

# Einführung

Die Betreuung, Versorgung und Pflege von älteren Menschen mit geistiger Behinderung oder mit chronisch psychischer Erkrankung erfordert von den Mitarbeitern ein differenziertes berufliches Kompetenzprofil. Bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung sind fundierte Kenntnisse und Erfahrungen sowohl auf dem Gebiet der Heilerziehungspflege als auch auf dem Gebiet der Altenpflege notwendig, bei älteren Menschen mit chronisch psychischer Erkrankung sind es entsprechend fundierte Kenntnisse und Erfahrung sowohl auf dem Gebiet der (geronto-) psychiatrischen Pflege als auch der Altenpflege. Aufgrund der Tatsache, dass die Gruppe älterer Menschen mit geistiger Behinderung oder mit chronisch psychischer Erkrankung rasch zunimmt, erhalten fundierte Kenntnisse sowohl zur körperlichen als auch zur gerontopsychiatrischen Pflege älterer Menschen in den Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe eine zentrale Bedeutung.

Dieses hoch differenzierte Kompetenzprofil ist, wie die nachfolgend dargestellte Untersuchung zeigt, in Einrichtungen der Behindertenhilfe und in Einrichtungen der Altenhilfe jedoch nur selten anzutreffen. Die Betreuung und Pflege älterer Menschen mit geistiger Behinderung oder mit chronisch psychischer Erkrankung wird zumeist von Pflegefachkräften geleistet, deren Ausbildung nur in Teilen den Anforderungen entspricht, die der berufliche Alltag stellt. In Einrichtungen der Behindertenhilfe sind vielfach Mitarbeiter tätig, die über langjährige Erfahrung und fundiertes Wissen in der Arbeit mit jüngeren und erwachsenen geistig behinderten Menschen

verfügen, die jedoch nicht vorbereitet sind auf die Pflege von älteren geistig behinderten oder demenziell erkrankten pflegebedürftigen Menschen. Um diese Aufgabe kompetent bewältigen zu können, benötigen sie Erfahrung und Wissen auf dem Gebiet der Altenpflege. Dagegen sind in Einrichtungen der Altenhilfe vielfach Mitarbeiter tätig, die zwar hohe Kompetenz in der Arbeit mit hilfs- oder pflegebedürftigen älteren Menschen zeigen, die jedoch nicht über ausreichendes Wissen und Erfahrung in der Arbeit mit älteren Menschen verfügen, bei denen eine geistige Behinderung oder eine chronische psychische Erkrankung vorliegt.

Im Projekt »Vergleich von stationären Einrichtungen der Altenhilfe mit Einrichtungen der Behindertenhilfe hinsichtlich der Betreuungs- und Pflegekonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischer Erkrankung«, das das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung ausgeführt hat, wurden folgende Fragestellungen untersucht: Inwieweit stimmen das Kompetenzprofil der Mitarbeiter einerseits und andererseits das Anforderungsprofil der Arbeit mit älteren geistig behinderten oder chronisch psychisch erkrankten Menschen überein? Daraus ergibt sich die Frage: Sind Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe geeignet für die Betreuung und Pflege von älteren Menschen mit geistiger Behinderung oder chronisch psychischer Erkrankung?

Diese Fragestellung gewinnt eine besondere Bedeutung vor dem Hintergrund der Diskus-

sion, die in Einrichtungen der Behindertenhilfe schon lange geführt wird, ob ältere Menschen mit geistiger Behinderung bei erhöhtem körperlichem Pflegebedarf oder aber bei Auftreten einer demenziellen Erkrankung aus der Eingliederungshilfe entlassen und nach SGB XI in einem Altenpflegeheim kostengünstiger versorgt werden sollen. Die Versorgung chronisch psychisch kranker älterer Menschen in Einrichtungen der Altenhilfe stand bisher kaum in der Öffentlichkeit zur Diskussion. Daher wurde auch diese Personengruppe in die Untersuchungen einbezogen, um die Bedingungen, unter denen sie versorgt werden, zu analysieren.

Um beurteilen zu können, ob stationäre Pflege- und Betreuungsmaßnahmen für eine bestimmte Personengruppe geeignet sind, ist an erster Stelle die Erhebung der Bedarfslage der Bewohner notwendig, um die Passung zwischen Bedarf und Bedürfnissen einerseits und den angebotenen Leistungen der Einrichtungen andererseits prüfen zu können. Die Bedürfnisse ergeben sich aus Art und Ausmaß der vorbestehenden Behinderung bzw. Grunderkrankung und der Veränderungen, die auf Alternsprozesse zurückzuführen sind. Hinzu kommen Bedürfnisse, die – unabhängig von Behinderung oder Erkrankung – bei Menschen aller Altersstufen die Grundlage eines gelingenden Lebens bilden.

Die Feststellung der Bedarfslage bei den Bewohnern der beteiligten Einrichtungen erfolgte durch Befragung jener Mitarbeiter, die durch den täglichen Umgang mit geistig behinderten oder psychisch kranken Bewohnern über Jahre Erfahrung gesammelt haben. Es wurde davon ausgegangen, dass diese Mitarbeiter aufgrund ihrer Ausbildung und langjähriger praktischer Erfahrung im täglichen Zusammenleben Einsichten in deren Problemlagen und deren Entwicklung erworben haben, die sie zu Experten auf diesem Gebiet machen. Ein ganzheitliches Wissen um den Verlauf von Behinderung bzw.

Krankheit im Alter wird angestrebt, indem Theorien zu körperlichen und geistig-seelischen Alterns- und Krankheitsprozessen und deren Auswirkungen im alltäglichen Leben, wie die Mitarbeiter sie wahrnehmen, zusammengeführt werden.

Das Projekt wurde in 12 Einrichtungen ausgeführt; es handelt sich um sechs Einrichtungen der Altenhilfe und eine Einrichtung der Behindertenhilfe, die chronisch psychisch kranke Menschen betreuen, sowie fünf Einrichtungen der Behindertenhilfe für geistig behinderte Menschen. Der Ablauf der Studie ist im Anhang in Kasten 1 dargestellt (► Anlage Kasten 1). Die Mitarbeiter wurden mittels Fragebögen und in Fokusgruppen zu den folgenden Themenbereichen befragt: Bedarf und Bedürfnisse der Bewohner, beobachtete Veränderungen im Alter sowie die Anforderungen und Belastungen im Beruf, Voraussetzungen für eine optimale Betreuung und Pflege. Insgesamt wurden 590 Fragebögen, zwölf Fokusgruppen mit jeweils 8 bis 12 Mitarbeitern, ausgewertet; es waren 48 Einrichtungen beteiligt (► Anlage Tab.1). Aus dem Material konnten Problembereiche im Beruf sowie theoretische Konzepte einer guten Pflege und Betreuung erarbeitet werden. Die Umsetzung dieser Konzepte im pflegerischen Alltag wurde durch die filmische Aufnahme von Interaktionen zwischen Bewohnern und Mitarbeitern dokumentiert; die Mitarbeiter konnten die Situation und den/ die Bewohner für die filmische Aufnahme einer optimalen Umsetzung ihrer Konzepte in der Praxis bestimmen. Die Handlungsinhalte der insgesamt 66 Videosequenzen sind in Kasten 2 (► Anlage Kasten 2) aufgeführt. Das gefilmte Verhalten von Mitarbeitern und Bewohnern wurde in einem ersten Schritt transkribiert. In einem zweiten Durchgang wurden redundante Verhaltensweisen dokumentiert, und in einem weiteren Schritt wurden diese zu Handlungseinheiten zusammengefasst. Es fanden sich insgesamt 30 Kategorien, die die Gesamtheit gefilmter re-

levanter Handlungseinheiten beschreiben, d. h., sie enthalten alle gefilmten Aktivitäten der Mitarbeiter (► Anlage Kasten 3).

Die Analyse des filmischen Materials konnte jene Konzepte abbilden, die in der Praxis in Pflege und Betreuung bei den verschiedenen Personengruppen – geistig behinderte, psychisch kranke und demenziell erkrankte Menschen – angewendet wurden. In individuell geführten Reflexionsgesprächen wurden die entwickelten Konzepte jeweils durch die einzelnen Mitarbeiter validiert.

Im ersten Teil dieses Buchs werden in den Kapiteln 1 und 2 Alternsprozesse und Krankheitsprozesse von Menschen mit geistiger Behinderung bzw. mit chronisch psychischer Erkrankung beschrieben, ebenso die Ergebnisse der Befragung zu deren Bedarfen und Bedürfnissen. Kapitel 3 befasst sich mit den beteiligten Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe und beschreibt Lücken in der Versorgung, die sich aus einem nicht ausreichend differenzierten Kompetenzprofil der Mitarbeiter ergeben. In Kapitel 4 werden die spezifischen Problembereiche von Mitarbeitern aus Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Bezug auf spezifische Anforderungen und Belastungen im Beruf miteinander verglichen. In Kapitel 5 finden sich Literaturangaben zum Text und weiterführende Literatur für interessierte Leser. Den Abschluss bilden mit Kapitel 6 erste Ergebnisse einer Studie zur gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfserhebung bei Menschen mit geistiger Behinderung.

Im zweiten Teil dieses Buchs kommen die Mitarbeiter von Einrichtungen der Altenhilfe und der Behindertenhilfe zu Wort. In 30 Beiträgen werden Themenbereiche, die für die Pflege und Betreuung geistig behinderter und psychisch kranker Menschen relevant sind, aus der langjährigen Erfahrung, die in der alltäglichen Praxis erworben wurde, dargestellt. In dieser 2. Auflage kommen sechs Biografien von älteren geistig behinderten Menschen hinzu, die im Rahmen einer Fortbildung von den Bezugspflägern erarbeitet wurden.

Im dritten Teil werden in Kapitel 1 die berufliche Ausbildung von Heilerziehungspflägern und von Altenpflegern einander gegenübergestellt und Folgerungen für die Pflege und Betreuung von geistig behinderten und chronisch psychisch kranken Menschen entwickelt. In Kapitel 2 wird auf die erarbeiteten Konzepte näher eingegangen und die Ergebnisse sowie ihre Strukturierung erläutert.

Die Robert Bosch Stiftung hat 2003 bis 2005 dieses Projekt begleitet und großzügig finanziell unterstützt. Die Herausgeberin dankt dem Kohlhammer Verlag, der es ermöglicht hat, diese Studie in einer zweiten Auflage zu veröffentlichen, und Frau Alexandra Schierock sowie Frau Verena Geywitz für die konstruktive Begleitung. Ebenso danke ich allen Mitautoren für ihr persönliches Engagement, das nicht zuletzt in den von ihnen geleisteten Beiträgen deutlich zum Ausdruck kommt.



# I **Bewohner und Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychische Erkrankung**

## 1 **Menschen mit geistiger Behinderung**

### 1.1 **Demografische Entwicklung und Mortalität**

Die Lebenserwartung der Bevölkerung hat sich in den letzten 100 Jahren fast verdoppelt: Zu Beginn des vergangenen Jahrhunderts wurden Frauen 48, Männer 45 Jahre alt. Heute beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung bei Geburt bei Mädchen 84,1 Jahre, bei Jungs 79,1 Jahre. Auch die Struktur innerhalb der Bevölkerung verändert sich: der höchste Zuwachs findet sich in der Gruppe der 80-Jährigen und Älteren. Bei ihnen ist mit einem Zuwachs auf 12,1 % bis 2050 zu rechnen, das bedeutet eine Verdoppelung ausgehend vom Jahr 2018 mit einem Anteil von 6,1 %. Zugleich nimmt der Anteil der jüngeren Bevölkerung ab (Statistisches Bundesamt 2019). Das bedeutet, dass die Anzahl pflegebedürftiger Menschen nach Berechnungen des BiB (2019) aufgrund der demografischen Entwicklung zunehmen wird. Der Pflegebedarf in der Altersgruppe der über 90-Jährigen wird bis 2050 um das 2,6-Fache, bei 80- bis 89-Jährigen um das 1,8-Fache zunehmen, dagegen nimmt der Pflegebedarf in der Altersgruppe der 70-Jährigen und Jüngeren leicht ab.

Die Bedeutung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen wird geringer, da die Sterblichkeit durch Herzinfarkt und Schlaganfall stark zurückgeht. Diese Entwicklung kann sowohl auf eine verbesserte gesundheitliche Versor-

gung als auch auf die Umsetzung von Maßnahmen der Prävention zurückgeführt werden. Li et al. (2020) haben über einen Beobachtungszeitraum von über 30 Jahren bei gesunden männlichen und weiblichen Probanden dokumentiert, dass durch Vermeidung der fünf zentralen Risikofaktoren – Rauchen, hoher BMI, Alkohol, Bewegungsmangel, ungesunde Ernährung – sowohl die Lebenserwartung als auch die krankheitsfreie Lebenszeit ab dem 50. Lebensjahr verlängert werden können, bei männlichen Probanden um zusätzliche 7,6, bei Frauen um 10 gesunde Jahre. Gesunde Jahre werden definiert als von Diabetes mellitus, Herz-Kreislauf- und Krebs-erkrankungen freie Jahre.

Norton et al. (2014) zeigen auf, dass durch Aufklären der Bevölkerung über die oben beschriebenen primärpräventiven Maßnahmen und deren Umsetzung möglicherweise auch der erwartete hohe Zuwachs an demenziellen Erkrankungen in Zukunft gemildert werden kann. Cerebro-vasculäre Erkrankungen treten im höheren Alter häufig auf, sie können zu einer vaskulären Demenz führen und in Verbindung mit einer Demenz vom Alzheimer-Typ deren Verlauf beschleunigen. Wenn es gelingt, durch Umsetzung präventiver Maßnahmen langfristig die Entwicklung von atherosklerotischen Gefäßveränderungen zu vermeiden oder zu verlangsamen, könnte sich der Zuwachs an demenziellen Erkrankungen in naher Zukunft reduzieren.

Matthews et al. (2013) beobachteten Probanden der Altersgruppe 65+ über 20 Jahre

und beschreiben in ihren Ergebnissen einen Kohorten-Effekt, d. h., das Risiko an Demenz zu erkranken ist bei der jüngeren Population geringer, möglicherweise wegen einer systematischen Anwendung und Umsetzung von primärpräventiven Maßnahmen, die zu einer Reduktion von cerebro-vaskulären Erkrankungen führt. Larson et al. (2013) interpretieren die Ergebnisse von verschiedenen Längsschnittstudien, welche dokumentieren, dass jeweils die jüngeren Kohorten im Vergleich zu den älteren eine geringere Inzidenz von demenziellen Erkrankungen zeigen. Sie führen diese Ergebnisse auf den höheren Bildungsstand und eine bessere Akzeptanz und Umsetzung von primärpräventiven Maßnahmen der jüngeren Kohorten zurück.

Der demografische Wandel betrifft Menschen mit geistiger Behinderung in gleicher Weise wie die Gesamtbevölkerung, denn die Betreuung, die Wohnverhältnisse, die Ernährung, der Lebensstil und die medizinische Versorgung haben sich für die wenigen Überlebenden des Dritten Reichs und die nach dem Krieg geborenen geistig behinderten Menschen deutlich gewandelt. Erfahrungen mit Alternsprozessen sind in der Bundesrepublik nur in eingeschränktem Ausmaß vorhanden, denn die heute lebenden geistig behinderten Menschen sind überwiegend nach dem Krieg geboren. Demografische und epidemiologische Daten sowie Erfahrungsberichte werden daher häufig der internationalen Literatur entnommen.

Die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung gleicht sich allmählich jener der Gesamtbevölkerung an, ohne diese jedoch zu erreichen; sie ist umso geringer, je schwerer die Ausprägung der geistigen Behinderung ist. Das Down-Syndrom ist eine häufige Ursache einer geistigen Behinderung, Menschen mit Down-Syndrom haben eine kürzere Lebenserwartung im Vergleich zu geistig behinderten Menschen ohne Down-Syndrom. Die Ursa-

che dafür sind angeborene Fehlbildungen, die eine erhöhte Sterblichkeit in jüngeren Altersgruppen zur Folge haben, hinzukommt, dass demenzielle Erkrankungen häufig schon in der Altersgruppe der 40- bis 50-Jährigen auftreten.

Abb. 1 zeigt die durchschnittliche Lebenserwartung von geistig behinderten Menschen in verschiedenen Altersgruppen. Die Lebenserwartung ist bei Menschen mit Down-Syndrom deutlich geringer.

Die durchschnittliche Lebenserwartung von geistig behinderten Menschen und insbesondere jene von Menschen mit Down-Syndrom ist in allen Altersgruppen geringer als in der Gesamtbevölkerung.

Patja et al. (2000) untersuchten in einer Longitudinalstudie die Lebenserwartung in Abhängigkeit vom Schweregrad der geistigen Behinderung. Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung haben eine Lebenserwartung, die weitgehend derjenigen der Gesamtbevölkerung entspricht. Menschen mit einer sehr schweren geistigen Behinderung zeigen in allen Altersgruppen eine erhöhte Mortalität, und es gibt nur wenige, die ein sehr hohes Alter erreichen. Das relative Sterberisiko aufgrund von Erkrankungen wie beispielsweise Epilepsie, körperliche Missbildungen oder angeborene Herzerkrankungen ist in dieser Gruppe bis zum 30. Lebensjahr erhöht. Abb. 2 zeigt das Sterbealter in Abhängigkeit des Schweregrades der geistigen Behinderung.

Patja et al. (2001) geben eine Prävalenz der geistigen Behinderung von 0,7% an. Das durchschnittlich erreichte Lebensalter lag für Männer mit geistiger Behinderung bei 56 und für Frauen bei 59,3 Jahren; bei leichtem Schweregrad wird die durchschnittliche Lebenserwartung ohne Differenzierung der Geschlechter mit 58,5 Jahren angegeben, bei mäßigem Schweregrad mit 60,2 Jahren, bei schwerem mit 54,5 Jahren und bei sehr schwerem Schweregrad mit 46,8 Jahren.

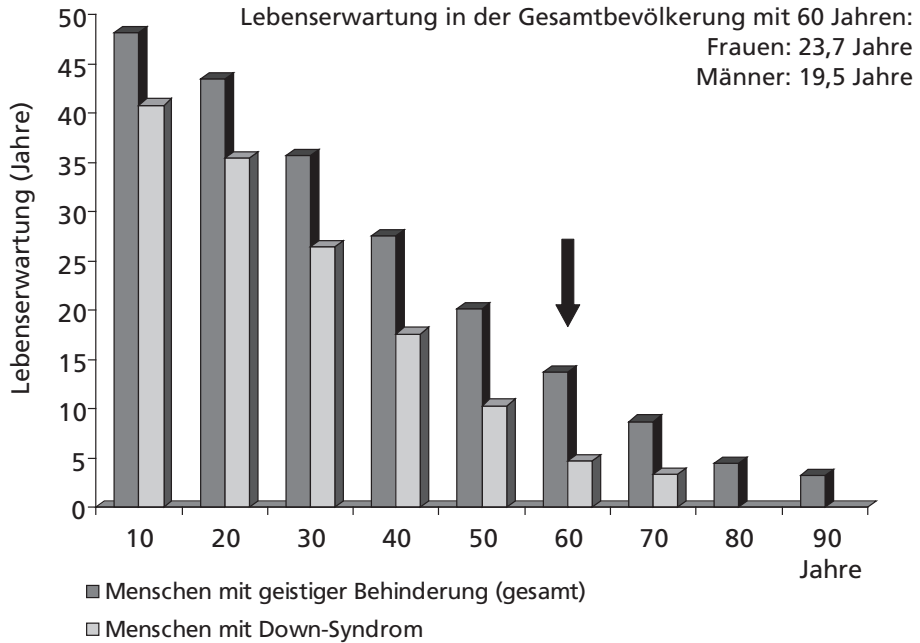


Abb. 1: Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung nach Alter (nach Maaskant et al. 2002)

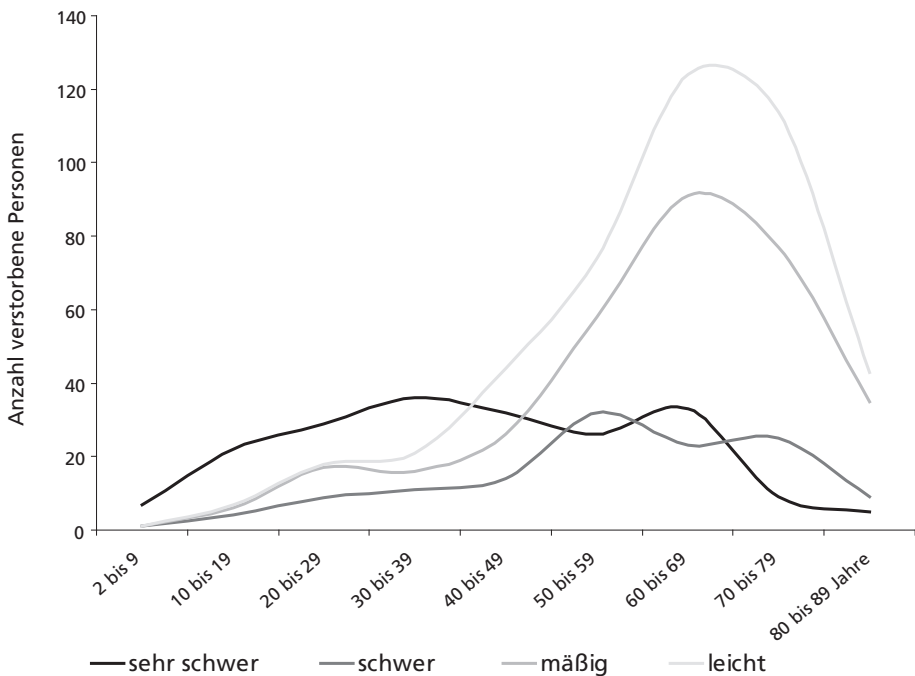


Abb. 2: Sterbealter von Menschen mit geistiger Behinderung nach Schweregrad (nach Patja et al. 2000)

Da geistig behinderte Menschen während des Dritten Reichs systematisch getötet worden sind, ist in den kommenden Jahren ein zahlenmäßiger und anteilmäßiger Anstieg älterer geistig behinderter Menschen, die nach dem Krieg geboren worden sind, zu erwarten. Da weder geistige Behinderung noch psychische Erkrankung meldepflichtig sind, sind die betroffenen Personengruppen nur teilweise statistisch erfasst.

Das Statistische Bundesamt erhebt regelmäßig Daten derjenigen Menschen mit Behinderung, die als schwerbehindert aner-

kannt sind. Für das Jahr 2017 wurden vom Statistischen Bundesamt (2019) 6.487.429 schwerbehinderte Menschen erfasst. Davon leiden 310.238 Personen unter einer »Störung der geistigen Entwicklung (z. B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)«, 40,4% sind weiblich und 59,6% männlich. Ihr Anteil an der Gruppe der schwerbehinderten Menschen beträgt 4,8%, ihr Anteil an der Gesamtbevölkerung der BRD beträgt 0,37%.

Die Altersverteilung bei geistig behinderten Menschen wird in Abb. 3 dargestellt.

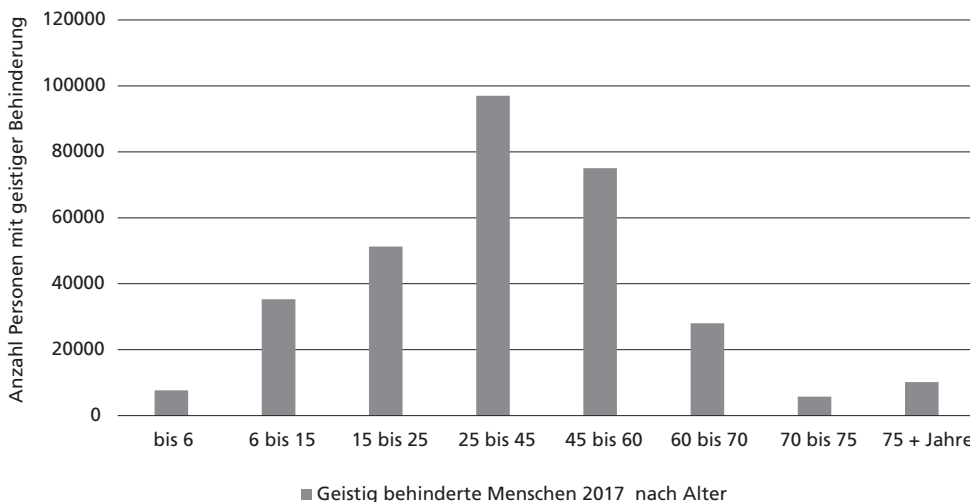


Abb. 3: Altersverteilung bei geistig behinderten Menschen 2017 (Quelle: Statistisches Bundesamt 2019)

Der Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe des Bundesgebietes für 2017 befasst sich mit den Themen Wohnen und Arbeit (BAGüS 2019). 2017 wurden 413.179 Menschen mit Behinderungen, die Leistungen der Eingliederungshilfe erhielten, stationär oder ambulant oder in einer Pflegefamilie betreut.

Etwa die Hälfte von ihnen lebt in einer stationären Wohn Einrichtung, davon sind etwa zwei Drittel (63,6%) Menschen mit einer geistigen Behinderung, ein gutes Viertel (28,5%) sind Bewohner mit einer seelischen

Behinderung und etwas weniger als ein Zehntel sind Menschen mit einer körperlichen Behinderung. Der Anteil der über 50-Jährigen nimmt im stationären Bereich beständig zu, dagegen nimmt der Anteil der jüngeren Altersgruppen ab.

Die ambulant betreuten Wohnformen zeigen einen stetigen Zuwachs: seit 2008 findet sich ein jährlicher durchschnittlicher Anstieg von 8,8%, von 2016 auf 2017 waren es 4,4%. Frauen leben häufiger im ambulanten betreuten Wohnen als in stationären Einrichtungen, der Anteil der über 50-Jährigen hat leicht



zugenommen. Die Verteilung der Art der Behinderungen in ambulanten Wohnformen ist seit Jahren konstant geblieben und unterscheidet sich deutlich von jener in stationären Einrichtungen: 25,3 % der Bewohner sind geistig behindert, 70,6 % sind chronisch psychisch krank.

2017 lebten 5.023 Menschen mit Behinderung in Pflegefamilien, davon waren 40 % Kinder, die Anzahl der Personen, die in Pflegefamilien leben, nimmt leicht zu.

275.110 Personen mit Behinderung waren 2017 in einer Werkstatt oder in einer Tagesförderstätte beschäftigt. Die größte Altersklasse sind die über 50-Jährigen mit einem Anteil von 33,2 %. Mit 73,1 % sind Menschen mit einer geistigen Behinderung am häufigsten in einer WfB beschäftigt. 19,7 % der Beschäftigten sind seelisch, 6,5 % sind körperbehindert. Die Anzahl der Beschäftigten hat sich seit 2008 jährlich um durchschnittlich 5,4 % erhöht.

Dieckmann und Metzler (2013) haben für Baden-Württemberg den privaten Wohnkontext von Menschen mit Behinderung untersucht. 63,5 % leben bei den Eltern, 23 % bei Geschwistern oder sonstigen Verwandten, 5,6 % leben allein. Der höchste Anteil von Personen, die in der Familie leben, findet sich in der Altersgruppe der 45- bis 54-Jährigen (68,5 %), mit 55 bis 64 Jahren sind es nur noch 29,9 %. Menschen mit Down-Syndrom leben zu 22,3 % und Menschen mit einer geistigen Behinderung ohne Down-Syndrom zu 59,6 % im familiären Umfeld, Personen mit einer seelischen Behinderung nur in 1,1 %.

Die Eltern der geistig behinderten Menschen waren im Durchschnitt 75 Jahre alt, 54,8 % der Mütter und 68,85 % der Väter waren 71 bis 80 Jahre alt. Wenn die Eltern die Unterstützung und Betreuung ihrer Kinder nicht mehr leisten können, werden die Betroffenen in einer anderen Wohnform untergebracht. Der Grund für den Umzug in die aktuelle Einrichtung war bei 20,7 % Alter und/oder Pflegebedürftigkeit der bisherigen

Betreuungsperson, in 16,1 % der Fälle war die Betreuungsperson verstorben.

Das Aufnahmealter in eine stationär betreute Wohneinrichtung unterscheidet sich nach Altersgruppe. Die heute über 70-Jährigen wurden zu 28 % im Alter bis zu 20 Jahren stationär aufgenommen, weitere 48 % kamen im Alter von 40 bis 60 Jahren dazu. Dagegen wurden bei den heute 45- bis 54-Jährigen nur 10 % im Alter bis zu 20 Jahren stationär untergebracht, weitere 87 % wechselten ab dem 21. bis zum 50. Lebensjahr in eine stationär betreute Einrichtung.

Diese oben beschriebenen Entwicklungen sind bei der Planung von Angeboten oder tagesstrukturierenden Maßnahmen zu berücksichtigen. Sechzig Jahre nach Ende des Krieges treten zunehmend Menschen mit geistiger Behinderung oder chronisch psychischer Erkrankung in den Ruhestand, und die Versorgung durch die Familie ist aufgrund des Alters der Angehörigen nicht mehr möglich. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, eine adäquate Versorgung und Unterkunft und eine angemessene Beschäftigung auch nach der Erwerbsphase bereitzustellen.

## 1.2 Älterwerden mit geistiger Behinderung

Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe wurden mittels Fragebögen und in Fokusgruppen befragt zu ihren Erfahrungen mit dem Prozess des Älterwerdens von Menschen mit geistiger Behinderung, zu Veränderungen, Bedürfnissen, zu Merkmalen von Kompetenz, zu Gewinnen und Verlusten und zu Merkmalen der Lebensqualität, die sie beobachtet haben. Die Ergebnisse werden im Folgenden zusammengefasst.

Geistig behinderte Menschen unterscheiden sich im Prozess des Älterwerdens nicht grundsätzlich von der Gesamtbevölkerung, insbesondere wird darauf hingewiesen, dass sich mit zunehmendem Alter eine große interin-

dividuelle Variabilität mit Bezug auf die körperliche und psychische Entwicklung zeigt. Im Vergleich zu Senioren, die nicht in einer stationären Einrichtung leben, wirken sie nach Aussagen der Mitarbeiter ausgeglichener und ausgeruhter, da sie in der Einrichtung geschont werden und nicht für ihren Lebensunterhalt sorgen müssen.

Die älteren Bewohner werden aufgrund ihres Soseins, das von der Gesellschaft überwiegend als Anderssein negativ interpretiert wird, weder als gesellschaftsfähig anerkannt noch integriert. Viele von ihnen wurden in ihrer Jugend zur Ausführung von Dienstleistungen herangezogen, mussten schwere körperliche Arbeit unter schwierigen Bedingungen leisten, wurden kaum oder schlecht entlohnt, lebten unter schlechten räumlichen und gesundheitlichen Bedingungen und waren der unkontrollierten Gewalt der Umwelt ausgesetzt. Frauen wurden häufig sexuell missbraucht, und die Vergewaltigten profitierten davon, dass die Frauen nicht mit Worten ausdrücken konnten, was ihnen angetan worden war; sie wurden darüber hinaus als abgestumpft und unempfindlich eingeschätzt. Letzten Endes wurden Menschen mit geistiger Behinderung nicht als gleichwertige, ebenbürtige Menschen angenommen, die Würde, die jedem Menschen zu eigen ist, wurde ihnen abgesprochen. Diese Einstellung der Gesellschaft, eine eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeit sowie die verminderte kognitive Leistungsfähigkeit hat sie an den Rand unserer Gesellschaft gedrängt. Die Unmittelbarkeit ihrer Ausdrucksweise hat ihnen die Position von Kindern zugewiesen. Sie selbst schätzen sich teilweise auch noch im hohen Alter als Kinder ein: »Ich bin ein Bub« oder »Ich bin ein Mädle. Frauen dürfen rauchen, Mädle net.«

Ein großer Teil geistig behinderter älterer Menschen lebt in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe. Sie sind entweder schon als Kinder aufgenommen worden, da sich die

Angehörigen nicht in der Lage sahen, in ihrem gesellschaftlichen Umfeld mit den engen herrschenden Konventionen ihren Lebensplan mit einem geistig behinderten Kind in der Familie zu verwirklichen. Die Kinder in eine »Anstalt« zu geben war auf alle Fälle besser als sie zu verstecken; nicht nur für die Eltern war es leichter, sondern auch für die Betroffenen, die auf diese Weise unter Umständen einem menschenunwürdigen Dasein entkommen sind. Ein starker Lebenswille, der die Menschen befähigt hat, auch schwierige Situationen zu überstehen, wird von der überwiegenden Mehrheit der Mitarbeiter bestätigt. Trotz erlebter Enttäuschungen erinnern sich geistig behinderte ältere Menschen oft gerne an ihre Angehörigen und leiden häufig sehr darunter, dass keine familiären Kontakte mehr bestehen.

Wenngleich sie sich in der Einrichtung einer strengen Disziplin haben beugen müssen und durch eine lebenslange Abhängigkeit von den Betreuern ihre persönliche Entwicklung erschwert oder gar unmöglich war, konnten doch langanhaltende persönliche Beziehungen untereinander oder mit den Betreuern entstehen. Die geistig behinderten Menschen waren Teil der Gemeinschaft, wurden zu hauswirtschaftlichen oder anderen Arbeiten herangezogen, dadurch empfinden sie heute noch ihr Leben als nützlich. Strenge religiöse und feste Moralvorstellungen wurden ihnen schon in früher Kindheit eingeprägt, ein großer Teil hat sie unverändert bewahrt, und darin erleben viele geistig behinderte Menschen im Alter Sicherheit. Die Mitarbeiter bestätigen, dass die Bewohner ihr Leben als sinnvoll empfinden, dass sie aufgrund ihrer persönlichen Lebenseinstellung – überwiegend handelt es sich um verinnerlichte Glaubensgrundsätze – eher hoffnungsvoll und optimistisch eingestellt seien. Als ein beobachteter Gewinn im Alter wird von den Mitarbeitern Zufriedenheit genannt, und sie bestätigen, dass es viele Dinge gibt, auf die sich die Bewohner jeden Tag freuen.

Langjährige Not und viele Entbehrungen, Abhängigkeit und die Erfahrung, dass Widerstand sinnlos ist und dass die eigenen Wünsche für die Umwelt absolut uninteressant sind, haben die heute ältere Generation weitgehend geprägt. Viele von ihnen wissen mit Wünschen nichts anzufangen. Die Mitarbeiter versuchen, die persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen gemeinsam mit ihnen zu entdecken. Mit der frei zur Verfügung stehenden Zeit jedoch, mit dem Basteln von »unnützen Dingen«, für die man keine Verwendung kennt und für die man niemanden weiß, dem man sie schenken könnte, kann nicht jeder geistig behinderte ältere Mensch umgehen. Der Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe führt zu einer neuen Ausrichtung der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. Für diese Menschen ist daher eine Umstellung auf die neuen Anforderungen erforderlich, dies ist häufig schwierig, da die Umstellungs- und Anpassungsfähigkeit mit zunehmendem Alter abnehmen.

Viele geistig behinderte Menschen haben im Lebenslauf jedoch gelernt, welches die wesentlichen Dinge im Leben sind, worauf verzichtet werden kann und was für ein gutes Leben wichtig ist. Sie genießen es, wenn man ihnen etwas abnimmt. Bei einem Teil der Bewohner wird eine Steigerung der Genussfähigkeit beobachtet, die Bewohner genießen das Kaffeetrinken, Besuche beim Friseur, Ausflüge, den Wegfall des Leistungsdrucks, ihr eigenes Zimmer. Häufig nehmen die innere Ruhe und Gelassenheit im Alter zu, befähigen die Menschen zum Aufbau stabiler Beziehungen und führen zu einem Zugewinn an sozial-kommunikativen Fertigkeiten. Mitarbeiter sprechen ihren Bewohnern die Fähigkeit zu, sich aktiv und erfolgreich mit der Bewältigung von Aufgaben und Belastungen auseinanderzusetzen; sie bestätigen die Möglichkeit einer persönlichen Entwicklung im höheren Alter. Wenn das Erleben schwerer Verluste oder Belastungen zu einer persönlichen Auseinandersetzung mit der Problematik führt,

können Krisen bewältigt werden – entweder mit der informellen Unterstützung durch die Gruppe oder die Mitarbeiter oder durch Einsatz professioneller Hilfe wie Gesprächstherapie. Die Fähigkeit, sich aktiv mit Aufgaben und Belastungen auseinanderzusetzen, eine persönlich zufriedenstellende Lebensperspektive auch im höheren Alter und bei Einschränkungen aufrechtzuerhalten, sozial-kommunikative Fertigkeiten zu entwickeln, in Selbstständigkeit und Selbstverantwortung zu handeln, sind Merkmale von Kompetenz bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung und haben bei den Mitarbeitern der Behindertenhilfe einen höheren Stellenwert als körperliche Fähigkeiten wie beispielsweise Mobilität.

Der Alternsprozess ist bei Menschen mit geistiger Behinderung auch mit körperlichen Veränderungen verbunden. Generell werden von den Mitarbeitern Verluste im Bereich der Gesundheit, der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit und folglich auch der Selbstständigkeit im Alltag beobachtet. Durch das vermehrte Auftreten von Erkrankungen wird der Bedarf an medizinischer und pflegerischer Betreuung im Alter größer, es werden mehr Arzttermine wahrgenommen.

Die Mitarbeiter beschreiben die Verminderung der körperlichen Leistungsfähigkeit als ein Nachlassen der Kräfte, eine schnellere Ermüdbarkeit mit längeren Erholungsphasen und einem erhöhten Ruhe- und Schlafbedarf – auch am Tag. Der Wunsch der Bewohner nach häufigeren und längeren Pausen, das Bedürfnis der Bewohner, sich zurückziehen zu können wird von den Mitarbeitern bestätigt, und häufig fordern die Bewohner selbst Ruhe ein. Es werden zunehmend Gebrechlichkeit und Mobilitätsverlust dokumentiert, arthrotische Beschwerden führen zu häufigeren Stürzen mit entsprechenden Folgen und einer dadurch bedingten zunehmenden Ängstlichkeit. Die Bewohner spüren diese