünf Perspektiven, die für Menschen mit geistiger Behinderung nur teilweise und/oder nur beschränkt Gültigkeit haben.

- Der *demografische Wandel* beruht auf sinkenden Geburtenraten und steigender Lebenserwartung; wir ergänzen: auch auf Migrationsbewegungen. Bei sinkenden Geburtenraten müssten wir eigentlich davon ausgehen, dass die Anzahl der als geistig behindert bezeichneten Menschen zurückgeht. Dies ist jedoch keineswegs der Fall. So verweist z. B. Hildegard Kaulen darauf, dass »in Deutschland immer mehr Menschen als geistig behindert eingestuft [werden]. Das zeigt unter anderem der stark gestiegene Bedarf nach sonderpädagogischer Förderung bei Kindern und Kleinkindern« (KAULEN 2014, 2). Auch die heute in sehr jungem Lebensalter als »geistig behindert« oder neuerdings als »sonderpädagogisch in ihrer geistigen Entwicklung förderungsbedürftig« etikettierten Kinder werden mit diesem Etikett älter, verlassen ihre – sonderpädagogische – Förderstätte/Schule, suchen eine unterstützte/separative Ausbildung und Arbeitstätigkeit und werden als Behinderte alt. Das System füllt sich selbst wieder auf.
- Die *Flexibilisierung des Arbeitsmarkts* mit diskontinuierlichen Erwerbsverläufen, Zeitarbeit, Leiharbeit und ähnlichen Phänomenen trifft im Wesentlichen nur Erwerbsfähige außerhalb der Werkstatt für behinderte Menschen. Der Druck, auf diesen Arbeitsmarkt außerhalb der WfbM mit all seinen Risiken überzuleiten, ist jedoch heute schon spürbar hoch. Damit werden auch Menschen mit geistiger Behinderung vermutlich zunehmend von diskontinuierlichen Erwerbsbiografien betroffen sein.
- »Die *Pluralisierung von Familienkonstellationen*« mit »Ehen ohne Trauschein, Alleinerziehende; Scheidungen, neue Partnerschaften« (HEINZ 2012, 81) trifft nur wenige Menschen mit geistiger Behinderung. Eine Richtung zukünftiger Entwicklung ist in diesem Bereich heute nicht seriös abzuschätzen.
- Die von Heinz für die Zukunft fortgeschriebenen »*neuen Lebenskonzepte* der jüngeren und älteren Generationen: individualisierte Biographien und aktive Gestaltung der Statuspassagen und Lebensphasen« (HEINZ 2012, 81) geht an der derzeitigen Realität des Lebens der Mehrheit der Menschen mit geistiger Behinderung völlig vorbei, kann aber zum Tragen kommen, wenn immer mehr Lebensläufe dieser Menschen individualisiert werden, sich vom heutigen Mainstream abkoppeln, etwa durch sozialversicherungspflichtige Berufstätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, durch feste Partnerschaften und Ehen mit Kindern, durch nichtorganisierte, autonome Wohnformen.
- Auch sind Menschen mit geistiger Behinderung von den Anforderungen einer »privaten *Gesundheits- und Rentenvorsorge, Flexibilisierung der Altersgrenze, Kürzung der Dauer von Arbeitslosen- und Sozialhilfe*« (HEINZ 2012, 81; kursiv d. d. Verf.) nur selten betroffen. Waren sie »in einer anerkannten Werkstatt für behinderte Menschen oder in einer anderen beschützenden Einrichtung beschäftigt« und konnten »wegen der Art und Schwere ihrer Behinderung nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein«, gelten sie grundsätzlich als »voll erwerbs-

gemindert« und haben einen Anspruch auf Rente wegen voller Erwerbsminderung, wenn sie »bis zur Erfüllung der Wartezeit von 20 Jahren ununterbrochen voll erwerbsgemindert geblieben [sind]. Diese Regelung betrifft besonders Beschäftigte in einer Werkstatt für behinderte Menschen« (DEUTSCHE RENTENVERSICHERUNG BUND 2013, 12). Allerdings werden die Rentenzahlungen zur Finanzierung eines Wohnplatzes in einer Wohneinrichtung an die Träger der Sozialhilfe übergeleitet, sodass verrenteten Behinderten in einer Wohneinrichtung auch weiterhin nur ein bescheidenes Taschengeld ausgezahlt wird. Wenn nun behinderte Menschen nach Beginn der Rentenzahlung von ihren Familien aus Wohneinrichtungen zurück genommen werden bleibt der Verdacht, dass dies nicht immer aus menschenfreundlichen, aus Gefühlen der familiären Verbundenheit, sondern gelegentlich auch aus finanziellen Gründen erfolgt. Wir haben keinen Anlass zu vermuten, dass sich dies in Zukunft entscheidend ändern wird. Viele Risiken der *Veränderung postmoderner Lebensgestaltung* treffen wohl die Mehrheit der »Normalbevölkerung«, nur selten jedoch Menschen mit geistiger Behinderung in separierenden Einrichtungen. Ihr Leben verläuft zumeist ziemlich geradlinig in der Abfolge öffentlicher Interventionen: Frühförderung – Kindergarten – Schule – Werkstatt für behinderte Menschen – Wohneinrichtungen. Weitgehend ungeklärt sind noch die Wohn- und Lebensgestaltung im Alter, die Frage möglicher Pflegeheime, die Vorbereitung auf den Tod mit Hospiz und Sterbebegleitung (PITSCH 2002, 8 f.).

Einige Trends lassen sich jedoch absehen, Trends, die ineinander greifen und in komplexen Zusammenhängen wirken:

- die zunehmende Individualisierung auch der Menschen mit geistiger Behinderung und die zunehmende Beachtung ihrer Selbstständigkeit und Selbstentscheidung, ihrer Präferenzen und Wahlen auch im Alter;
- die zunehmende De-Institutionalisierung mit der Reduktion von Großeinrichtungen und zunehmender Zahl individuell Wohnender auch im Alter,
- damit verbunden der zunehmende Bedarf an ambulanten Hilfen auch im Alter und
- die Notwendigkeit, diversifizierte Wohnorte und unterschiedliche ambulante und andere Hilfeformen auch für alte Menschen mit geistiger Behinderung zu koordinieren.

Wir werden darauf zurückkommen.

## 1.5 Fazit

In Kapitel 1 haben wir nach Antworten gesucht auf die Fragen, wann wir von alten oder älteren Menschen sprechen, nach Altersbildern und Altersgrenzen, die das Alt-sein markieren, nach dem Alterungsprozess und ob alte Menschen mit geistiger Behinderung mehr Pflege, Betreuung oder Begleitung brauchen. Die nachfolgende Grafik (Abb. 1.2) zeigt die systematischen Zusammenhänge.

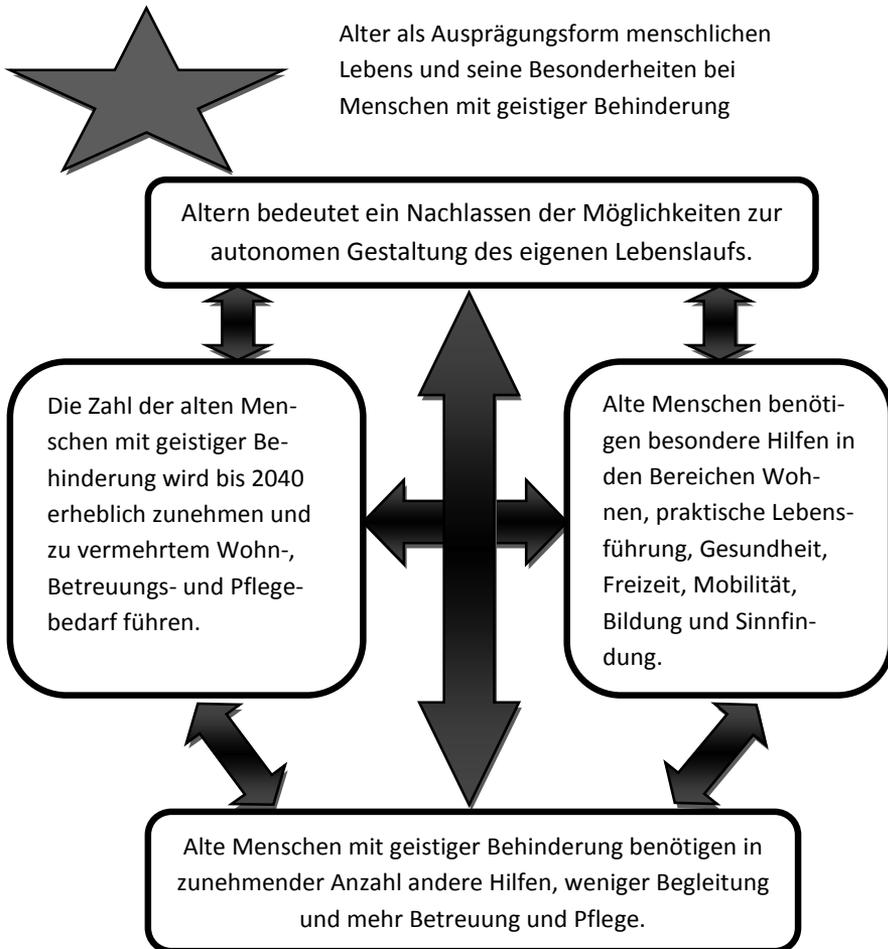


Abb. 1.2: Fazit zu Kapitel 1



## 2 Ordnungsprinzipien für die Altersphase

### 2.1 Lebensbereich, Lebensführung und Lebenslage als Ordnungsbegriffe

Die systematische Betrachtung der Altersphase als letzte Phase im Lebenszyklus eines Menschen bedarf aufgrund der Vielfalt einwirkender Faktoren und des Ausmaßes konkurrierender Interdependenzen einiger Ordnungsprinzipien, um die Menge der Details in ihrer Komplexität zu erfassen und zu strukturieren.

Das hier verwandte Ordnungsprinzip basiert auf den fünf Ordnungsbegriffen:

- Lebensbereich,
- Lebensführung,
- Lebenslage,
- Lebenschance,
- Lebensqualität.

Diese Begriffe bilden in ihrer Gesamtheit den theoretischen Rahmen, innerhalb dessen der Argumentationsgang erfolgt. Darüber hinaus geben sie die Struktur für die Kapiteleinteilung vor. Letzteres gilt insbesondere für den Ordnungsbegriff »Lebensbereich«.

Ein **Lebensbereich** ist einer der existenziellen Bereiche, denen sich spezielle Tätigkeiten und Aktivitäten des Lebens zuordnen lassen.

Zu den acht zentralen Bereichen, die der individuellen Reproduktion dienen, gehören

- Arbeit,
- Wohnen/Selbstversorgung,
- Familie/Partnerschaft/soziale Beziehungen,
- Gesundheit/Krankheit,
- Bildung/Kultur,
- Mobilität/Freizeit,
- Information/Kommunikation,
- Religion/Spiritualität.

In jeder Lebensphase gibt es dominierende und eher marginale Lebensbereiche. So dominieren im Kindes- und Jugendalter in der Regel die Lebensbereiche Bildung und Freizeit, im Erwachsenenalter Arbeit, Wohnen und Selbstversorgung, Familie oder Partnerschaft. Im Alter entfällt der Lebensbereich »Arbeit«, dafür gewinnt der Bereich der »Religion und Spiritualität« an Bedeutung. Jedoch können persönlich-

keitsbedingt oder auch verursacht durch wirkmächtige Faktorengelüge in jeder Lebensphase untypische Lebensbereiche in den Vordergrund treten. Selbst wenn im Leben von Personen phasenweise oder situationsbedingt Bereiche dominieren, so verlangt eine gelingende Lebensführung darüber hinaus vielfältige Tätigkeiten in allen Bereichen. Das systematische Zusammenspiel von Tätigkeiten in den zentralen Lebensbereichen konstituiert auf diese Weise eine geordnete alltägliche Lebensführung. Ferner müssen Orte einerseits, Tätigkeiten andererseits miteinander verknüpft werden, sodass sich mit der Zeit eine institutionalisierte Ordnung des Alltagslebens entwickelt. Diese wiederum entlastet die handelnde Person und verschafft ihr Orientierung und Sinn. Eine institutionalisierte Ordnung des Alltagslebens wird in einem lebenslangen Prozess von Selbst- und Fremdbestimmung, von Anpassung und Widerstand in der Interaktion mit anderen Personen entwickelt und bei Bedarf auch verändert (BACKES, CLEMENS, KÜHNEMUND 2004).

Neben dem interaktionellen Geschehen beeinflusst die Lebenslage und damit die Gesamtheit der sozio-ökonomischen Bedingungen die alltägliche Lebensführung von Personen. Schroeter (2016, 307) versteht unter Lebenslagen »gesellschaftlich produzierte Ungleichsysteme«, »die ›Start- und Entwicklungschancen‹ Einzelner und Gruppen bestimmen und damit Ausdruck tatsächlicher und potenzieller Zugangs- und Verfügungschancen« zu ökonomischen, sozialen und kulturellen Gütern darstellen. Innerhalb dieser vorgefundenen Verhältnisse gestalten Menschen mit anderen ihr Leben, indem sie Optionen verwerten und damit wiederum Rückwirkungen auf ihre Lebenslage erzielen. Aber auch Alter, Geschlecht, Behinderung, Arbeit, soziale Beziehungen, staatliche Ordnungen sind weitere »Referenzkategorien« (SCHROETER 2016, 307), die sich auf Lebenslagen auswirken und dem Einzelnen normierte und strukturierte Tätigkeitsformen vorgeben. Verschiedene Lebenslagen stellen an Menschen spezifische Anforderungen und Erwartungen. Abgrenzt werden so Möglichkeitsräume, in denen eine gelingende, aber auch misslingende Lebensführung erfolgt. Somit lassen sich Lebenslagen nicht nur als fixes Konglomerat von Zugangs- und Verfügungschancen ausweisen, vielmehr sind sie auch ein Resultat der alltäglichen Lebensführung und damit der Probleme und Schwierigkeiten, die sich im Lebenslauf ergeben können (PITSCH, THÜMMEL 2017).

Besondere Herausforderungen stellen sich im Übergang von einer Lebensphase zur anderen. Universell bekannt und meist von Ritualen begleitet sind Kindheit, Adoleszenz, Erwachsensein, Ruhestand und Alter. Im Kontext dieser Lebenspassagen verändert sich die persönliche Lebenslage. Bisher dominierende Lebensbereiche treten in den Hintergrund oder entfallen und Aktivitäten und Tätigkeiten müssen in andere Lebensbereiche verlagert und angepasst werden. Die gesamte alltägliche Lebensführung bedarf demnach beim Eintritt in eine neue Lebensphase einer grundlegenden Neuorientierung und Neugestaltung.

Der Eintritt in die Altersphase wird gemeinhin mit dem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben verbunden. Auch für Menschen mit geistiger Behinderung liegt in Deutschland das gesetzlich festgelegte Rentenalter bei 65 bzw. 67 Jahren. Am Beginn der neuen Lebensphase steht folglich der Verlust von Arbeit und Beruf als eines wichtigen sinnstiftenden Lebensbereichs. Mithin lässt sich der Transitionsprozess vom Arbeits- und Berufsleben in den Ruhestand durchaus als kritisches Lebensereignis darstellen, das aufgrund seiner Unumkehrbarkeit und damit Endgültigkeit imponiert. Begleitet wird der Eintritt in den Ruhestand als kritisches Lebensereignis nicht selten von heftigen Emotionen wie Ängsten, Gefühlen der Verunsicherung, aber auch von Erleichterung und Euphorie (FILIPP, AYMANN 2010).

Der Blick auf neue Chancen im Alter einerseits und die Risiken andererseits lässt sich zu Bildern zusammenfügen, die das Alter unter konträren Perspektiven typisieren (s. Abb. 2.1).

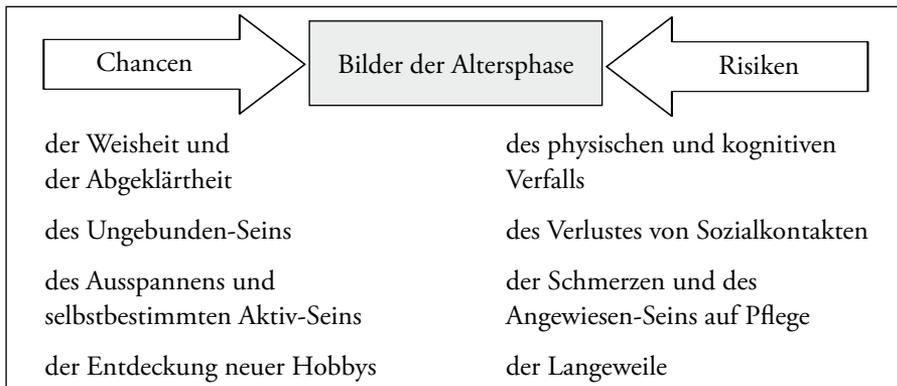


Abb. 2.1: Bilder der Altersphase

Die dargestellten bipolaren Altersbilder geben Anlass, diese in einen Bedingungskontext einzubetten, um so die sozialen Strukturen zu ermitteln, die maßgeblich sind für die Gestaltung der Altersphase. Dies soll im Folgenden geschehen, um auf diese Weise Lebenschancen für alte Menschen mit geistiger Behinderung differenzierter darstellen zu können.

## 2.2 Lebenschancen als Funktion von Optionen und Ligaturen

Den Begriff der »Lebenschance« als soziologischen Schlüsselbegriff benutzen Ralf Dahrendorf (1979) und Max Weber (1985). Wie Max Weber die Lebenschancen als »ein Merkmal sozialer Strukturen« (WEBER 1985, 48) bestimmt, so präzisiert auch Dahrendorf (1979, 47 f.) Lebenschancen als »Gesamtsumme der Möglichkeiten oder Gelegenheiten, die dem Einzelnen differenzierter von seiner Gesellschaft, bzw. in