

Lambertus

Fritz Krueger, Johannes Degen (Hrsg.)

Das Alter behinderter Menschen



Fritz Krueger, Johannes Degen (Hrsg.)

Das Alter behinderter Menschen

Lambertus

Fritz Krueger, Johannes Degen (Hrsg.)

Das Alter behinderter Menschen



Fritz Krueger, Johannes Degen (Hrsg.)

Das Alter behinderter Menschen

herausgegeben im Auftrag
des Brüsseler Kreises

Lambertus

ISBN 978-3-7841-1627-3
eISBN 978-3-7841-2175-8

Alle Rechte vorbehalten
© 2006, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau
Umschlagbild, Gestaltung, Satz:
Ursi Aeschbacher, Biel-Bienne (Schweiz)
Herstellung: Franz X. Stückle, Druck und Verlag, Ettenheim

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

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

Inhalt

EINLEITUNG <i>Fritz Krueger</i>	7
GEMEINSAM ÄLTER WERDEN – MÖGLICHSST UNBEHINDERT <i>Johannes Degen</i>	13
SOZIODEMOGRAPHISCHE STRUKTUR VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN DEUTSCHLAND <i>Elke Driller, Holger Pfaff</i>	26
1. Demographischer Wandel	27
2. Demographische Entwicklung und besondere Strukturmerkmale von Menschen mit Behinderungen	43
3. Implikationen für die Forschung	89
4. Implikationen für die Praxis	96
5. Zusammenfassung und Schlussfolgerung	104
Literatur	108
KOMPETENZFORMEN BEI ÄLTEREN MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG <i>Andreas Kruse</i>	118
1. Zur Definition von Kompetenz	118
2. Kompetenz bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung ..	121
3. Behinderungen als Folge von spezifischen Person-Umwelt-Interaktionen	126
4. Die infrastrukturelle Umwelt: Inwieweit spiegelt sich die Kompetenzorientierung in den spezifischen Angeboten wider?	127
5. Die Schaffung Kompetenz fördernder Umwelten in der Behindertenhilfe	132
6. Zur Zukunft der Behindertenhilfe: In welcher Hinsicht lassen sich die Kompetenz und Lebensqualität älterer Menschen mit geistiger Behinderung durch die Entwicklung innovativer Konzepte fördern?	135

Literatur	142
<p>ALTERNIFORMEN, LEBENSERWARTUNG UND ALTERSSTRUKTUR BEHINDERTER MENSCHEN – UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTUNG ANGEBORENER FORMEN GEISTIGER BEHINDERUNG</p>	
<i>Frank Schulz-Nieswandt</i>	147
1. Einführung	147
2. Die Hypothesen in der deutschsprachigen Literatur. Zwischen Schaffung von Problembewusstsein und pauschalierten Befunden	153
3. Neuere deutsche Studien zur Altersstruktur von Behinderten in unterschiedlichen Wohnkontexten und auf der Grundlage unterschiedlicher Konzepte der Behinderung	156
4. Englischsprachige, transeuropäische Studien zur Lebenserwartung geistig behinderter Menschen	163
5. Gesamtwürdigung zur Lebenserwartungsabschätzung	172
6. Ausblick und sozialpolitische Schlussfolgerungen	175
Literatur	179
<p>PFLEGE ÄLTERER MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN: TENDENZEN – ENTWICKLUNGEN – PERSPEKTIVEN</p>	
<i>Wolfgang Kraft</i>	192
Vorbemerkung	192
Ältere pflegebedürftige Menschen mit Behinderungen – Anmerkungen zur Datenlage	192
Fachliche Antworten auf das Älterwerden von Menschen mit Behinderungen	195
Ambulantisierung: der Königsweg?	197
Konsequenzen für die Anbieter von Assistenzleistungen	198
Zukunftsperspektiven	200
Literatur	201
NACHWORT	202
DIE AUTORINNEN UND AUTOREN	207

Einleitung

Fritz Krueger

Menschen mit Behinderungen in den Einrichtungen der Behindertenhilfe werden älter. Sie sind von den altersspezifischen Veränderungen in unserer Gesellschaft gleichermaßen betroffen wie die übrige Bevölkerung auch. Die Verbrechen der Nazizeit spielen demographisch keine Rolle mehr und so drängt sich eine Personengruppe in unser Bewusstsein, die keiner so richtig auf der Rechnung hatte: der alt gewordene behinderte Mensch, über den wir in Deutschland recht wenig wissen.

Die Frage, ob es eine Betreuung gibt, die sich am Lebensalter orientiert bzw. auf eine Zeit nach der Berufstätigkeit vorbereitet, wurde im Gegensatz zu den Vereinigten Staaten in Deutschland bis in die 90er Jahre eher stiefmütterlich behandelt. „Die im Vergleich zu Europa relativ früh angesiedelten praktischen und wissenschaftlichen Bemühungen um ältere geistig behinderte Menschen in den Vereinigten Staaten hängen mit deren fortschrittlicher Sozialpolitik zusammen, die in den 60er und 70er Jahren älteren und behinderten Menschen erhebliche Rechtsansprüche zur Verwirklichung eines sinnvollen Daseins zugebilligt hat. Ohne ins Detail gehen zu können, sei auf die durchschlagkräftige Deinstitutionalisierungsbewegung hingewiesen, durch die eine große Zahl langjährig institutionalisierter älterer Anstaltsbewohner auf eine Rückkehr in die Gemeinde in völlig selbstständige oder zumindest in selbstständigere Wohnformen vorbereitet werden musste. Die massive Konfrontation mit Schaffung einer gänzlich neuen Lebenssituation für ältere behinderte Menschen hat in den Vereinigten Staaten bereits früh zur beispielhaften Zusammenarbeit gerontologischer und behindertenspezifischer Forschungsinstitute geführt“ (M. Ern, Wege der Annäherung an die Lebenssituation von älter werdenden und alten Menschen mit geistiger Behinderung, Aachen 1992, Seite 17ff.).

Mittlerweile wissen wir, dass sich bei Personen mit leichter bis mittlerer Behinderung die Lebenserwartung im Vergleich zu nicht behinderten Menschen kaum unterscheidet. Aber auch Menschen mit schweren Behinderungen, die vielleicht nicht ganz so alt werden, gewinnen weitere

Lebensjahre. „Die soziodemographische Struktur von behinderten Menschen rückt aufgrund tiefgreifender demographischer Entwicklungen und Veränderungen in Deutschland mehr und mehr in den Fokus wissenschaftlicher Betrachtungen. Trotz der Brisanz dieses Themas und trotz des zunehmenden wissenschaftlichen Interesses existieren derzeit nur vereinzelte empirische Daten über die soziodemographische Struktur von Behinderung Betroffener“ (E. Driller und H. Pfaff: Soziodemographische Struktur von Menschen mit Behinderungen in Deutschland, 2005).

Neben dem wissenschaftlichen Interesse gibt es zweitens ganz praktische Überlegungen und die liegen im Denken vieler Eltern von behinderten Kindern. „Ein weiterer Grund für die zunehmende Beschäftigung mit den Belangen des erwachsenen und älter werdenden geistig Behinderten liegt in dem wachsenden Engagement betroffener Eltern auch für die entfernter liegende Zukunft ihres Kindes. Die Gründungseltern der weltweit in den 50er Jahren entstandenen Elternvereinigungen kommen gegen Ende der 70er Jahre zu der Erkenntnis, dass zum einen sie selbst beginnen, alt zu werden und ihre Kräfte zur Betreuung der behinderten Söhne und Töchter schwinden, und dass zum anderen ihre Kinder sie aller Voraussicht nach einmal überleben werden, was früher nicht der Fall gewesen ist“ (M. Ern, a.a.O., S. 18).

Ein dritter Ansatz für die Beschäftigung mit dem skizzierten Problemfeld ergibt sich auf dem Hintergrund strategischer Unternehmensplanung bzw. auf dem Hintergrund einer effizienten Netzwerkentwicklung. „Derzeit wird in den Einrichtungen der Behindertenhilfe eine Veränderung der Bewohnerstruktur wahrgenommen: Menschen mit Behinderungen altern aufgrund verbesserter medizinischer Versorgung, umfassender pädagogischer und lebenslang begleitender Angebote weit über das Renteneintrittsalter hinaus. Europäische Nachbarländer – wie in den Niederlanden – weisen bereits heute eine deutlich ältere Bewohnerstruktur in den Einrichtungen auf (ein Drittel aller Bewohner sind 60 Jahre und älter), so dass eine weitere Angleichung und Normalisierung der Lebenserwartung von Menschen mit, ohne oder spät erworbener Behinderung weiter zu erwarten ist“ (H. Pfaff, F. Schulz-Nieswandt, Exposé: Inanspruchnahme soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe 2005).

Die Sozialunternehmen in Deutschland benötigen dringend soziodemographische Daten über den Personenkreis der alt gewordenen behinder-

ten Menschen. Zurzeit sind sie kaum in der Lage Angebote zu entwickeln, die auf den Wohnbereich und auf Hilfen in der Tagesstruktur abzielen. „Diese notwendigen Daten liegen jedoch für Deutschland derzeit nicht vor. Die Datenlage bleibt trotz erster guter Ansätze Anfang der 90er Jahr (MUGSLA-Studie) mangel- und lückenhaft. Während die demographische Entwicklung der Gesamtbevölkerung derzeit ein viel diskutiertes Thema darstellt, existieren über die Lebenslagen – vor allem alt gewordener – behinderter Menschen bisher kaum empirische Studien in ausreichend großer Zahl. Existierende empirische Erhebungen, wie die amtliche Schwerbehinderten-Statistik sowie die jährlich durchgeführte Erhebung des sozioökonomischen Panels (SOEP) erfassen einzelne Merkmale sehr unscharf und lassen Aussagen über in Einrichtungen der Behindertenhilfe lebender Menschen nicht zu“ (H. Pfaff und F. Schulz-Nieswandt, a.a.O.).

Ein vierter Handlungsgrund ergibt sich durch die aktuelle sozialpolitische Diskussion, insbesondere im Zusammenhang mit dem SGB IX und der Aufnahme des Benachteiligungsverbotes in das Grundgesetz. Diese Diskussion lässt die Selbstständigkeit behinderter Menschen aktueller erscheinen denn je. Diese andere Sichtweise, die auch in der Gesetzgebung zum Ausdruck kommt, wird häufig mit dem Begriff des Paradigmenwechsels belegt. Dieser Paradigmenwechsel sieht auch den alt gewordenen behinderten Menschen nicht mehr als Objekt der Fürsorge, sondern als Subjekt seiner Lebensgestaltung. Es geht darum, auch den alt gewordenen behinderten Menschen zu bemächtigen, die Verantwortung für sein Leben zu übernehmen. Dieser Gedanke der Bemächtigung bedeutet, ihnen Hilfe zu geben, ihre Wünsche zu artikulieren, ihren Lebensweg zu definieren und zu gestalten.

Vor dem Hintergrund einer fortschreitenden Selbstbestimmungsorientierung und einer sich verändernden Versorgungslandschaft im Bereich der Arbeit auch mit alt gewordenen behinderten Menschen finden wir hier eine Reaktion auf den hiermit verbundenen Paradigmenwechsel. Die Sozialunternehmen stellen nicht mehr die umfassende Betreuung von Menschen mit Behinderungen in den Vordergrund ihres Handelns, sondern unterstützen ein Konzept der Selbstbemächtigung, das Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit gibt, alle Belange ihres Lebens, sei es in der alltäglichen Lebensführung oder im Bereich der Pflege in Eigenverantwortung und freier Entscheidung, selbstständig gestalten zu können (vgl. J.F. Nätke, Teilhabe fördern – Selbstbestimmt leben, 2005).

Bisher leben die meisten alten behinderten Menschen in Einrichtungen. Der Trend – unter Empowermentgesichtspunkten oder unter finanzpolitischen Überlegungen – anders organisierte Versorgungssysteme in Anspruch zu nehmen, hat diese Personengruppe aus unterschiedlichsten Gründen nicht erreicht.

In diesem Zusammenhang benötigen wir Antworten auf dringende Fragen:

- Wie sieht die Normalität von alten behinderten Menschen aus, die als vertraute Häuslichkeit oder als die eigenen vier Wänden nur das Leben in einer stationären Einrichtung kennen?
- Wie organisieren wir eine „Rückführung“ von stationären Systemen in eine ambulante häusliche Umgebung?
- Wie halten wir eine individuelle Haushaltsführung über ein Alltagsmanagement aufrecht?
- Wie müssen die Institutionen aussehen, wenn die eigenen Fähigkeiten alter Menschen nicht mehr ausreichen?

Eine fünfte Linie ergibt sich aus der Forderung „ambulant vor stationär“. Diese Forderung ist etwas ältlich geworden und es bedarf einer Revision ihrer Aussagekraft. Jede Art von Teilversorgung – nur ambulant oder nur stationär – hat ihre Tücken, da eine Teilversorgung im Regelfall keine Gesamtzusammenhänge herstellt und das, was wir heute unter Netzwerk verstehen, nicht berücksichtigt. Am Beispiel alt gewordener behinderter Menschen wird deutlich, wie brüchig der Slogan „ambulant vor stationär“, den wir grundsätzlich befürworten, geworden ist. Bei Kostenvergleichen zwischen ambulanten und stationären Dienstleistungen, ist das ambulante System nicht in jedem Fall kostengünstiger. Oft werden höhere Kosten abgelehnt. Menschen, die im höchsten Maße von Pflege abhängig sind, werden wohl nur stationäre Hilfsleistungen in Anspruch nehmen können. „All dies macht deutlich, dass Überlegungen vom Typus des „Two box model of care“ (Gray, 1988), das heißt, die Gegenüberstellung der stationären und ambulanten Versorgung und entsprechende Kosten- und Leistungsvergleiche, die lange Zeit im Zentrum wissenschaftlicher Analysen und politischer Diskussion gestanden haben, als überholt betrachtet werden müssen“ (V. Garms-Homolova, D. Schaeffer, Versorgung alter Menschen, Freiburg 1992, S. 8).

Letztlich müssen wir als christliche Sozialunternehmen sehr sorgsam und wach die politische Diskussion in Europa verfolgen, die mittlerwei-

le auch von einer „Kultur des Sterbens“ spricht. Wie begegnen wir einer Diskussion über die fremdbestimmte Endlichkeit behinderter und alter Menschen?

Die Mitarbeiter in der Altenhilfe behinderter Menschen müssen sich geriatrisch und andragogisch auf ihre Aufgaben vorbereiten. Die Zunahme hochbetagter Menschen zieht eine höhere Wahrscheinlichkeit einer Demenz nach sich.

Die Beschäftigung mit dem Alter erfordert eine Orientierung an neuen Bedarfen, auch unter ökonomischen Gesichtspunkten. Der Brüsseler Kreis sieht sich mit dem Thema „Alter“ besonders herausgefordert, weil die Zeiten des Wohlstandes vorbei sind und derzeitige sozialpolitische Denkmodelle nicht greifen. Allerdings müssen wir auch verhindern, dass eine ständige Kostenreduzierung in der Pflege einhergeht mit einer Marginalisierung alter Menschen mit Behinderungen. Wie können wir gleichzeitig unsere Strukturen und Angebote so anpassen, dass wir betriebswirtschaftlich keinen Schiffbruch erleiden?

Alt werden ist nicht einfach ein biologisches Schicksal, das sich an einem vollzieht, sondern immer ein Prozess, den wir mitgestalten und für dessen Verlauf wir im hohen Maße verantwortlich sind. Deshalb benötigen wir Planungsdaten.

Unternehmen des Brüsseler Kreises

- das Christophorus-Werk Lingen e.V.,
- die Evangelische Stiftung Alsterdorf,
- die Evangelische Stiftung Hephata,
- die Josefs-Gesellschaft gGmbH,
- die Rummelsberger Dienste für Menschen gGmbH,
- das Sozialwerk St. Georg e.V.,
- die Stiftung Liebenau,
- die Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn

haben eine Studie in Auftrag gegeben und gefördert und mit den Kölner Professoren Schulz-Nieswandt und Pfaff äußerst kompetente Partner gefunden.

In diesem Buch beschäftigen wir uns mit der Zeit des Alters behinderter Menschen.

Die Ergebnisse liegen nun vor.

J. Degen redet nicht mehr von der Behindertenhilfe. Er lehnt ein Aussondern über Versorgungskonzepte ab und plädiert – wenn auch noch etwas gewöhnungsbedürftig – für Assistenzdienste für alte und alte behinderte Menschen.

Am Beispiel der Evangelischen Stiftung Alsterdorf und auf dem Hintergrund von Leitlinien wie Normalität, Integration, Inklusion, Community Care erkennt W.F. Kraft eine fortschreitende Ambulantisierung als konsequente Antwort auf dringende Fragen und er möchte verhindern, dass eine ins Haus stehende Kostenreduzierung in der Pflege uns ahnungslos überrollt.

E. Driller und H. Pfaff liefern ein umfassendes Bild über die demographische Struktur der von Behinderung betroffenen Menschen und beleuchten die ökonomischen und familiären Verhältnisse, aber auch die Situation in unterschiedlichen Wohnformen. Sie stellen die Frage, ob das vorhandene statistische Material für eine Analyse des Versorgungsbedarfes behinderter Menschen ausreicht.

A. Kruse fordert Maßnahmen, die auf eine möglichst lange Erhaltung und Förderung der Kompetenz behinderter Menschen abzielen. Er ist der Überzeugung, dass auch im Alter Lern- und Veränderungspotenziale gegeben sind.

F. Schulz-Niewandt weist nach, dass bisherige Normalisierungsthesen von einer relativ homogenen Gruppe behinderter Menschen fehlgeleitet sind und stellt dar, dass der wichtigste Prädiktor für die Lebenserwartung wohl die Form und das Ausmaß der Behinderung ist.

Allen Autoren sei ausdrücklich gedankt, dass sie sich auf ein besonderes, unternehmensstrategisches Thema eingelassen haben.

Das Alter ist nicht nur ein sozialpolitisches Problem, sondern auch eine Errungenschaft.

Gemeinsam älter werden – möglichst unbehindert

Die Verantwortung von Gesellschaft und Diakonie bezüglich dieser Lebensdimension

Johannes Degen

1.

Zunächst einige allgemeine Bemerkungen zum Älterwerden. Menschen mit Behinderung sind ja Teil einer – wie man so sagt – wachsenden Altersbevölkerung. Wenn sie älter werden, gelten zunächst auch für sie die in der Gesellschaft aller Menschen vorherrschenden Wertungen und Perspektiven hinsichtlich des Alters. Bezüglich dieser ersten Aussagen ist allerdings schon Vorsicht angezeigt. Denn die Sprache lässt erkennen, dass hier zweierlei angeschaut werden muss. Da ist *einerseits* das Älterwerden, der Prozess des Alterns, ein Vorgang, bei dem zu Recht gefragt werden kann, ob es für diesen Prozess einen beschreibbaren Anfang gibt, oder ob hier nicht vielmehr eine Lebensdimension von allem Anfang an gemeint ist, gemeint sein muss. *Andererseits* sprechen wir von *dem* Alter als einer feststehenden Größe, bezogen auf ein bestimmtes Lebensalter, ausgestattet mit Merkmalen, festgehalten in Bildern, ein Zustand, der landläufig als nicht besonders attraktiv angesehen wird. Einmal ist das Prozesshafte im Blick, das andere Mal sind es eher fixierte Zustände. Mich interessiert in erster Linie die Lebensdimension des Älterwerdens und erst in der Folge die symptombezogene Betrachtung des Altseins. Mein praktischer Bezugspunkt liegt bei Menschen, die man als geistig behindert bezeichnet.

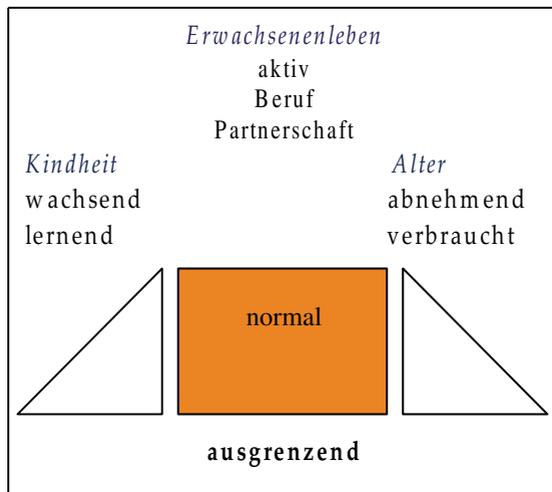
Unser Älterwerden geschieht in einer reichen Gesellschaft, die eine besondere Herausforderung darin sieht, das Unmögliche machbar werden zu lassen. Ich möchte in diesem Zusammenhang auf zwei Trends hinweisen, die unsere Lebenseinstellung hintergründig beeinflussen. Da wird *zum einen* dem Prozess des Alterns mit aller Macht durch eine Gegenoffensive der – wie ich es nennen möchte – *Alternsverleugnung* be-

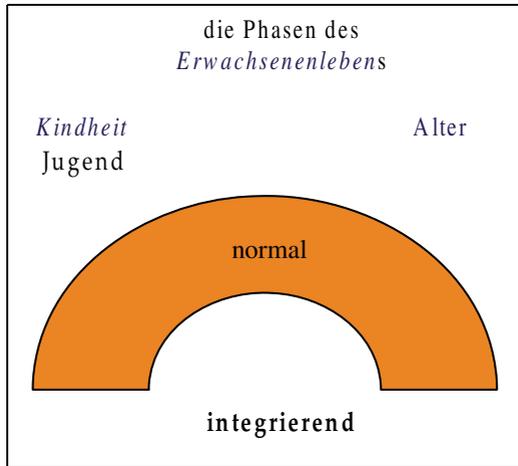
gegnert. Dadurch, dass die Erforschung der Alternsprozesse in den vergangenen zwanzig Jahren atemberaubende Fortschritte gemacht hat, ist es nicht mehr unmöglich, in naher Zukunft über humantechnologisches Know-how verfügen zu können, um das menschliche Leben nicht nur um einige Jahre, sondern um weitaus größere Zeiträume zu verlängern. Und auf dem Niveau des individuellen Konsums bietet eine Medizin, die das Altwerden zu einer behandelbaren Erkrankung erklärt, Anti-Aging-Programme, deren Anwendung gar nicht früh genug beginnen kann. Über das Illusionäre in diesen Bemühungen, die Lebenszeit nachhaltig auszuweiten bzw. sie zu einer planbaren Größe werden zu lassen, und über die realistischen Erfolge, den Alterungsprozess zu verlangsamen, will ich hier nicht befinden. Gemeinsam ist diesen Aktivitäten aus meiner Sicht aber eine Haltung, die den Eindruck erweckt, man könne das Älterwerden des Menschen aufhalten. Es wird die Vorstellung geweckt, man könne es vermeiden, das Altsein – wie immer es beschrieben wird – wirklich anzunehmen, man könne sich den Blick auf greise Menschen ersparen. Die Alternsverleugnung lässt damit die Bereitschaft und die menschliche Kompetenz, das Älterwerden anzunehmen, abnehmen.

Wenn es dann aber *zum anderen* „zu spät“ zu sein scheint, wenn im Abgleich mit dem, was als ein „normales“ Leben angesehen wird, Defizite spür- und sichtbar werden, wenn das Älterwerden spürbar wird, wenn schließlich doch ein behandlungs- und pflegebedürftiger Zustand eingetreten ist, dann wird *dem Alter*, als wäre dies der Feind in Person, mit allen Mitteln der Rehabilitation, mit einem umfangreichen Arsenal von Hilfen und spezialisierten Institutionen der Kampf angesagt. Dadurch werden Menschen, die ihr Altwerden mit seinen beschwerlichen wie mit seinen freundlichen Seiten erleben, in eine oft verzweifelt schwierige Lage gebracht: was sie selber und mit ihnen ihre Nächsten tun können, um ihr Leben zu erhalten und zu pflegen, soll gewiss getan werden; zugleich aber ist bei allem Aktivismus doch auch die Tatsache anzuerkennen, dass die Kräfte abnehmen, dass nach der Befreiung aus der Abhängigkeit in der Kindheit und Jugendzeit im Alter wieder vermehrt eine Abhängigkeit von anderen Menschen entsteht. Wie kann man diese Spannung aushalten, sich im Älterwerden und Altsein zwischen Tun und Annehmen, zwischen Lebensgestaltung und Lebensannahme bewegen? Eine realistische Lebenskunst, die das Alter nicht ausblendet, es auch nicht jugendlich überfeiert oder einseitig mit Aktivismus zu be-

kämpfen versucht, gehört nicht gerade zu den Aktivposten unserer Kultur.

Aus diesen ersten Beobachtungen zur Bewertung des Altwerdens und des Altseins kann man schließen, dass das Alter in unserer Gesellschaft ganz überwiegend als ein Sonderfall von Leben angesehen wird. Es zählt nicht mehr zum wirklichen, normalen Leben, das auf eine diffuse Art und Weise einseitig mit dem aktiven Erwachsenenleben zwischen dem zwanzigsten und dem sechzigsten Lebensjahr identifiziert wird. Das Alter als eine Minderform von Leben, als nicht mehr so ganz zum wahren Leben dazugehörig – diese Optik lässt das Alter als eine abgespaltene, unnormale Phase des Lebens erscheinen.





Es wird ausgeblendet, ausgeschlossen, als nicht mehr voll in das Leben integriert behandelt. In grundsätzlicher Perspektive möchte ich daher unterscheiden zwischen einem ausgrenzenden und einem integrierenden Blick auf das Alter. Ausgrenzung bedeutet: es gibt Brüche auf der Lebenslinie, Aufbrüche und Abbrüche. Integration bedeutet: es gibt fließende Übergänge.

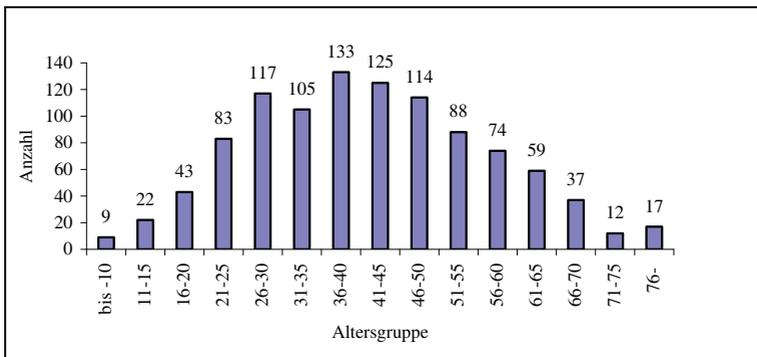
Gegen diese Tendenz, das Älterwerden auszugrenzen, setze ich die These: *Es ist normal, alt zu werden*. Darin steckt mehr als nur eine platte Selbstverständlichkeit. Älter werdende, alt gewordene Menschen erleben in allen Phasen ihres Lebens und so auch im Alter ihr Leben als ein Ganzes, orientiert an ihren Bedürfnissen, geleitet von ihren persönlichen Wertvorstellungen und ihrem Glauben, mehr und mehr erfüllt von dem ganzen Umfang ihrer Erfahrungen, den befreienden wie den belastenden. Nichts von dem Lebensreichtum und der Lebenslast ist auszulöschen. Am Leben teilzuhaben – das bleibt ein Wunsch bis zum letzten Atemzug. Eine defizitorientierte Sichtweise auf alte Menschen verstellt dagegen den Blick auf diese Realität und grenzt älter werdende Menschen eher aus, lässt das Alter als eine bedrohlich-bedrückende Extrawelt erscheinen und organisiert die Lebenswelt der Menschen, je betagter sie werden, am Rande dessen, was wir den normalen Alltag nennen. Das Alter aber gehört in das Leben hinein, ohne Einschränkungen, ebenso wie alle anderen Phasen des Lebens. Ob dies individuell tatsächlich

gelingt, ob auch die Lebenszeit des Alters als zum Leben dazugehörig angenommen wird, das ist eine Frage der Lebenskunst des Einzelnen. Diese Lebenskunst kann nicht verordnet werden, sie kann aber ermöglicht werden.

2.

Es ist normal, alt zu werden – diese Aussage gilt uneingeschränkt auch für Menschen mit Behinderungen. Dies heißt dann aber, dass die wichtigsten Trends, die in Bezug auf die allgemeine demographische Entwicklung zu beschreiben sind, noch einmal genauer auf die Entwicklung bei Menschen mit Behinderungen hin zu untersuchen sind. Der Anteil der Menschen in der Gesamtbevölkerung, die mehr als 60 Jahre alt sind, hat kontinuierlich zugenommen und wird wachsend zunehmen.¹ In welchem Umfang sich dies auch bei Menschen mit Behinderungen zeigen wird, ist meines Erachtens nach noch nicht solide zu beantworten. Die Alterstatistik für die Menschen in der Evangelischen Stiftung Hephata (für Menschen mit einer geistigen Behinderung) lässt den Schluss zu, dass für die nächsten zehn bis 15 Jahre ein prozentualer Anstieg der Menschen über 60 zu erwarten ist.

Abbildung: Anzahl Bewohner pro Altersgruppe (Stand 31.03.2003)



Quelle: Abt. FuC, Evangelische Stiftung Hephata

¹ Vgl. Näheres bei Meinhard Miegel, *Die deformierte Gesellschaft. Wie die Deutschen ihre Wirklichkeit verdrängen*. München, 8. Aufl. 2002, 24ff.

Die Ermordung behinderter Menschen im Zuge der eugenischen Maßnahmen der Nationalsozialisten führt erst jetzt dazu, dass diese Menschen wieder in größerer Zahl alt werden. Stetig sich verbessernde Behandlungsmethoden wirken sich ebenfalls aus. Zur Zeit sind von 1038 Menschen, denen die Stiftung Dienste anbietet, 12,1% über 60 Jahre alt. Innerhalb der Altersgruppe aller über 60-jährigen Menschen wird der Anteil der Frauen mit zunehmendem Alter wachsen. Ob diese „Feminisierung des Alters“ sich auch bei Menschen mit Behinderung entsprechend einstellen wird, ist ebenfalls noch nicht absehbar. Die Zunahme hochbetagter Menschen und die damit verbundene höhere Wahrscheinlichkeit von Demenzercheinungen in der Gesamtbevölkerung ist hinsichtlich der Menschen mit Behinderungen noch nicht systematisch erfasst worden.

3.

Insgesamt ist festzustellen, dass noch keine differenzierten statistischen Daten zur Situation älter werdender Menschen mit Behinderung vorliegen. Daher sind Vergleiche zwischen der demographischen Entwicklung der Gesamtbevölkerung und der Gruppe der Menschen mit Behinderungen noch nicht in zureichender Weise möglich. Aber dies ist für meine Überlegungen zunächst auch nicht entscheidend. Für sehr viel wichtiger und zentral halte ich die Frage, was im Blick auf alte Menschen im allgemeinen und Menschen mit Behinderungen im Besonderen als normal gelten soll, was sie selber als angemessen erachten, was wir selber als allgemein üblich ansehen.

Für alte Menschen im allgemeinen ist es ein höchst erstrebenswertes Ziel und Ausdruck von Normalität, so lange wie möglich in der vertrauten eigenen Häuslichkeit leben zu können. Dazu hilft die Unterstützung durch die Familie ebenso wie nachbarschaftliche Hilfe. Wo es notwendig wird, können ambulante pflegerische Dienste dieses Ziel eines selbständigen Lebens bis zu einem gewissen Grad sichern helfen. Trotz zunehmender Vereinzelung können älter werdende Menschen im Rahmen ihrer Kräfte und Interessen am Leben in Gesellschaft, Nachbarschaft, Gemeinde und Freundeskreisen teilnehmen.

Mit zunehmendem Alter aber baut sich so etwas wie eine Drohkulisse auf – es könnte schleichend oder über Nacht ein Zustand eintreten, der das Leben in den „eigenen vier Wänden“ unmöglich macht. Ganz über-

wiegend wird der neue Lebensort für Menschen, denen dies wiederfährt, in unserer Gesellschaft als Altenheim organisiert. Altenheime haben im Laufe der zurückliegenden drei Jahrzehnte ganz überwiegend den Charakter von Pflegeheimen angenommen. Selbständigkeit und Teilhabe am Leben sind in diesen Häusern erheblich eingeschränkt, und dies sowohl aus Gründen, die mit dem einzelnen alten Menschen gegeben sind, als auch aus Gründen der Organisation. Die Zusammenballung von verwirrten, hochgradig betreuungsbedürftigen und bettlägerigen Menschen stellt für den Einzelnen eine zusätzliche Belastung dar. Da dies die Realität ist, die die letzten Lebensjahre oder -monate eines immer älter werdenden Menschen bestimmen kann und immer mehr wird, ist die Angst vor einer solchen Lebensendperspektive allgemein verbreitet. Nichts ist ja abschreckender als die Vorstellung, eine immer länger werdende Altersphase bloß absitzen oder zum Schluss gar im isolierten Einzelzimmer liegend abarbeiten zu müssen.

Die Modelle für einen schrittweisen Übergang aus der eigenen Häuslichkeit in neue, gemeinschaftlich getragene und unterstützte Wohn- und Lebensformen, die es für die letzte Lebensphase vermeidbar machen könnten, in ein Pflege-Ghetto getragen zu werden, sind dagegen derzeit noch Zukunftsmusik. Das Schicksal, das Leben in der Sonderwelt eines Pflegeheimes zu beenden, gewinnt trotz oder gerade wegen immer besserer Behandlungsmöglichkeiten den Charakter des Normalen. Noch beherrschen die großen Altenheim-Komplexe das Bild und es ist meines Erachtens eine Frage der Zeit, wann sich gegen diesen Zustand in der Gesellschaft nachhaltig Widerstand entwickelt.



Quelle: Kuratorium Deutsche Altershilfe

Zur Abbildung: Ein solches Raster, das mögliche Wohnformen älter werdender Menschen beschreibt, lässt erkennen, dass die Unterschiede zwischen stationären, teilstationären und ambulant unterstützten Wohn- und Lebensformen hinfällig werden müssen. Auch im Bereich der sogenannten Behindertenhilfe müssten diese Unterscheidungen überwunden werden.

4.

Für Menschen mit Behinderungen, die älter werden, lässt sich ein anderes Bild als durchschnittliche Normalität zeichnen. Da gibt es zum einen diejenigen, die als behinderte Menschen in ihrer Familie leben und älter werden. Sie sind auf den Einsatz ihrer Eltern oder anderer Familienangehöriger angewiesen. Wenn sie entsprechend ihrer Behinderung „alt“ werden, weil sie eine andere, geringere Lebenserwartung haben, oder wenn sie wegen ihrer besonderen Betreuungsbedürftigkeit nicht mehr in der Familie unterstützt werden können, weil die Kräfte der Familie erschöpft sind, dann muss ein neuer Wohn- und Lebensort gefunden werden. Häufig erfordert dies eine schnelle Entscheidung. Es ist zu vermuten, dass Menschen, die in diesem Sinne alt werden, künftig seltener einen „Platz“ suchen. Denn: jüngere Familien mit behinderten Kindern sind heute selbstverständlicher daran interessiert, dass sich ihre heranwachsenden und erwachsen gewordenen Kinder früh aus der Familie lösen und im Rahmen ihrer Möglichkeiten in ein eigenständiges Leben hineinwachsen. Das ist als normal anzusehen und eröffnet dem einzelnen Menschen weitere Entwicklungsmöglichkeiten. Die stets mit Sorge und einem schlechten Gewissen verbundene Vorstellung, für ein behindertes Familienmitglied lebenslang und bis in dessen Alter sorgen zu müssen, verliert an Bedeutung.

5.

Anders stellt sich die Situation bei jenen Menschen mit Behinderungen dar, die bereits außerhalb ihrer Familien leben, in Heimen, Wohngruppen, im Betreuten Wohnen oder ganz individuell, und dies häufig schon über viele Jahre oder gar Jahrzehnte. Ich will an dieser Stelle zunächst einmal älter werdende Menschen mit Heimerfahrungen zu Wort kommen lassen. Sie machen sich Gedanken über ihr Älterwerden. Ob ihre Äußerungen repräsentativ sind, lasse ich dahingestellt. Hier ihre Sorgen und Wünsche:²