

# 1 Einleitung

*„Da man hier ja eine fast familiäre Beziehung zu den Bewohnern aufbaut, also, wir sind ja quasi für die Bewohner hier die Familie, bewegt einen so ein Altersabbau natürlich auch [...]. Es ist bei jedem einzelnen Bewohner, bei dem man das feststellt [...], immer wieder auch erschreckend und [...] man möchte immer versuchen, das irgendwie aufzuhalten [...] es fällt schwer, das miterleben zu müssen und sehen zu müssen.“*

~ Eine Mitarbeiterin

*„Das war eine Herausforderung, was ganz Neues, aber ich kann das nicht als Stress bezeichnen.“*

~ Eine Mitarbeiterin über die Demenzbegleitung

*„dass man einfach liebevoll das annimmt, was da passiert. Fertig, [...] einfach liebevoll annehmen, was da passiert.“*

~ Ein Mitarbeiter

*„wenn die mitbekommen, dass jemand anders mehr Aufmerksamkeit bekommt, dann (.) kann schon mal die ein oder andere Situation eskalieren, also, da gibt es wirklich Auseinandersetzungen mit Mitarbeiter und Bewohner, mit Bewohnern und Bewohner. Da gibt es richtige Konfliktsituationen.“*

~ Ein Mitarbeiter über demenzbedingte Konflikte

*„Die einen reagieren [...] mit Unverständnis [...] und wieder andere sind total verständnisvoll und liebevoll.“*

~ Ein Mitarbeiter über Reaktionen der Mitbewohner/Innen auf Demenz

*„Wer weiß, ob man nicht auch mal so im Bett landet.“*

*„Und dann will ich auch Besuch.“*

~ Unterhaltung von Mitbewohner/Innen über den Umgang mit einer demenziell erkrankten Person

*„Alzheimer ist Vergessenheit. Da kann man vergessen. Man kann da vergessen, wie man heißt.“*

~ Ein Mitbewohner

*„Wenn [Name] vergisst sein Brettchen nach dem Essen wegzuräumen, dann schreie ich ihn schon mal an. Ist das wegen der Krankheit bei ihm so?“*

~ Eine Mitbewohnerin

*„Weil durch die Krankheit kann der Mensch jemanden verletzen,  
ohne dass da das Bewusstsein ist. Ohne, dass er weiß, was er getan hat.  
Und dafür kann man ihn nicht bestrafen.“*

~ Ein Mitbewohner

*„Ach, [Name] gehört doch zu uns. Und es tut weh mitanzusehen,  
wie es ihr immer schlechter geht. Gerade, wenn man sie von früher kennt.“*

~ Eine Mitbewohnerin

Die vorangestellten Äußerungen veranschaulichen die Vielfalt an Erfahrungen und Erlebnissen, Beanspruchungen und Umgangsweisen mit Demenz, welche von Mitarbeiter/Innen, aber auch von Mitbewohner/Innen demenziell erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe geschildert werden. Die Aussagen verdeutlichen weiterhin, dass eine Erkrankung am demenziellen Syndrom nicht losgelöst von sozialen Bezügen betrachtet werden kann, da unterschiedliche Wahrnehmungen und Deutungsmuster die individuelle sowie gruppenbezogene Annahme und Bewältigung demenzbezogener Veränderungsprozesse beeinflussen. Dieses soziale Gefüge besteht in den spezifischen Umgebungsrealitäten von Wohngruppen aus einem Netzwerk zwischen den Beschäftigten/Fachkräften, der von Demenz betroffenen Person und deren Angehörigen sowie der weiteren Bewohnerschaft am Standort. In der vorliegenden Arbeit soll ein besonderes Augenmerk auf die Triade der Mitarbeiter/Innen, der Mitbewohner/Innen sowie der demenziell erkrankten Person(en) und deren signifikanter Erfahrungswerte und Interaktionsweisen gelegt werden.

Die veränderten Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter erfordern eine Anpassung der bestehenden räumlichen, personalen und sozialen Strukturen von Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe. Aus alterungsbedingten Erkrankungen, wie bspw. Demenz entstehende Veränderungsprozesse führen zu der Notwendigkeit einer Weiter- und Neuentwicklung von Betreuungs-, Begleitungs- und Umgangsmöglichkeiten. Benötigt werden neue Konzepte der psychosozialen Begleitung, eine Erweiterung des individuellen Betreuungs- und Pflegeverständnisses der Mitarbeiter/Innen sowie der Gestaltung von Wohn- und Lebensräumen. Dies liegt vor allem in einem zunehmenden Hilfe- und Unterstützungsbedarf der erkrankten Person, aber auch in (nicht-)kognitiven Demenzsymptomen begründet, welche die bisherigen Abläufe sowie die strukturellen und sozialen Gegebenheiten beeinflussen und von den teilnehmenden Personen als Herausforderung, Beanspruchung oder auch als konfliktträchtig und überwältigend wahrgenommen werden können.

Auch wenn die zunehmende Prävalenz demenzieller Erkrankungen bei geistiger Behinderung bekannt ist und der Themenkomplex von Alter, Behinderung und Demenz zunehmend im Mittelpunkt forschungswissenschaftlicher Bemühungen steht, so ist doch über die spezifische Situation der Begleitpersonen der Person mit Demenz wenig bekannt. Einige internationale Forschungsarbeiten, besonders aus dem englischen Sprachraum, zeigen jedoch, dass das Erleben und der Umgang mit demenziellen Verhaltensweisen auf das soziale Umfeld als multipler Belastungskomplex einwirken können (vgl. u.a. McCallion/McCarron/Force 2005; Wilkinson/Kerr/Cunningham/Rae 2004; Lloyd/Kalsy/Gatherer 2008; McLaughlin/Jones 2010; Lynggaard/Alexander 2004; McCarron/McCallion 2005; Fahey-McCarthy et al 2009). Der Untersuchungsfokus wurde aber bisher vermehrt auf mögliche Beanspruchungen und Präventionskonzepte für das professionelle Pflegepersonal gelegt, während die sozialen Rollen und Belastungserfahrungen von informellen Kontaktpersonen wie den Mitbewohnenden nur wenig

Beachtung fanden und Unterstützungsbedarfe ebenso erst ansatzweise erkannt und bearbeitet wurden. In den deutschsprachigen Regionen fand eine Auseinandersetzung mit dieser Thematik sowie eine Erarbeitung von Handlungsimplicationen, Hilfestellungen und Umgangsweisen, welche auf den Erhalt von sozialen Strukturen und eine Stärkung von Ressourcen sowie der Lebensqualität aller Beteiligten bei Demenz und geistiger Behinderung abzielen, bisher nicht statt. Aufgrund der demenzbedingten vielschichtigen Beanspruchung und Beeinflussung der sozialen Netzwerke ist eine Erarbeitung innovativer Begleitungsalternativen innerhalb bestehender Wohn-, Betreuungs- und Assistenzkonzepte erforderlich, um das Zusammenleben mit einzelnen demenzkranken Menschen zu erleichtern.

### Handlungsleitende Untersuchungsziele

Für die bedarfsgerechte und realitätsangepasste Entwicklung von Unterstützungsangeboten ist eine intensive und tiefgehende Ermittlung der demenz- und alterungsbezogenen Beeinflussungsfaktoren und lebensraumspezifischer Gegebenheiten nötig. Daher sind die Deutungsmuster, Sicht- und Umgangsweisen von Mitarbeiter/Innen, aber besonders der Mitbewohner/Innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz(verdacht) in der vorliegenden Studie von expliziter Bedeutung. Untersucht werden soll, welche Veränderungen, Beanspruchungen, Konfliktlagen oder Krisen aufgrund der Demenzprozesse in Wohngruppen entstehen und wie die Beteiligten diesen Beeinflussungen begegnen. Von Interesse ist weiterhin, ob und wie individuelle Bewertungs- und Deutungsmuster von demenziellen Verhaltensweisen auf die Interaktionen und das Verhalten der Beteiligten einwirken.

Ebenso soll erarbeitet werden, welche Strategien zur demenzbezogenen Situations- und Belastungsbewältigung insbesondere die Personengruppe der Mitbewohner/Innen nutzt und welche Art von Methoden oder Unterstützungsangeboten für die positive Umgangsgestaltung in herausfordernden Lebenslagen förderlich sein können. „Mangelnde Qualifizierung von Pflegekräften im Umgang mit demenzkranken Menschen führt zu Verhaltensunsicherheiten und belastet Betreuende wie betreute Personen“ (Franzmann/Krause 2011, 191). Dies gilt aber nicht nur für Mitarbeitende in stationären Einrichtungen, sondern auch für Mitbewohner/Innen, welche ebenfalls von Beeinflussungen ihrer Lebenswelt durch demenzbedingte Verhaltensweisen betroffen sind. Daher wird im vorgestellten Promotionsprojekt den Bildungsbedarfen beider Personenkreise, aber besonders denen der Gruppe der Mitbewohner/Innen, ein besonderer Stellenwert eingeräumt. Es wird dabei „die Zielrichtung verfolgt, eine vom Individuum und dessen Vorstellungen und Bedarfe orientierte Gestaltung der Angebote zu ermöglichen“ (Schäfers 2008, 21). Die bildungsinhärente Stärkung und Erweiterung von sowohl individuellen, als auch gruppenbezogenen Ressourcen, sozialen Kompetenzen und Fähigkeiten zur Konflikt- und Problemlösung sollen in ihren Wirkweisen auf die positive Unterstützung von Lebensqualität und Wohlbefinden der beteiligten Personen in der Triade hin untersucht werden.

### Struktur und theoretische Verknüpfung der untersuchungsrelevanten Themen

Im Bezugsrahmen dieser sich tangierenden Themengebiete und komplexen Theorienkonstrukte erfolgt die Bearbeitung der übergeordneten Ziele der Untersuchung: Einführend werden im zweiten Kapitel nach einer allgemeinen Begriffsbestimmung des Konstrukts von geistiger Behinderung zum einen Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung und deren Lebensumstände am Beispiel Wohnen, zum anderen Komponenten und Ziele von Erwachsenenbildung sowie Kompetenzen und Bildungsfacetten im höheren Alter in Bezugnahme zum Behinderungsbegriff dargelegt.

Nachfolgend werden im dritten Kapitel ausgehend von einer grundlegenden Erläuterung des demenziellen Syndroms als eines der häufigsten Krankheitsbilder im höheren Lebensalter Besonderheiten, Symptome und diagnostische Möglichkeiten der Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung genannt, um ein elementares Verständnis für den spezifischen Entstehungshintergrund und die möglichen Ausprägungen von Demenz zu schaffen.

Im vierten Kapitel wird auf das Erleben und die Bewältigung von individuell determinierten Belastungen durch Demenz eingegangen. Da dieses Belastungserleben das empfundene Wohlbefinden der Beteiligten einschränken kann, erfolgt eingangs eine Konkretisierung des Begriffs von Lebensqualität, worauf sich eine überblicksartige Darstellung von Stress- und Belastungsmodellen sowie Coping- und Bewältigungskonzepten anschließt. Insbesondere werden Ansätze von gemeinsamer Stressbewältigung in sozialen Beziehungen hervorgehoben. Das Erleben von Belastungen sowie der Umgang mit Stresskomponenten vollziehen sich nämlich in sozialen Interaktions- und Aushandlungsprozessen, anhand derer die Bewertung und die Wahrnehmung von demenzbedingten Beanspruchungen in professionellen wie privaten Kontexten am Beispiel von Eingliederungs- und Altenhilfe sowie häuslicher Pflege konkretisiert werden. Das vierte Kapitel schließt mit der Konkretisierung der Forschungsfragen, wobei die vorangegangenen Ausführungen in Bezug zu den relevanten Forschungskontexten von Demenz bei geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen gesetzt werden.

Gegenstand des folgenden fünften Kapitels ist zum einen die methodische Grundlegung, in welcher Erhebungs- und Auswertungsmethoden des Datenmaterials sowie Gütekriterien im qualitativen Forschungsprozess erörtert werden. Zum anderen erfolgt im zweiten Kapitelteil die Vorstellung des Forschungsprojekts. Die teilnehmenden Wohneinrichtungen, der Aufbau sowie die Vorgehensweisen im Projektverlauf werden beschrieben. Weiterhin wird die inhaltlich-methodische Struktur der Bildungsangebote für Mitarbeiter/Innen und Mitbewohner/Innen dargelegt. Abschließend werden die Projekt- und Bildungsabläufe anhand der vorgestellten Gütekriterien qualitativer Forschung, aber auch mittels Qualitätsmerkmalen von Interventionsprogrammen überprüft und konkretisiert.

Ausgehend von dieser theoretischen Basis erfolgt im sechsten Kapitel die umfassende Darstellung der Studienergebnisse bezüglich des Erlebens und der Bewältigung demenzieller Prozesse unter Einflussnahme von Bildungsangeboten. Dafür wird zu Beginn mittels der Erarbeitung eines mehrdimensionalen Modells dieser Erlebens-, Deutungs- und Bewältigungsfaktoren eine Beschreibung von Alterungs- und Demenzprozessen als Beeinflussungskomponenten in sozialen und räumlichen Strukturen vorgestellt. Darauf aufbauend werden anhand einer Darlegung der spezifischen Positionen und des Erlebens von Mitarbeiter/Innen und Mitbewohner/Innen demenzbezogene Konflikte und Spannungslagen innerhalb von Wohngruppen sowie die Umgangs-, Bewältigungs- und Handlungsstrategien der handelnden Personen erörtert. Es wird gezeigt, dass demenzielle Veränderungsprozesse von beiden Personengruppen einerseits als Herausforderungen, andererseits als Belastungen wahrgenommen werden können und diesen individuell, wie auch gruppenbezogen begegnet wird. Das sechste Kapitel schließt mit einer Darstellung der Verläufe und Bedeutung von Bildung sowie Aspekten des Wissenserwerbs bezüglich der Schulungsangebote für Mitbewohner/Innen. Dargelegt wird, welche Form von Entlastungs- und Bewältigungsmöglichkeiten bedarfsangepasste Bildungs- und Unterstützungsangebote ermöglichen sowie welchen Einfluss diese auf die Lebens- und Arbeitsqualität von an Demenzprozessen beteiligten Personen nehmen können.

Im siebten Kapitel werden die zentralen Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung in Bezug zu dem internationalen Forschungsstand gesetzt und bezüglich einer Bestätigung, Erweiterung

oder Spezifizierung bestehender Wissensbestände hin überprüft. Konkretisiert und fortgeführt werden die Studienergebnisse anhand eines Modells von gemeinsamer Stressbewältigung in sozialen Beziehungen unter Einflussnahme von Bildungsprozessen, welches die besonderen Daseinsrealitäten, Lebenslagen und Interaktionsweisen von Mitarbeiter/Innen und Mitbewohner/Innen demenziell erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe strukturiert und verdeutlicht.

Die Arbeit schließt im achten Kapitel mit einem Resümee der Untersuchungsergebnisse sowie einem Ausblick auf zukünftige Forschungs- und Unterstützungsdesiderate.

Ein besonderer Dank gilt den Mitarbeiter/Innen und Bewohner/Innen der Wohngruppen, die an dieser Studie teilgenommen haben. Mit viel Engagement, Mut zur Offenheit, Flexibilität, Unterstützung und Motivation haben sie maßgeblich zum positiven Verlauf des Praxisprojekts beigetragen.

## 2 Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Eine Definition der Lebensphase Alter ist aufgrund von verschiedenen Sichtweisen und differierenden Altersbildern nur schwer möglich. Altersbilder beschreiben soziale Konstruktionen von Annahmen über Alterungsprozesse, welche mögliche Verläufe von z.B. Gesundheit und Krankheit oder das Vorkommen von Kompetenzen, Defiziten, Autonomie oder Abhängigkeiten beinhalten und normativ wie individuell geprägt werden. Häufig wird der Versuch unternommen, die Lebensphase Alter unter medizinisch-biologischen, psychologischen und soziologischen Sichtweisen, welche Anteile der Altersbilder aufgreifen, zu beschreiben (vgl. zusammenfassend u.a. Backes/Clemens 2008, 92ff, 118ff; Voges 2008, 49ff, 79ff; für Menschen mit geistiger Behinderung zusammenfassend Buchka 2012, 90ff; Haveman/Stöppler 2010, 29ff).

Ein Versuch, den Beginn der Lebensphase Alter einzugrenzen, bezieht sich häufig auf den Eintritt in das Rentenalter, also offiziell ab dem 65. Lebensjahr (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ] 2001, 64f). Häufig wird auch vom höheren Lebensalter gesprochen. Dabei lässt sich der Begriff des höheren Lebensalters in ein drittes und viertes Lebensalter unterteilen. Das dritte Lebensalter kennzeichnet die Altersspanne von etwa 60 bis 75 Jahren, deren Angehörige als ‚junge Alte‘<sup>1</sup> oder ‚junge Senioren‘ bezeichnet werden. Die Altersgruppe der über 75-Jährigen, auch ‚alte Alte‘ oder ‚Hochaltrige‘ genannt, beschreibt das vierte Lebensalter. Der Beginn von Hochaltrigkeit wird aus demographischer, medizinischer und biologischer Perspektive zwischen dem 80. bis 85. Lebensjahr verortet, wobei individuelle Ausprägungen zu berücksichtigen sind. Dennoch steigt die Wahrscheinlichkeit, in diesem Lebensabschnitt von Multimorbidität, zunehmender Pflegebedürftigkeit und Demenzerkrankungen betroffen zu sein (vgl. BMFSFJ 2002, 53f.). Trotz der genannten Eingrenzungen und Sichtweisen existiert bisher „keine allgemein anerkannte Definition für den Personenkreis der alten und älteren Menschen“ (Milz/Stöppler 2009, 180).

Die Lebensphase Alter verläuft für Menschen mit geistiger Behinderung zwar in einigen Bereichen prinzipiell ähnlich wie Alterungsprozesse von Personen der Allgemeinbevölkerung. Dennoch bestehen spezifische Unterschiede aufgrund von divergierenden Sozialisations-, Biografie- und Berufserfahrungen, aber auch aufgrund von unterschiedlichen Lebens- und Wohnsituationen oder bestehender Multimorbidität (vgl. Orthmann Bless 2009, 21ff; Ding-Greiner/Kruse 2010, 21). Die Grundbedürfnisse von älteren Menschen mit und ohne einer geistigen Behinderung sind jedoch gleich: Dazu zählen das Wahren von Identität und Selbstständigkeit im Alltag, Teilhabemöglichkeiten am sozialen Leben, dem Nachgehen einer sinnerfüllten Tätigkeit, sowie die Erfahrung von Lebenssinn und Lebensfreude (vgl. Speck 1983, 6).

Ausgehend von einer Begriffsdefinition von geistiger Behinderung erfolgt in diesem Kapitel eine zusammenfassende Darstellung der Lebensphase Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung. Nach einer Beschreibung von demografischen Wandlungsprozessen werden exemplarisch mögliche medizinisch-biologische Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung dargelegt. Zudem soll besonders auf die Lebensumstände im Bereich Wohnen sowie auf Wohnaspekte bei eintretenden altersbedingten Erkrankungen wie z.B. Demenz eingegangen

---

1 Die Verwendung von einfachen Anführungszeichen kennzeichnet in der vorliegenden Arbeit im Rahmen einer modalisierenden Funktion bspw. die Benennung von Eigennamen, spezifischen Bezeichnungen oder die Hervorhebung signifikanter Begriffe. In Zitaten aus den qualitativen Erhebungsdaten wird mit einfachen Anführungszeichen die Wiedergabe Aussagen Dritter bzw. wörtliche Redebeiträge hervorgehoben.

werden. Auch wenn Alterungsprozesse häufig unter einer defizitorientierten Sichtweise, begründet durch einen angenommenen irreversiblen Abbau von Fähigkeiten, Funktionen und Ressourcen, beschrieben wurden (vgl. Martin/Kliegel 2010, 67ff; Schelling 2005, 49ff), ist doch von Entwicklungs- und Bildungspotentialen über die gesamte Lebensspanne (vgl. Buchka 2012, 95; Haveman 2007, 23) und von eindeutiger Kompetenz im Alter (vgl. Olbrich 1992) auszugehen. Auf dieser Erkenntnis aufbauend werden dann Aspekte von (Erwachsenen-)Bildung und Bildungskompetenzen von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter erarbeitet, um für die spätere Vorstellung von projektbezogenen Bildungsangeboten den nötigen theoretischen Rahmen zu schaffen.

## 2.1 Begriffsbestimmung: (Geistige) Behinderung

Die Eingrenzung und Beschreibung von ‚Behinderung‘ unterlag historisch gesehen einem vielfältigen Wandlungs- und Diskussionsprozess.<sup>2</sup> Behinderung oder Beeinträchtigung wurde unter einer individualtheoretischen Sichtweise beschrieben, welche gesundheitliche, kognitive, körperliche o.a. Abweichungen von der ‚Norm‘ als individuelle Defizite kennzeichnete, die mittels Unterstützungs- oder Hilfsleistungen von außen behoben werden sollten (vgl. Speck 2008, 188ff). Im Gegensatz dazu bezieht der sozialtheoretische Fokus auf Behinderung gesellschaftliche und soziale Einfluss- und Bedingungsfaktoren mit ein. Der individualtheoretische Zugang wird dabei als zu defizitorientiert kritisiert (vgl. Speck 2008, 216ff). Behinderung kann aber auch als ein mehrdimensionales und von verschiedenen Faktoren wechselseitig abhängiges Konstrukt betrachtet werden. Daher wird hier nicht weiter auf die oben genannten Sichtweisen eingegangen, sondern zur Verdeutlichung des multivariaten und relationalen Ansatzes das Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) vorgestellt. Das Modell der ICF integriert die medizinische und soziale Sichtweise auf Behinderung, erweitert diese aber um eine gemeinsame Darstellung von biologischen, sozialen und individuellen Wirkungsfaktoren (vgl. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI] 2005, 25). Zur Ergänzung der Begriffsbestimmung von geistiger Behinderung werden die betreffenden Ausführungen aus dem Modell der Internationalen Statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) herangezogen.

### Modell der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

Das Modell der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (‚International Classification of Functioning, Disability and Health‘, (ICF)) basiert auf der internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (‚International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps‘, (ICIDH)) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1980 (vgl. DIMDI 2005, 4). Das nur in Ansätzen bereits in der ICIDH zugrunde gelegte bio-psycho-soziale Modell, welches allerdings Behinderung als defizitorientiertes Krankheitsfolgenmodell klassifizierte, wurde im Rahmen der ICF erweitert. Diese gründet sich nun auf ein Konzept der funktionalen Gesundheit und beschreibt den Umfang der Funktionsfähigkeit einer Person in Abhängigkeit von jeweils vor-

2 Für einen (historischen) Abriss über die Entwicklung des Behinderungsbegriffs siehe u.a. Sass/Moser (2008, 21ff), Lindmeier/Lindmeier (2012, 16ff), Speck (2007; 2008, 241ff), Buchka (2003, 12ff).

handenen Kontextfaktoren, z.B. bezüglich der Umwelt oder sozialer sowie persönlicher Einflussmomenten (vgl. a.a.O., 4f).

Als funktional gesund gilt eine Person, wenn

1. „ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsprobleme (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen)“ (DIMDI 2005, 4).

Die Orientierung des Modells ist sowohl ressourcen-, als auch defizitorientiert: Durch die Klassifikation von Bereichen, in welchen Behinderungen auftreten können ist es auch möglich, positive wie negative Ausprägungen von Funktionsfähigkeit abzuleiten (vgl. a.a.O., 5). Somit ermöglichen die Darstellungen der ICF „einen multiperspektivistischen Zugang zu Funktionsfähigkeit und Behinderung im Sinne eines interaktiven und sich entwickelnden Prozesses“ (a.a.O., 23).

Das Modell der ICF ist zweigliedrig und beinhaltet zum einen Aspekte von Funktionsfähigkeit und Behinderung, welche durch die Beschaffenheit von Körpersystemen und Körperstrukturen sowie Möglichkeiten von Aktivitäten und Partizipation/Teilhabe determiniert werden. Zum anderen werden Kontextfaktoren einbezogen, welche in die Komponenten von umwelt- und personbezogenen Faktoren unterteilt werden (vgl. DIMDI 2005, 13ff). Abbildung 1 verdeutlicht die Ausführungen in einer schematischen Darstellung.

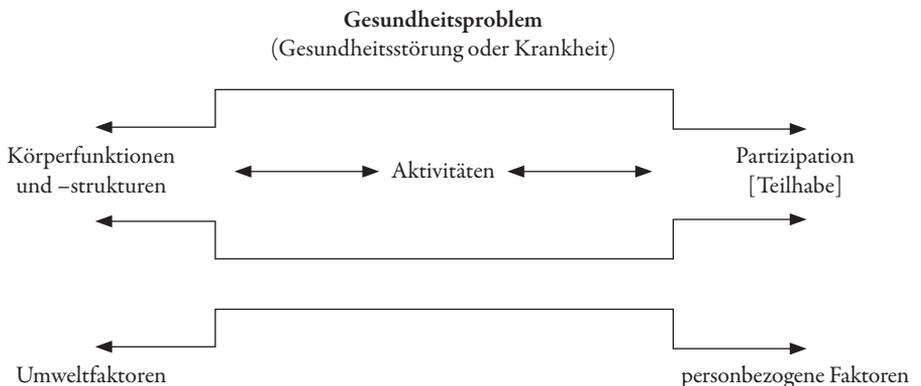


Abb. 1: Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung – Komponenten der ICF (DIMDI 2005, 23)

Das Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung beinhaltet eine Vielzahl von Gesundheitsdomänen, mit Gesundheit zusammenhängenden Domänen und weitere Klassifikationskomponenten oder -konstrukten (vgl. DIMDI 2005, 13ff).

Auf eine detaillierte Ausführung soll hier verzichtet werden. Zur Verdeutlichung der Wirk- und Zusammenhangsfaktoren des Modells sollen aber dessen verschiedene Komponenten wie folgt kurz beschrieben werden:

- Als **Körperfunktionen** werden die physiologischen und psychologischen Funktionen von Körpersystemen, wie z.B. die grundlegenden Sinne von Sehen, Hören, usw. charakterisiert, während **Körperstrukturen** die anatomischen Gegebenheiten, wie z.B. die Organe oder Gliedmaßen beschreiben. Eine Schädigung in diesen Bereichen wird durch eine Abweichung, einen Defekt oder den Verlust einer Funktion/Struktur gekennzeichnet (vgl. DIMDI 2005, 17ff).
- Die Durchführung einer Handlung, Aktion, Aufgabe oder Tätigkeit wird als **Aktivität** betitelt. **Partizipation/Teilhabe** beschreibt das Involviertsein in eine Lebenssituation. Beeinträchtigungen in diesen Bereichen können Schwierigkeiten bei der Ausführung einer Handlung, oder aber Hindernisse für die Teilnahme an Lebenssituationen sein. Die Lebenssituationen beinhalten alle Lebensbereiche, wie u.a. Lernen und Wissenserwerb, Kommunikation, Beziehungsgestaltung oder häusliches Leben (vgl. DIMDI 2005, 19ff).
- Die umfassende Lebenswirklichkeit einer Person wird innerhalb der Kontextfaktoren berücksichtigt, welche in **umwelt- und personbezogene Bereiche** unterschieden werden (vgl. DIMDI 2005, 21f).
  - **Umweltfaktoren** konstituieren sich aus der sozialen, materiellen und wertebezogenen Umgebung des Individuums und können die Mitwirkung an der Gesellschaft, die Fähigkeit zur Aufgabenbewältigung oder die Körperfunktionen und -strukturen positiv wie negativ beeinflussen. Die Ebene des Individuums schließt die häusliche Umgebung, Arbeits- und Bildungsstätte, aber auch soziale Kontakte zu vertrauten und fremden Personen ein. Die Ebene der Gesellschaft beschreibt alle (in)formellen sozialen oder gesellschaftlichen Strukturen. Dazu zählen bspw. das Behördenwesen, die Gesetzgebung oder vorherrschende Regeln oder Wertvorstellungen (vgl. ebd.).
  - **Personbezogene Faktoren** formen die spezifische Lebensführung des Individuums und sind nicht Teil des individuellen Zustands der Gesundheit oder der Gesundheitsproblematik, können jedoch die Manifestation von Behinderung beeinträchtigen. Dazu zählen u.a. Geschlecht, Alter, Charakter- oder Persönlichkeitseigenschaften, Bildungsstand oder weitere biografische oder psychische Merkmale. Diese Faktoren unterliegen keiner Klassifikation in der ICF, sind aber zur Verdeutlichung von Interventionsmöglichkeiten aufgenommen (vgl. ebd.).

Von diesen Annahmen ausgehend kann Behinderung dann allgemein als „Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation“ (DIMDI 2005, 9) angesehen werden. Wird der Begriff anhand der vielschichtigen Wechselwirkungen der genannten Komponenten konkretisiert, ist Behinderung<sup>3</sup> „gekennzeichnet als das Ergebnis oder die Folge einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personbezogenen Faktoren einerseits und den externen Faktoren,

<sup>3</sup> „An dieser Stelle ist es wichtig noch einmal zu betonen, dass die ICF keine Klassifikation von Menschen ist. Sie ist eine Klassifikation der Gesundheitscharakteristiken von Menschen im Kontext ihrer individuellen Lebenssituation und den Einflüssen der Umwelt. Die Interaktion zwischen Gesundheitscharakteristiken und Kontextfaktoren resultiert in Behinderungen. Deshalb dürfen Personen nicht auf ihre Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität oder Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe] reduziert oder nur mittels dieser beschrieben werden“ (DIMDI 2005, 171).

welche die Umstände repräsentieren, unter denen das Individuum lebt, andererseits. [...] Eine Umwelt mit Barrieren oder ohne Förderfaktoren wird die Leistung eines Menschen einschränken; andere Umweltbedingungen, die fördernd wirken, können die Leistung verbessern“ (DIMDI 2005, 22). Behinderung kann demnach als „auf einem Kontinuum zwischen vollständiger Funktionsfähigkeit und totaler Funktionseinschränkung“ (Lindmeier/Lindmeier 2012, 31) liegend beschrieben werden.

#### Modell der Internationalen Statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10)

Der Grad von Funktionsfähigkeit, in Abhängigkeit von Kontextfaktoren, Behinderung und Gesundheitsproblemen, wird in der ICF dargestellt, während das Modell der Internationalen Statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme („International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, (ICD-10)) ätiologisch die Ausprägungen von Gesundheitsproblemen klassifiziert. Empfohlen wird die gemeinsame Verwendung von ICD-10 und ICF, da die erstgenannte eine Diagnosestellung von Krankheitsbildern ermöglicht, während die letztgenannte Informationen über die Funktionsfähigkeit integriert und die Diagnostik mit Bezug zu den aktuellen Lebenswirklichkeiten des Individuums erweitert (vgl. DIMDI 2005, 9f). Daher sollen nun gemäß der Darstellung innerhalb der ICD-10 Kriterien für eine Feststellung von geistiger Behinderung genannt werden.

Innerhalb der ICD-10 wird anstatt des Terminus‘ der geistigen Behinderung der Begriff der ‚Intelligenzminderung‘ verwendet. Dieser beschreibt einen „Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzstörung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten“ (DIMDI 2012, 215).<sup>4</sup> Abhängig von einer Abnahme des Intelligenzquotienten und einer damit zusammenhängenden eingeschränkten Fähigkeit zur eigenständigen Lebensgestaltung wird eine Unterteilung in leichte, mittelgradige, schwere und schwerste Intelligenzminderung vorgenommen (vgl. a.a.O., 216).

Der komplexe Begriff der ‚geistigen Behinderung‘ bezieht sich, wie die vorangegangenen Erörterungen der ICF verdeutlichen, auf vielschichtige Dimensionen und Wirkfaktoren. Von Bedeutung für die Wahrnehmung von ‚geistiger Behinderung‘ ist, dass sich diese Begriffsbezeichnung eben „nicht nur auf eine psycho-physische Schädigung des Gehirns sondern auf den gesamten Entwicklungsprozess und seine umweltlichen Bedingtheiten [bezieht]. [...] Die weitere Entwicklung hängt vom Schweregrad der Hirnschädigung, aber auch von individuellen und externen (sozialen) Entwicklungs- und Aufwuchsbedingungen ab“ (Speck 2007, 137).

<sup>4</sup> Kritisiert wird die Darstellung innerhalb der ICD-10 dahingehend, dass die Kategorie der Intelligenzminderung „nur das Merkmal, das Phänomen der geistigen Behinderung – unabhängig von der Ursache – beschreibt“ (Seidel 2006, 168), während andere Kategorien, welche ätiologische oder pathologische Faktoren möglicher Behinderungsbilder enthalten, damit nicht verknüpft werden. Diese möglichen Entstehungskategorien von geistiger Behinderung sind in den Kapiteln ‚Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben‘, ‚Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett‘ und besonders in ‚Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien‘ verortet (vgl. ebd.). Auf mögliche konkrete Ursachen von geistiger Behinderung, also alle Faktoren, welche „die normale, gesunde Entwicklung des Gehirns, seiner Strukturen und Funktionen beeinträchtigen“ (a.a.O., 162), wie z.B. genetische, prä-, peri-, postnatale Ursachen, Vergiftungen oder Sauerstoffmangel (vgl. u.a. a.a.O., 162f; Neuhäuser 2007; von Gontard 2003), soll hier nicht weiter eingegangen werden.

In der vorliegenden Arbeit soll analog zu den Ausführungen der ICF, sowie zu den Definitionsversuchen von Speck (2007, 137) und nachfolgend von Neuhäuser/Steinhausen (2003, 10) geistige Behinderung verstanden werden als Beeinträchtigung in den individuellen Möglichkeiten in der Lebenspartizipation aufgrund von möglichen physischen Schädigungen, aber stets in Abhängigkeit von individuellen und sozialen Ressourcen, Entwicklungspotentialen und gesellschaftlich stattfindenden Zuschreibungs- und Interaktionsprozessen. Neuhäuser/Steinhausen (2003, 10) bilanzieren: „Das Entstehen einer geistigen Behinderung hängt [...] vom Wechselspiel zwischen den potentiellen Fähigkeiten des betroffenen Menschen und den Anforderungen seitens der konkreten Umwelt ab. Geistige Behinderung ist also eine *gesellschaftliche Positionszuschreibung* aufgrund vermuteter oder erwiesener Funktionseinschränkungen angesichts der als wichtig betrachteten sozialen Funktionen“ (ebd.; [Herv. i.O.]). Der Versuch einer Begriffsbestimmung von geistiger Behinderung kann demnach auch als ein sozial und kulturell geprägter Prozess aufgefasst werden: „Geistige Behinderung ist weder ein Charakteristikum des Individuums noch ein Sachverhalt im Verhalten (der behinderten Person). Es ist ein sozial festgelegter Status, welchen die Person je nach deren Normen in einigen sozialen Systemen, aber nicht in anderen haben kann. [...]“ (Mercer 1974, 31, zit. n. Holtz 1994, 51). Um zu verdeutlichen, dass Behinderung kein allumfassendes Charakteristikum darstellt, sondern „als sekundäres Merkmal oder als Kennzeichen einer besonderen Lebenslagenproblematik“ (Neuhäuser/Steinhausen 2003, 11) betrachtet werden kann, wird in der vorliegenden Arbeit der Terminus ‚Menschen mit geistiger Behinderung‘ verwendet.

## 2.2 Alter(n) und geistige Behinderung

„Die verlängerte Altersphase älterer Menschen mit geistiger Behinderung stellt gleichermaßen für das System der Behindertenhilfe und jeden einzelnen eine besondere Herausforderung dar“ (Haveman 2006, 96). Daher werden im nachfolgenden Kapitelteil zur Konkretisierung des Themenkomplexes Aspekte von Alterungsprozessen bei Menschen mit geistiger Behinderung vorgestellt.

### 2.2.1 Demografische Wandlungsprozesse

Demographische Wandlungsprozesse wie bspw. eine steigende Lebenserwartung bei sinkender Geburtenrate bedingen in der Bundesrepublik Deutschland einen generellen Zuwachs von alternden Bevölkerungsschichten. Gemäß den Modellvorausrechnungen der statistischen Bundesämter wird die Gruppe der über 60-jährigen Menschen bis zum Jahr 2030 um rund 7,3 Millionen auf insgesamt 28,5 Millionen anwachsen. Dies entspricht einer prozentualen Zunahme von 34,5%. Bis zum Jahr 2050 könnte der Anteil dieser Personengruppe an der Gesamtbevölkerung auf 40% ansteigen (vgl. Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2010, 5). Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko, im körperlichen, geistigen und seelischen Bereich auf Unterstützung bei alltäglichen Handlungen angewiesen zu sein (vgl. Statistisches Bundesamt 2013, 8). Damit führt die Zunahme an älteren Menschen zu weit reichenden Veränderungen und einem wachsenden Anforderungs- und Hilfsbedarf, welche an das Gesundheits- und soziale Sicherungssysteme herangetragen werden. Ähnlich wie bei Personen der Allgemeinbevölkerung sind Auswirkungen demografischer Wandlungsprozesse auch in Lebenssituationen von Menschen mit geistiger Behinderung erkennbar. Aufgrund verbesserter Ernährung, medizinischer Versorgung sowie einem generell höheren Lebensstandard steigt auch bei Menschen mit Behinderungen die Lebenserwartung (vgl. Wacker 2001, 48; Klauß 2008, 4; Ding-Greiner/Kruse 2010, 13) und gleicht sich zwar der von Menschen ohne Behinderung an (vgl. Patja et al. 2001,

598), liegt aber trotz der allgemeinen Verbesserung der Existenzbedingungen noch darunter (vgl. Janicki et al. 1999, 290ff). Zudem verringert sich die Lebenserwartung mit zunehmender Schwere der vorliegenden Behinderungsform (vgl. Patja et al. 2001, 598; Ding-Greiner/Kruse 2004, 525).

Derzeit leben in der Bundesrepublik Deutschland etwa 420.000 Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe o.J.). Dies entspricht einem Anteil von 0,6% der Gesamtbevölkerung (vgl. Neuhäuser/Steinhausen 2003, 12). Nach Nußbeck (2008, 6) sind 0,3% bis 0,5% der Bevölkerung von mittelgradigen bis schwersten Formen geistiger Behinderung betroffen. Ähnlich wie auch bei der Ermittlung von Prävalenzraten des demenziellen Syndroms bei Menschen mit geistiger Behinderung (vgl. dazu Kapitel 3.2) ist aber eine Abbildung der Entwicklung des Alterns dieser Personengruppe erschwert. Untersuchungen zu alterungsbezogenen oder soziodemografischen Faktoren sind nur vereinzelt vorhanden (vgl. Driller/Pfaff 2006, 26; Gusset-Bährer 2001, 79). Angaben dazu beziehen sich häufig auf Schätzungen, Hochrechnungen, kleinere, regionale Studien (vgl. Wacker 2001, 54ff; Gusset-Bährer 2001, 79) oder Ableitungen aus Statistiken zu Teilfeldern von Behinderung, z.B. dem Schwerbehindertenstatus (vgl. Wacker 2005, 343). Dieser Mangel an aussagekräftigen Daten resultiert daraus, dass „keine Aufschlüsse über die Dynamik und Spezifik der Alterungsprozesse behinderter Menschen möglich“ (Schulz-Nieswandt 2005, 44) sind.

Zur Verdeutlichung einer möglichen Alternsentwicklung sollen einige Häufigkeitsangaben genannt werden, auch wenn „Aussagen darüber, wie viele Menschen mit Lernschwierigkeiten in den kommenden Jahrzehnten in der Altersphase sein werden, stets unter Vorbehalt“ (Wacker 2005, 344) getroffen werden sollten. So führen Wacker et al. (1998, 69) an, dass Ende der 1990er Jahre in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe 14,2% der Bewohner/Innen zwischen 55 und 64 Jahre alt waren, weitere 14,2% waren 65 Jahre oder älter. Auf das Jahr 2010 bezogene Hochrechnungen nannten einen Anstieg auf 40% des Anteils von über 65-jährigen Bewohner/Innen in stationären Einrichtungen (vgl. Wacker 2005, 344). Wird für diesen Personenkreis eine gleiche Entwicklung der Lebenserwartung wie bei Menschen ohne geistige Behinderung angenommen, so könnte sich die Anzahl der 60-jährigen oder älteren Personen in Eingliederungshilfeeinrichtungen bis zum Jahre 2026 mehr als verdoppeln (vgl. Berlin-Institut 2009, 7). Für die Region Westfalen-Lippe ermittelten Dieckmann et al. (2010), dass sich die absolute Anzahl dieser Altersgruppe bis 2030 vervierfachen wird. Ähnlich wie bei Personen der Allgemeinbevölkerung kann eine „Weiblichkeit des Alters“ (Wacker 2003, 877) konstatiert werden, da bei den über 65-jährigen Bewohner/Innen von Einrichtungen der Behindertenhilfe mehr als doppelt so viele Frauen wie Männer vertreten sind (vgl. ebd.). Die Personengruppe mit dem größten Anteil an Wohnplätzen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe war im Jahr 2006 die Altersgruppe der 40- bis 49-jährigen (vgl. Berlin-Institut 2009, 28). Damit ist generell von einer steigenden Anzahl von Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe auszugehen (vgl. Wacker 2001, 56), auch aufgrund von zunehmenden Neuaufnahmen von alternden Personen, welche zuvor keine Wohnformen der Eingliederungshilfe nutzten (vgl. Wacker 2005, 344f).

### 2.2.2 Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung

Altern kann verstanden werden als „ein mehrdimensionaler Begriff und Prozess, der von multiplen Bedingungen wie Gesundheitszustand, Geschlecht, Persönlichkeit, ökologischen Einflüssen, Kohortenzugehörigkeit, sozialem Status, sozialer Integration, gesellschaftlicher Differenzierung und ökonomischen Aspekten beeinflusst wird“ (Stöppler 2006, 128). Prinzipiell verlaufen die Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung wie bei Personen der

Allgemeinbevölkerung (vgl. Haveman 2007, 23; Schulz-Nieswandt 2005, 44). In beiden Personengruppen ist die Alternsentwicklung durch „eine ausgeprägte interindividuelle Variabilität in den körperlichen, den seelisch-geistigen [und] den sozialen Alternsprozessen“ (Ding-Greiner/Kruse 2004, 519) geprägt, wobei aber bei Menschen mit geistiger Behinderung Art und Schwere der vorliegenden Behinderung sowie davon abhängige gesundheitliche Potentiale die prognostizierte Lebenserwartung bedingen (vgl. Schulz-Nieswandt 2006, 148ff; Seidel 2008, 12). Aufgrund dieser interindividuellen Unterschiede ist folglich nicht von einer homogenen Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung auszugehen (vgl. Schulz-Nieswandt 2005, 44, 2006, 148; Stöppler 2006, 126; Orthmann Bless 2009, 17; Haveman/Stöppler 2010, 19; Holland 2000, 26; Beck 2003, 854). Ähnlich wie bei Personen der Allgemeinbevölkerung (vgl. Milz/Stöppler 2009, 180) scheint auch bei dieser Personengruppe eine zeitliche Bestimmung der Lebensphase Alter nur schwer möglich. Als Beginn des ‚Alter-Werdens‘ wird bspw. zum einen das 45. Lebensjahr diskutiert, zum anderen aber auch eine flexiblere Zeitspanne zwischen dem 40. und dem 60. Lebensjahr im Gegensatz zu einer starren Altersangabe erwogen (vgl. Beermann/Reischuk 1987, 69). Zu den Anpassungsprozessen, welche im Alter zu leisten sind, gehören bspw. der Umgang mit physischen, psychischen oder sozialen Veränderungen, mögliche körperliche oder kognitive Abbauprozesse oder eine Umgestaltung von Lebenssituationen (vgl. Wacker 2003, 882), z.B. aufgrund von Berentung. Durch den Wegfall der Berufsrolle fehlt ein bis dahin für das Wohlbefinden und die Pflege von Sozialkontakten wichtiger Faktor. Das meist ohnehin kleinere soziale Netzwerk<sup>5</sup> von Menschen mit geistiger Behinderung verliert weiterhin an Umfang (vgl. Haveman/Stöppler 2010, 44). Körperliche Alterungsprozesse beschreiben physische Veränderungen, welche aufgrund des zunehmenden Lebensalters (vgl. Ding-Greiner/Lang 2004) bei Personen mit und ohne einer geistigen Behinderung auftreten können. Davon abzugrenzen sind Erkrankungen, welche aus der Behinderungsursache resultieren. Im Vergleich zu Personen der Allgemeinbevölkerung sind Menschen mit geistiger Behinderung häufiger von Multimorbidität, also dem Vorkommen mehrerer Krankheitsbilder betroffen (vgl. Ding-Greiner/Kruse 2010, 22). Im höheren Lebensalter auftretende Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung beziehen sich auf Beeinträchtigungen des Hör- und Sehvermögens, Erkrankungen des Herz-Kreislauf- und des Muskel-/Skelettsystems, der Schilddrüse und Atemwege sowie auf dermatologische oder onkologische Krankheitsbilder. Auch treten psychische Erkrankungen wie z.B. Depression oder Demenz auf (vgl. a.a.O., 22ff).

In der vorliegenden Arbeit soll Altern auch für die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung als mehrdimensionaler Prozess verstanden werden, welcher sich in Abhängigkeit von individuellen Ressourcen und Einstellungen, Gesundheits- und Krankheitsprozessen, umweltbezogenen Interaktionen sowie materiellen Gegebenheiten und der Verfügbarkeit von Unterstützungsleistungen in großen interindividuellen Unterschieden vollzieht. Der ungefähre Eintritt in die Lebensphase Alter soll vergleichbar mit der Darstellung von Bradl (1983, 103, zit. n. Beermann/Reischuk 1987, 71) im Zusammenkommen mehrerer Faktoren bestimmt werden: Dies kann das Ausscheiden aus dem Arbeitsleben bzw. das Erreichen des Rentenalters sein, aber auch eine erforderliche Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod aufgrund zunehmender Pflegebedürftigkeit und die vermehrte Notwendigkeit von Hilfe- und Unterstützungsleistungen (vgl. ebd.). Damit wird auf eine starre Altersangabe mittels der Nennung von Lebensjahren verzichtet. Dem gesellschaftlichen Verständnis von Alterungsritualen wie z.B. dem Renteneintritt

5 Das „Geflecht sozialer Beziehungen zwischen einzelnen Personen, Gruppen oder Institutionen“ (Keupp 2007, 315) kann als soziales Netzwerk bezeichnet werden. Weiterhin werden soziale Netzwerke durch die generelle Struktur, also das Vorhandensein, die Anzahl, Art und Qualität von sozialen Beziehungen determiniert (vgl. Cohen 1992, 109).

wird Rechnung getragen und zudem auf die subjektiv-individuelle Prozesshaftigkeit im mittleren oder höheren Erwachsenenalter verwiesen.

### 2.2.3 Lebensumstände im Alter am Beispiel Wohnen

Eine angenehme Wohnumgebung als zentrales Bedürfnis sowie als entscheidender Lebensmittelpunkt ist besonders für alternde Menschen und deren Lebensqualität von Bedeutung (vgl. Wacker et al. 1998, 21). Wohnen befriedigt die Bedürfnisse „nach Interaktion und Kommunikation, emotionaler Bindung, sozialer Zugehörigkeit, Privatheit und Intimität, Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentfaltung, Aktivität und Ruhe“ (Beck 2001b, 348).

Eine große Anzahl der Menschen mit geistiger Behinderung, welche das Ruhestandsalter erreichen, leben in stationären Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe<sup>6</sup> (vgl. Wacker 2003, 877ff). Damit unterscheidet sich dieser Lebensaspekt signifikant von alternden Personen der Allgemeinbevölkerung, welche zu 95% in der eigenen Privatwohnung leben. Auch wenn größtenteils Konsens über die Auffassung besteht, dass dem Wunsch von Menschen mit Behinderung, auch nach der Berentung oder bei Pflegebedürftigkeit im vertrauten Wohnort verbleiben zu können, zu entsprechen sei, ist die Kontinuität des Wohnumfeldes oftmals durch fehlende finanzielle und räumliche Strukturen, zunehmende Hilfe- und Pflegebedarfe aufzufangen, gefährdet<sup>7</sup> (vgl. Wacker 2003, 877ff). Generell unterscheiden sich Einrichtungen der Behindertenhilfe von anderen Pflegeeinrichtungen in ihrer Ausrichtungen auf Eingliederung und Teilhabe und nicht auf Pflegeleistungen (vgl. BMFSEJ 2006, 225). Für das Jahr 2003 wurden bundesweit 179.000 Wohnplätze in etwa 5.100 Einrichtungen der Eingliederungshilfe ermittelt (vgl. a.a.O., 230).

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung leben im Vergleich zu jüngeren Personen häufiger noch in stationären Einrichtungen mit zahlreichen Plätzen (vgl. Wacker et al. 1998). Mehr als die Hälfte der Erwachsenen in stationären Wohnformen lebt in einer Gruppengröße von vier bis sieben bzw. acht bis elf Bewohner/Innen (vgl. a.a.O., 79) in altersheterogenen Gruppen. Generell stehen Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung noch am Anfang einer bedarfsgerechten Bereitstellung von Wohnmöglichkeiten für ältere Personen: „Es gibt immer noch zu viele Großeinrichtungen, zu wenig Einzelzimmer und zu wenig kleinere und passgenaue Wohnangebote für behinderte Menschen mit sehr hohem Hilfebedarf“ (BMFSEJ 2006, 240). Gemeindenahe bzw. gemeindeintegrierte Wohnangebote wie z.B. gruppengliedertes Wohnen/Wohnheime, Einzel- und Paarwohnungen oder Wohngemeinschaften in zentraler Lage und mit vorteilhafter Infrastruktur sind auch für Menschen mit Behinderung im Alter eine empfehlenswerte Wohnform (vgl. Haveman/Stöppler 2010, 145ff.), jedoch nicht in ausreichendem Umfang vorhanden (vgl. a.a.O., 141f; Beck 2001b, 349): „Die veränderte

6 Eine einheitliche Klassifikationsstruktur von Wohnformen, auch in Bezug auf Möglichkeiten der Selbstbestimmung oder Gemeindennähe, besteht nicht (vgl. Beck 2003, 865). Ein detaillierter Überblick über Wohnformen sowie deren historische Entwicklung in der Bundesrepublik findet sich bei Thesing (2009), ergänzende Erläuterungen zu Wohnformen u.a. in den Veröffentlichungen des BMFSEJ (2006, 226) oder in Haveman/Stöppler (2010, 139ff).

7 Der Gesetzgeber äußert sich hier sehr unspezifisch: „Eine Kumulation von Behinderung und Pflegebedürftigkeit kann die Beteiligten vor besonderen [sic!] Herausforderungen stellen. Der Sozialhilfeträger stellt einzelfallbezogen fest, welche Hilfeeart anzuwenden ist“ (BMFSEJ 2006, 227). Diese Darstellung wird jedoch den bestehenden Gegebenheiten, Lebenswelten und Bedürfnissen älterer Menschen mit geistiger Behinderung und steigendem Hilfebedarf nicht gerecht. Für eine Erörterung der Abgrenzungs- und Anwendungsproblematik von Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflegeversicherung, eine Bewertung von Umzugsoptionen von Einrichtungen der Eingliederungshilfe in die der Altenpflege und eine diesbezügliche Positionierung siehe u.a. Berlin-Institut 2009; Lindmeier/Lubitz 2012; Driller/Pfaff 2006, 98f; Bundesvereinigung Lebenshilfe 2010.

Bewohnerstruktur, die sich in den Einrichtungen der Behindertenhilfe in Deutschland abzeichnet, erfordert schnellstmöglich ein Umdenken, um Versorgungslücken bei der Unterstützung und Hilfe behinderter Menschen zu schließen bzw. weitere Lücken zu vermeiden“ (Driller/Pfaff 2006, 103). Strukturelle, bisher noch offene Bedarfslagen beziehen sich dabei sowohl auf die Gestaltung von tagesstrukturierenden Maßnahmen und Angeboten für ältere Menschen mit geistiger Behinderung, als auch auf die räumliche, materielle, personelle und konzeptionelle Anpassung der Wohngegebenheiten (vgl. BMFSFJ 2006, 241).

Häufig belastet eine altersbedingte Zunahme an Pflegebedarfen die Betreuungsstrukturen in gemeindenahen Wohnangeboten und kann zu einem erzwungenen Umzug der betroffenen Personen in vollstationäre Pflegeeinrichtungen (vgl. a.a.O., 147) bspw. in Altenpflegeheime führen. Die Kontinuität bzw. die Veränderung der bestehenden Wohnform der betroffenen Person gemäß der sich wandelnden Bedürfnisse aufgrund von Alterungs- oder auch Demenzprozessen kann schwerpunktmäßig den drei Bereichen ‚ageing in place‘, ‚in place progression‘ oder ‚referral out‘ (vgl. Janicki/McCallion/Dalton 2002; Janicki et al. 2005) zugeordnet werden. Aufgrund der Diversität von Wohnformen der Behindertenhilfe sollen diese drei Modelle auch wegen ihrer Bedeutung für die Entwicklung zukünftiger Wohn- und Versorgungsformen exemplarisch vorgestellt werden.

- Das Modell von ‚ageing in place‘ beschreibt Anpassungen in der Umgebungsgestaltung sowie in Personal-, Betreuungs- und Finanzierungsstrukturen gemäß dem Voranschreiten der Pflegebedürftigkeit bzw. Demenzerkrankung. Die von Demenz betroffenen Personen verbleiben in ihrer gewohnten Umgebung (vgl. Janicki et al. 2005, 379; Janicki/McCallion/Dalton 2002, 185f; Webber/Bowers/McKenzie Green 2010, 660f).
- Der Bereich von ‚in-place progression‘ kennzeichnet Umzüge der Personen mit Demenz innerhalb der jeweiligen Einrichtung in eine auf deren Bedarfslagen spezialisierte Wohnform (vgl. Janicki et al. 2005, 363; Janicki/McCallion/Dalton 2002, 186). Dies beinhaltet bspw. den Einsatz von mit demenziellen Prozessen und Pflegehandlungen vertrauten Fachkräften und eine entsprechende Gestaltung der Räumlichkeiten oder der Tagesstruktur. Janicki/McCallion/Dalton (ebd.) wiesen aber darauf hin, dass der Aufbau einer spezialisierten Demenzwohngruppe vor allem in großen Einrichtungen, welche zahlreiche stationäre Wohnmöglichkeiten vorhielten und daher bestehende Wohnformen in eine auf Demenz spezialisierte Wohnform umwandeln konnten, realisiert wurde. Kritisiert wurde, dass dies häufig nicht aufgrund sorgfältiger Vorausplanung, sondern als Reaktion auf einen unmittelbaren Bedarf geschah. Auch mangelte es den Beschäftigten häufig an spezifischen Qualifikationen (vgl. ebd.).
- Das Modell von ‚referral-out‘ beschreibt, dass die Personen mit geistiger Behinderung und Demenz in eine Pflegeeinrichtung z.B. der Altenhilfe umziehen müssen. Dies war häufig dann der Fall, wenn Verhaltensänderungen oder eine Zunahme des Pflegebedarfs zum Lebensende hin für die Einrichtungen nicht mehr tragbar schienen oder aber der Kostenträger einen Verbleib in der bestehenden Wohnform ablehnte (vgl. Janicki/McCallion/Dalton 2002, 188).

Die Philosophie des Ansatzes von ‚ageing in place‘ kann als besonders empfehlenswert für den Erhalt der Lebensqualität und des Wohlbefindens der demenzerkrankten Person angesehen werden. Diese Wohnform ermöglicht langfristige Unterstützung innerhalb von vertrauten sozialen Bezügen, fördert Selbstständigkeit und Partizipation innerhalb der Gemeinde/Nachbarschaft, begünstigt personenzentrierte Pflegemodelle und Raum für Individualität (vgl. Chaput 2002, 208). Weiterhin trägt „eine lebenslange fachlich kompetente Begleitung und Förderung

in der gewohnten Umgebung dazu bei[...], [...] ein möglichst aktives und erfülltes Rentenalter“ (Fack 1997, 221) zu erleben.

Die Modellinhalte von ‚in-place progression‘ und ‚referral-out‘ sollen an dieser Stelle kritisch hinterfragt werden, obwohl eine abschließende Bewertung hier nicht getroffen werden kann. Da viele der in der Wohngruppe lebenden Bewohner/Innen dort meist einen Großteil ihres Erwachsenenlebens verbracht haben und somit die Beschäftigten, als auch die Mitbewohner/Innen bedeutsame Beziehungspersonen darstellen, sollte ein Umzug, auch wenn dieser innerhalb der Einrichtung geschieht, vermieden werden. Da Menschen mit geistiger Behinderung, wie bereits beschrieben, häufig im Alter von Instabilität und Ausdünnung ihrer sozialen Netzwerke betroffen sind, sollten diese nicht zusätzlich durch ein Wegbrechen der vertrauten, sozialen Strukturen strapaziert werden. Dies gilt insbesondere auch für Praktiken des ‚referral-out‘. Institutionen der Altenhilfe sind auf die spezifischen Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter, sowie deren Förderung, Versorgung und Biografien, weder eingestellt, noch dafür qualifiziert (vgl. Kruse 2001, 222). Dies liegt daran, dass im Vergleich zu pflegebedürftigen Menschen der Allgemeinbevölkerung „die Betreuungserfordernisse von Menschen mit geistiger Behinderung grundsätzlich anderer Art“ (Fack 1997, 222) sind. Dieser Argumentation folgen auch Driller/Pfaff (2006) und verweisen auf die unpassende Betreuungsumgebung für Menschen mit geistiger Behinderung in Pflegeheimen: „Die derzeit leider häufig gewählte Alternative der Eingliederung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung in Regelaltenheime stößt [...] durchgehend auf eine ablehnende Haltung. Eine behindertengerechte Betreuung kann in Einrichtungen der Altenhilfe aufgrund des unterschiedlichen pädagogischen Ansatzes nicht gewährleistet werden. [...] der Verbleib in der gewohnten Einrichtung [ist] auch im Falle von Pflegebedarf dem Umzug in ein Altenpflegeheim vorzuziehen“ (Driller/Pfaff 2006, 98f). Thompson/Wright (2001) sowie Thompson/Ryrie/Wright (2004) konnten zeigen, dass Altenpflegeheime für die Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung, unabhängig von ihrem Alter und Pflegebedarf, in keinem Fall eine adäquate Wohnform darstellen. Ermittelte Faktoren niedriger Lebensqualität waren u.a. eingeschränkte soziale Kontakte, keine Teilhabe an externen oder gemeindeintegrierten Aktivitäten oder ein erschwelter Zugang zu medizinisch-sozialen Fachbereichen (vgl. Thompson/Ryrie/Wright 2004). Aktuelle Arbeiten kommen zu ähnlichen Bewertungen dieser Platzierungsform: So konstatiert das Berlin-Institut (2009, 31), dass für Menschen mit geistiger Behinderung ein Umzug von einer Einrichtung der Eingliederungshilfe in eine der Altenpflege „in der Regel eine Verschlechterung der Lebensqualität“ (ebd.) bedeutet. Daher ist ein Ein- oder Umzug in eine Einrichtung der Altenpflege für diesen Personenkreis zu vermeiden und somit generell der Auffassung von Schäper (2009, 219) zu folgen, dass nämlich „Menschen mit Behinderungen Eingliederungshilfe lebenslang benötigen und der Anspruch auf Eingliederungshilfe mit dem Ziel der Sicherstellung der sozialen Teilhabe nie aufhört, unabhängig vom Ausmaß eines (zusätzlichen) Pflegebedarfs. Dies gilt insbesondere dann, wenn sie zusätzlich an Demenz erkranken“ (ebd.).

In den vorausgegangenen Ausführungen konnte gezeigt werden, dass die erwartete Zunahme von alternden Menschen mit geistiger Behinderung eine Herausforderung für die bestehenden Strukturen von Wohn- und Unterstützungsformen von Einrichtungen der Eingliederungshilfe darstellt. Verdeutlicht wurde auch, dass mit steigendem Lebensalter eine Vielzahl von Anpassungsleistungen bspw. in den Bereichen von Gesundheit, Aktivität oder sozialen Rollen erforderlich werden können. Die alternde Person begegnet diesen Anforderungen jedoch nicht passiv-defizitär, sondern aktiv-kompetent. Im folgenden Kapitel werden Aspekte von Kompetenz

im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung erläutert. Unterstützung für den Erwerb, die Stärkung sowie Weiterentwicklung von Fähigkeiten und Kompetenzstrukturen kann innerhalb von Bildungsprozessen angeboten werden. Daher wird nach einer Beschreibung der grundlegenden Ziele und Bedeutung von Erwachsenenbildung bei geistiger Behinderung die Kompetenzperspektive auf die Lebensphase Alter sowie mögliche Bildungsverläufe dargelegt.

### 2.3 Erwachsenenbildung bei geistiger Behinderung

„Erwachsenenbildung bietet die Möglichkeit, Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung und Teilhabe an zentralen Lebensbereichen zu begleiten“ (Haveman 2006, 96). Bedeutsame Lebens- und Bildungsbereiche sind nicht nur auf das Erwachsenenalter oder auf die Berufsbiografie, sondern auch auf das höhere Lebensalter bezogen. Auch für Menschen mit geistiger Behinderung gilt, dass bis in das hohe Lebensalter Veränderungspotenziale erhalten bleiben (vgl. Schulz-Nieswandt 2005, 44). Diese Potentiale können als Aufgaben und Chancen verstanden werden, mit Herausforderungen in der Lebensphase Alter, wie z.B. körperlichen, sozialen, psychischen Veränderungen oder der Berentung umzugehen und sich an die jeweiligen Gegebenheiten anpassen zu können (vgl. Wacker 2003, 882). Kompetenzförderung und Bildungsangebote können dabei unterstützend wirken und dürfen nicht nur auf die Lebensphasen von Kindheit bis zum mittleren Erwachsenenalter begrenzt werden, denn „auch für Menschen mit lebenslangem Unterstützungsbedarf [müssen] Hilfen im Alter weiterhin so gegeben werden [...], dass sie ihr Leben bestmöglich meistern können“ (ebd.). Für die „Selbsterfahrung und Aneignung der Wirklichkeit sind [Menschen mit geistiger Behinderung] auf spezifische Lernanregungen angewiesen, und zwar lebenslang“ (Speck 1982b, 66). Erwachsenenbildung ist somit „Teil des Lebens“ (Meyer-Jungclaussen 1985, 52).

Aufbauend auf eine grundlegende Darstellung von Inhalten und Zielen von Erwachsenenbildung wird im Folgenden die Struktur von Kompetenz im Hinblick auf die Lebens- und Bildungswelten von Menschen mit geistiger Behinderung im mittleren und späten Erwachsenenalter erläutert. Konkretisiert werden die Ausführungen anhand des Bildungsbegriffs und dessen Bedeutung für die Lebensphase Alter.

#### 2.3.1 Ziele von Erwachsenenbildung bei geistiger Behinderung

Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung<sup>8</sup> beinhaltet Möglichkeiten der individuellen Weiterentwicklung, bspw. in den Bereichen der Kompetenzentwicklung und -stärkung sowie der Erlernung von Handlungsoptionen und Bewältigungsstrategien unter den Maximen von Selbstbestimmung und Teilhabe (vgl. Milz/Stöppler 2009, 185). Theunissen (2003, 62ff) beschreibt die Funktionen von Erwachsenenbildung mittels einer Konstellation von emanzipatorischen, kompensatorischen, komplementären, therapeutischen und integrativen Rollen. Demnach kann Bildung im Erwachsenenalter den genannten Personenkreis bei der Durchsetzung von Rechten, der Selbstverwirklichung, der Überwindung von einschränkenden Bedingungen, der Entwicklung eines positiven Selbstbildes und neuer Fähigkeiten oder der Gestaltung sozialer Kontakte unterstützen (vgl. ebd.). Zielgruppenarbeit in der Erwachsenenbildung darf nicht von der einen homogenen Personengruppe der Menschen mit Behinderung ausge-

---

<sup>8</sup> Weder auf grundlegende Prinzipien der Erwachsenenbildung für Personen der Allgemeinbevölkerung (vgl. Faulstich/Zeuner 2006), noch auf die Entstehung, historische Entwicklung, Ausprägung von Organisationsformen, etc. von Erwachsenenbildung für Menschen mit Behinderung soll an dieser Stelle weiter eingegangen werden. Umfassende Darstellungen der letztgenannten Punkte finden sich u.a. bei Schöler et al. (2000, 128ff) oder Theunissen (2003, 45ff).

hen, sondern „muß sich dadurch auszeichnen, daß sich die Inhalte an der spezifischen Lebenssituation des Adressaten orientieren“ (Meyer-Jungclaussen 1985, 57). Auf diese Subjektivität und Spezifität von Bildungsverläufen verweist auch Speck (1982b, 68), denn „Erwachsenenbildung bei geistiger Behinderung beinhaltet schließlich ein umfassendes Angebot, das sich auf all die Lebensbereiche zu erstrecken hat, die für den einzelnen in seiner sozialen Situation existentiell bedeutsam sind“ (ebd.). Dies bezieht sich weiterhin auf die Gestaltung von Bildungsmaßnahmen, der Auswahl von Lerninhalten, aber auch auf die unbedingte Freiwilligkeit der Teilnahme und Möglichkeiten der Mitbestimmung (vgl. Meyer-Jungclaussen 1985, 72ff). Der Bezug zu der Lebens- und Erfahrungswelt der lernenden Person ermöglicht es erst, den Prozess von Wissenserwerb und Interaktionen mit den subjektiv bedeutsamen Sinnzuschreibungen und Bewältigungsfähigkeiten zu verknüpfen. Damit wird die Position der Nutzer/Innen von Erwachsenenbildung als Personen „mit vielfältigen individuellen Erfahrungen und sozialen Bezügen“ (a.a.O., 76) gestärkt. Die Orientierung an den aus der Lebenswelt resultierenden Interessensbezügen sowie der unmittelbaren Realität der Beteiligten ermöglicht handelndes Lernen (vgl. Speck 1982a, 29) als Erfahrung und aktive Auseinandersetzung mit den zugrunde liegenden Umweltprozessen. Von Bedeutung für die Gestaltung der Lernprozesse sind weiterhin u.a. eine Fokussierung auf soziales Lernen in Gruppenstrukturen sowie die Wahrung von Kontinuität und Konsistenz im Sinne einer zeitlich-inhaltlichen Akzentuierung (vgl. a.a.O., 30).

Bildung geht über die reine Aneignung von Wissen hinaus und beschreibt weiterhin Prozesse der aktiven Auseinandersetzung zwischen Individuum und Umwelt (vgl. Ryffel 2007, 106). Zentrale Aspekte dieses Bildungsbegriffs sind im Rahmen von Maßnahmen der Erwachsenenbildung die „Unterstützung/Begleitung der Identitätsbildung und Persönlichkeitsentwicklung; Soziales Lernen zum Zwecke der sozialen und gesellschaftlichen Partizipation und Unterstützung/Begleitung der Sachwelterschließung“ (Theunissen 2003, 79). Diese Bildungskomponenten entsprechen den Kompetenzbereichen von Selbstfähigkeit, Du-Fähigkeit und Weltfähigkeit (vgl. Schatz 1983, 40, zit. n. Meyer-Jungclaussen 1985, 43). Konkrete Inhalte von Bildungsangeboten können z.B. wohn-, freizeit-, rollen- und arbeitsbezogene Themen, aber auch psychosoziale, kommunikative, lebenspraktische oder gesellschaftspolitische Zielvorstellungen beinhalten (vgl. a.a.O., 85ff; Meyer-Jungclaussen 1985, 44ff, 60ff; Speck 2005, 186ff). Nach Speck (2008, 509) bietet Erwachsenenbildung zum einen „Hilfen zur Überwindung individueller funktioneller Lern- und Bildungshindernisse und zum anderen [...] Lehr- und Bildungsangebote verschiedensten kulturellen Inhalts in möglichst integrativer oder partizipativer Form“ (ebd.).

### 2.3.2 Kompetenz im höheren Lebensalter

Der lebenszeitliche Begriff von Kompetenz beschreibt alle Fähigkeiten, welche einer auf Selbstständigkeit beruhenden und an die soziale und materielle Gegebenheiten angepassten Gestaltung des Daseins zuträglich sind (vgl. Thomae 1987, 9). Im höheren Lebensalter beinhaltet soziale Kompetenz Fähigkeiten zur Problemlösung, die Gestaltung sozialer Rollen und das Wissen darüber, diese Kenntnisse zur Bewältigung der Lebenslagen zu besitzen (vgl. Kuypers/Bengtson 1973, zit. n. Thomae 1987, 9). Das oftmals postulierte ‚Defizitmodell‘ des Alterns, welches diese Lebensphase als von Funktionsabbau, Verfall und Verlusterfahrungen betroffen kennzeichnete (vgl. Thomae 1987, 21), konnte zugunsten einer Kompetenzorientierung widerlegt werden. Auch im Alter ist es möglich, kognitiv aktiv, sozial eingebunden, leistungs- und lernfähig zu sein. Dies wurde als ‚Plastizität‘ von hirnorganischen, psychischen oder kognitiven Prozessen beschrieben (vgl. Thomae 1987, 29ff). Diese positive Neuorientierung wurde maßgeblich beeinflusst durch die Entwicklung von Modellen zu ‚Erfolgreichem Altern‘ (vgl. u.a. Baltes/Baltes 1992; Featherman 1992) oder ‚Kompetenz im Alter‘ (vgl. Olbrich 1992). Das Kompetenzmo-

dell des Alters nach Olbrich bspw. bietet die Gelegenheit, mögliche Risiken der Altersphase wie u.a. abnehmende Leistungs- und Funktionsfähigkeit, Verlust von sozialen Rollen in vorhandene Ressourcen und Anpassungsfähigkeiten zu integrieren und die Wechselwirkung zwischen individuellen Stärken und umweltbezogenen Anforderungen zu verdeutlichen. Olbrich (1992, 55) verweist dabei auf ein Netz von zum einen sozialen, kognitiven, sensu-motorischen, körperlichen Kompetenzen, zum anderen von Fähigkeiten zur Bewältigung, Bewertung und Alltagsgestaltung. Dieses Kompetenznetz kann als Konstrukt von Ressourcen verstanden werden, welches materielle und instrumentelle Umweltfaktoren, aber auch persönliche Fähigkeiten<sup>9</sup> beinhaltet und sich unabhängig vom Lebensalter entfaltet (vgl. a.a.O., 56). Moderiert wird die Wirkung des Kompetenzmodells durch das jeweilige „Zusammenspiel zwischen situativ gestellten Anforderungen/gegebenen Chancen und persönlichen Ressourcen“ (ebd.).

Die Modellvorstellung von Olbrich (1992) lässt sich auch auf die Lebenswelten von Menschen mit geistiger Behinderung übertragen, denn die „Verlaufsformen des Alterns behinderter Menschen verweisen [...] auf die Wirkung von Kompetenzprofilen und auf die anregende bzw. fördernde Wirkung der Umwelten“ (vgl. Schulz-Nieswandt 2006, 149). Dies bedeutet, dass auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung Lern- und Entwicklungspotentiale besitzen. Kruse (2006) spezifiziert die Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter und folgt dabei ähnlich wie Olbrich (1992) einer Kompetenzfokussierung, welche Individuum und Umwelt einbezieht. Nach Kruse (2006, 119) kann Kompetenz definiert werden als „die Fähigkeiten und Fertigkeiten des Menschen zur Erhaltung oder Wiederherstellung eines selbstständigen, selbstverantwortlichen und sinnerfüllten Lebens in einer anregenden, unterstützenden, zur selbstverantwortlichen Auseinandersetzung mit Anforderungen motivierenden sozialen, räumlichen und infrastrukturellen Umwelt“ (vgl. ebd.). Dies schließt nicht nur das Alter, sondern die gesamte Lebensspanne ein und unterstreicht besonders die Relevanz von Umwelt- und Umgebungsfaktoren für den Erhalt und die Entwicklung von Kompetenzen. Um nicht nur im Alter bestehende körperliche, kognitive, strukturelle, gesellschaftliche Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen auszugleichen, wird die Ausgestaltung der Umwelt als kompetenzfördernd empfohlen (vgl. a.a.O., 123ff).

Diese Forderung liegt in der Annahme begründet, dass eine anregende, fordernde soziale und materielle Umgebung die Entwicklung von Selbstverantwortung und Selbstständigkeit unterstützt (vgl. Ding-Greiner/Kruse 2004, 519f). Für das Leben in Einrichtungen der Eingliederungshilfe beschreibt das Wissen um prinzipiell lebenslang vorhandene oder zu erwerbende Kompetenzen, dass auch Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter ihre Daseinsinhalte nach den eigenen Maßstäben zufriedenstellend gestalten und mit Sinn füllen können. Sie besitzen Entscheidungsfähigkeiten über die jeweilige Lebens-, Wohn- und Freizeitsituation. Weitgehende Selbstständigkeit in bzw. Unterstützung bei der selbstständigen Ausführung alltagspraktischer Verrichtungen ist ein weiterer Faktor für Lebensqualität im Alter. Insbesondere die bereits oben erwähnte Struktur der sozialen, räumlichen und infrastrukturellen Umgebung ist für den Erhalt und die Stärkung von Kompetenzen in dieser Lebensphase bedeutsam (vgl. a.a.O., 520f). Hier werden Parallelen zu der vorgestellten Beschreibung von Funktionsleistungen bzw. Behinderung in der ICF deutlich. Auch dort wird auf die enge Wechselwirkung von Individuum und Umweltfaktoren verwiesen, welche Behinderung oder Beein-

<sup>9</sup> Der Einbezug von Person- und Umweltfaktoren verdeutlicht hier Parallelen zum einen zu der Modellvorstellung von Funktionsfähigkeit/Behinderung der ICF (vgl. Kapitel 2.1), zum anderen zu Modellen zu Stressentstehung und individuellen wie sozialen Bewältigungsmöglichkeiten (vgl. Kapitel 4.2 und 4.3).

trächtigung erst in vollem Umfang hervortreten lassen. In Bezug auf die Lebensphase Alter kann dies so verstanden werden, dass in einer wenig motivierenden, anregenden oder unterstützenden Umgebung mögliche altersbedingte Veränderungen erst dann zu einer Beeinträchtigung werden, wenn vorhandene Kompetenzen verkannt oder nicht unterstützt werden. Die Umwelt sollte folglich fördernd und bei der Gestaltung des individuellen Lebens und der Ressourcennutzung unterstützend wirken, dabei aber nicht überfordernd und entmutigend sein.

Individuelle Kompetenzen können auch bei Menschen mit geistiger Behinderung als im Lebensverlauf erworben, erprobt und weiterentwickelt angesehen werden. Konkretisiert auf die Lebensphase Alter bedeutet dies nach Kruse (2001), dass diese Personengruppe, in Abhängigkeit ihrer biografischen Erfahrungen und Schwere der zugrunde liegenden Behinderung, besondere Kompetenzen in der sozialen Interaktion, der kreativen Alltags- und Freizeitgestaltung sowie in der Bewältigung von Verlusterfahrungen oder Belastungen besitzt. Dazu zählt bspw. ein hohes kontextuelles Verantwortungsgefühl für jüngere oder hilfebedürftige Personen oder die Bewahrung einer positiven Lebenseinstellung (vgl. a.a.O., 212ff). Durch den Einbezug von Person- und Umweltkomponenten ergänzen die Kompetenzfaktoren nach Kruse (2001; 2006) und Ding-Greiner/Kruse (2004) das vorgestellte Modell von Olbrich (1992) und konkretisieren dieses für die Lebenswelten von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Damit kann gezeigt werden, dass eine weitere Parallele zwischen den Lebensphasen der alternden Menschen mit und ohne einer lebenslangen Behinderung in der gemeinsam geteilten Möglichkeit begründet liegt, trotz Herausforderungen und Krisenmomenten biografisch kompetent und aktiv mit der Umwelt zu interagieren: „Kognitive, emotionale und soziale Entwicklung endet nicht im Erwachsenenalter oder wird sogar rückläufig, sondern ist bei einer fördernden und stimulanreichen Umgebung ein kontinuierlich fortschreitender Prozess bis ins hohe Alter“ (Haveman 2006, 94).

### 2.3.3 Bildung im Alter

In der gesamten Lebensspanne ist es Menschen mit geistiger Behinderung möglich, Wissen, Kompetenzen und Fähigkeiten zu erwerben oder bestehende zu erweitern. Dies gilt, wie bereits die grundlegende Kompetenzerläuterung verdeutlichte, auch für Bildung im Erwachsenenalter und Alter (vgl. u.a. Ding-Greiner/Kruse 2003; Meyer-Jungclaussen 1985, 25; Haveman et al. 2000; Ding-Greiner 2005; van Laake 2009; Lindmeier et al. 2012; Lindmeier/Lubitz 2012). Dabei wird Bildung im Alter unter der Maxime des „lebenslangen Lernens“ (Speck 2008, 504) verortet. Dieser Ansatz wird von Orthmann Bless (2009, 28) aufgegriffen und detailliert ausgeführt, denn „Bildung muss – will sie tatsächlich Lebensqualität, Würde, größtmögliche Selbstständigkeit und Teilhabe auch in fortgeschrittenen Lebensphasen unterstützen – als differenziertes Angebot für *lebenslanges Lernen* konzipiert und konsequent umgesetzt werden“ (ebd.; [Herv. i.O.]). In dieser Annäherung wird Bildung explizit als bedingender Faktor für die gelingende Identitäts- und Persönlichkeitsentwicklung, auch für erwachsene und alternde Menschen bezeichnet. Im weiteren Verlauf dieser Arbeit soll diesem Grundsatz gefolgt werden und ‚Bildung im Alter‘ als Qualifikations- und Bildungsauftrag für Menschen im mittleren und höheren (Erwachsenen-)Alter verstanden werden. Dieser Ansatz folgt auch den Ausführungen von Beck (2003, 861f), welche das grundlegende, lebenslange Bildungsrecht dieser Personengruppe zum einen in Aufgaben und Anforderungen aus der lebenszeitlichen Sozialisation, zum anderen in der aufgrund von Behinderung nötigen Unterstützung in Teilhabe und Partizipation legitimiert sieht (vgl. ebd.). Aufgrund der möglichen, in der Lebensphase Alter auftretenden Aufgaben und Herausforderungen (vgl. Wacker 2003, 882) schließt das formulierte Recht auf Bildung beruf-

lichen, kulturellen und sozialen Wissenserwerb, aber auch die Bewältigung von Krisen- und Verlusterfahrungen mit ein (vgl. Beck 2003, 861f).

„Das Recht auf lebenslange Bildung gilt auch für ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung. Auch sie haben das Potential dazuzulernen [...]. Ziele der Erwachsenenbildung [...] liegen dabei [...] vielmehr darin, die ganzheitliche Entwicklung der Persönlichkeit und die grösstmögliche [sic!] Selbstbestimmung zu fördern“ (Haveman 2006, 97). Ebenso verweist Orthmann Bless (2009, 18) auf die genannten Ziele der Persönlichkeitsentfaltung und gesellschaftlichen Teilhabe und sieht diese als Lernprozess, welcher sich über die gesamte Lebensspanne in der Interaktion zwischen Wissensaneignung, Erfahrungserwerb und Auseinandersetzung mit bedingenden Faktoren konstituiert (vgl. ebd.). Mögliche Inhalte von Bildungskomponenten im Alter können z.B. Angebote zur Gestaltung des Übergangs von Berufsleben in den Ruhestand, Strukturierung von Freizeit-, Sozialkontakt- und Alltagsgestaltung sein oder auch sich mit Erkrankungen wie Demenz oder Trauer- und Sterbeprozessen beschäftigen (vgl. Milz/Stöppler 2009, 186ff). Trotz der steigenden Anzahl an alternden Menschen mit geistiger Behinderung sind deren Bildungsbedürfnisse bisher aber nur unzureichend thematisiert und aufgegriffen worden (vgl. Speck 2008, 513f). Bildungsmöglichkeiten im Erwachsenenalter können abschließend „als identitätssichernde Lernprozesse“ (Beck 2003, 861) verstanden werden, die über berufliche und private Weiterbildungsinhalte hinausgehen. Diese Sichtweise auf Bildung wird ermöglicht, wenn diese als Ressource für die „Auseinandersetzung mit dem Alltag, mit Krisen und Belastungen als Neu- oder Wiedergewinnung von selbstständiger Lebensführung und Selbstbestimmung“ (ebd.) anerkannt wird. Bildung kann demnach auch bedeuten, Menschen gemeinsame Lernerfahrungen zu ermöglichen, in welchen gegenseitige Unterstützung geleistet sowie Verantwortungsübernahme und Sinnerfahrung erlebbar gemacht werden (vgl. Kruse 1992, 154). Wenn die Lebensphase Alter von einer grundlegenden Kompetenzorientierung aus betrachtet wird, schließt dies folglich auch Bildungsprozesse ein. Was Olbrich (1992, 60) für alternde Personen der Allgemeinbevölkerung formulierte, kann als ebenso gültig für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter angesehen werden und greift auch die oben genannten Prinzipien von Erwachsenenbildung, nämlich Lebenswelt- und Stärkenorientierung auf: „*Bildung* muß *individuelle Ressourcen und Potentiale* der alten Person aufgreifen, muß oft erst helfen, sie für die Person erkennbar zu machen, und sie orientiert an Bedingungen der individuellen Lebenssituation stärken“ (ebd.; [Herv. i.O.]).

Die Zunahme von Menschen mit geistiger Behinderung, welche alterungsbezogene Prozesse erleben, erfordert in stationären Wohneinrichtungen neue Herangehensweisen an eine bisher eher nachrangig oder defizitär betrachtete Lebensphase. Es ist nicht nur zu bearbeiten, wie mögliche Bedarfslagen einer zunehmenden Pflege- und Unterstützungsbedürftigkeit erfüllt werden können, sondern auch, welche zusätzlichen Begleitungskonzepte zusammenlebende Personen aller Altersgruppen unterstützen können. Ziel sollte nicht sein, „eine eigene ‚Altenhilfe für Behinderte‘ zu schaffen, sondern [...] Lebensräume und Unterstützungsangebote so zu gestalten, dass Behinderte in und mit ihnen auch alt werden können“ (Wacker 2003, 886; [Herv. i.O.]). Bereits stattfindende und zukünftig antizipierte Formen der Alternsentwicklung erfordern zum einen eine erhöhte Flexibilität und Fokussierung der bestehenden Formen von Unterstützungs- und Begleitstrukturen für Menschen mit Behinderungen. Zum anderen kommt der Stärkung oder der Reaktivierung von sozialen Netzwerken eine besondere Bedeutung zu, da diese als informelle Hilfesysteme unterstützend wirken können und auf gemeinschaftlichen Werten wie Zuneigung, Verantwortungsgefühl oder Solidarität (vgl. Orthmann Bless 2009, 26)

beruhen. Für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ist dies von besonderer Bedeutung, da sie oftmals keine eigene Familie gründen oder weniger partnerschaftliche Beziehungen eingehen konnten und somit häufig nur kleinere und instabilere soziale Netzwerke besitzen (vgl. a.a.O., 21f; Haveman/Stöppler 2010, 154ff). Daher nehmen langjährige Mitbewohner/Innen und Beschäftigte in den jeweiligen Wohneinrichtungen eine besondere Position für die Ausgestaltung sozialer Netzwerke ein. Familienähnliche Bindungen und Beziehungen entstehen aufgrund der gemeinsam geteilten Historie (vgl. u.a. Wacker et al. 1998, 149; Webber/Bowers/McKenzie-Green 2010, 669; McCarron et al. 2010a, 146, 150). Die Unterstützung von Bewohner/Innen und Mitarbeiter/Innen im Verständnis für alterungsbedingte Prozesse, auch in Hinblick auf Demenz, kann dabei das soziale Netzwerk und die Ressourcen der interagierenden Personen stärken. Bildungsangebote, welche die lebenslang mögliche Lern- und Kompetenzentwicklung einbeziehen, können dabei eine Komponente der an Alterungsprozesse angepassten Begleitstrukturen der Behindertenhilfe darstellen.

Demenziell bedingte Veränderungsprozesse, welche eine Facette von möglichen Alterungsentwicklungen darstellen, können als besondere Herausforderung für bestehende Versorgungs- und Begleitungsstrukturen angesehen werden. Daher wird im Folgenden das Krankheitsbild des demenziellen Syndroms näher vorgestellt. Desbezügliche spezifische Besonderheiten für die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung werden erläutert.

### 3 Demenz

Eine Erkrankung an Demenz zählt zu den häufigsten psychiatrischen Krankheitsbildern im höheren Lebensalter, welche sowohl Betroffene als auch deren soziales Umfeld starken Belastungen aussetzt. Eine Demenzerkrankung führt zum einen zu kognitiven Störungen wie einem progressiven Abbau von Gedächtnis- und Funktionsleistungen oder einer Abnahme der Sprachfähigkeit (vgl. Schäufele et al. 1999, zit. n. BMFSFJ 2002, 164f). Zum anderen treten auch nicht-kognitive, individuell unterschiedliche Begleitsymptome wie u.a. Depressionen, Ängste, Wahnvorstellungen oder Aggressionen auf und können einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Beteiligten ausüben (vgl. Hock 2000, zit. n. BMFSFJ 2002, 164). In Deutschland sind schätzungsweise 1,2 Millionen Menschen von einer Demenz betroffen. Aufgrund von Modellrechnungen wird angenommen, dass von einer jährlichen Neuerkrankungsrate von rund 200.000 Personen auszugehen ist (vgl. Gao et al. 1998, zit. n. BMFSFJ 2002, 169) und sich bis zum Jahr 2020 die Bevölkerungsrate der von Demenz betroffenen Personen auf 1,67 bis 2,22 Millionen erhöhen wird (vgl. Falk 2009, 20).

Im Folgenden wird ein Überblick über das demenzielle Syndrom bei Personen der Allgemeinbevölkerung gegeben, woran sich aufbauend eine detaillierte Darstellung der Gemeinsamkeiten, Unterschiede und Besonderheiten von Demenzerkrankungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung anschließt.

#### 3.1 Das demenzielle Syndrom

Der Begriff ‚Demenz‘ hat seinen Ursprung im lateinischen Ausdruck ‚dementia‘ und besagt ‚Entgeistung‘ (vgl. Breidert 2001, 13). Weitere Ableitungen sind „de – weg, mens – Geist, Verstand“ (Falk 2009, 40; vgl. auch Medizinischer Dienst des Spitzenverbundes Bund der Krankenkassen e.V. [MDS] 2009, 32). Dies verweist auf die Hauptsymptome einer demenziellen Erkrankung, nämlich die Abnahme von geistigen Fähigkeiten sowie individuelle Veränderungen in der Persönlichkeit (vgl. Falk 2009, 40). Unter dem Oberbegriff des demenziellen Syndroms werden verschiedene hirnorganische Erkrankungen subsummiert, denen unterschiedliche Ursachen und Verlaufsformen zugrunde liegen (vgl. a.a.O., 46; Gutzmann/Zank 2005, 29). Analog zu den Unterscheidungen in leichte, mittelschwere und schwere Demenzen (vgl. BMFSFJ 2002, 165) oder in Anfangs-, Mittelgrad- und Spätstadium (vgl. Schröder/Haberstroh/Pantel 2010, 299f) wird oftmals eine schematische Phaseneinteilung des Krankheitsverlaufs unternommen. Dies geschieht in Abhängigkeit zu der Häufigkeit und Schwere des Auftretens von Symptomen und der Zunahme von Unterstützungs- und Pflegebedarf (vgl. Falk 2009, 64ff; Cummings/Benson 1983, zit. n. Zaudig 1995, 112). So kann bspw. mit der Global Deterioration Scale (GDS)<sup>10</sup> der Versuch unternommen werden, kognitive Beeinträchtigungen und Abbauprozesse auf einer siebenstufigen Fremdbeurteilungsskala abzubilden (vgl. Reisberg et al. 1988). Die Einteilung in klinisch beobachtbare Auffälligkeiten soll die Kommunikation zwischen verschiedenen Begleitpersonen erleichtern (vgl. Gutzmann/Zank 2005, 60f). Eine universelle Phasenunterteilung scheint aber aufgrund der verschiedenen Demenzarten sowie der interindividuellen Unterschiede im Krankheitsverlauf problematisch. Eine demenzielle Erkrankung wird nicht nur durch medizinisch-biologische Faktoren beeinflusst, sondern auch durch individuell

10 In deutscher Bearbeitung liegt die GDS von Ihl/Fröhlich (1991) vor.