



Leseprobe aus Lindmeier und Oermann, Biographiearbeit mit behinderten
Menschen im Alter, ISBN 978-3-7799-3153-9

© 2017 Beltz Verlag, Weinheim Basel

[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?
isbn=978-3-7799-3153-9](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3153-9)

2. Alter und lebenslange Behinderung

2.1 Der Begriff des Alter(n)s

Der Begriff ‚Alter‘ bzw. ‚Altern‘ ist nur auf den ersten Blick eindeutig. Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass unter Alter(n) sehr Unterschiedliches verstanden wird (exemplarisch Kade 2007, 14f.).

Das *kalendarische Alter* ist individuell bedeutsam, indem beispielsweise ‚runde Geburtstage‘ als Eintritt in eine neue Lebensphase gedeutet werden und eine Auseinandersetzung mit dem Thema Älterwerden auslösen können. Es ist überindividuell insofern bedeutsam, als die Zugehörigkeit zu einer Alterskohorte bzw. einem bestimmten Geburtsjahrgang zu bestimmten, innerhalb dieser Generation geteilten Erfahrungen führt. Beispielsweise sind das Kriegsende oder der Fall der Berliner Mauer solche kollektiv bedeutsamen Ereignisse, die in der Regel auch Bedeutung für die individuelle Biographie haben. Für lebenslang behinderte Menschen ist zudem bedeutsam, ob sie bereits die Möglichkeit hatten, Frühförderung, (besondere) vorschulische und schulische Bildung, Angebote zur Beschäftigung und Freizeitgestaltung wahrzunehmen. Sehr häufig war das für diese Altersgruppe nicht oder nur in unzureichender Form der Fall.

Altern ist zugleich als *irreversibler Prozess biologischen Abbaus* zu verstehen, der spätestens mit dem dreißigsten Lebensjahr beginnt, aber mit großer Variabilität verläuft, sowohl im Vergleich verschiedener Menschen als auch im Vergleich verschiedener biologischer Funktionen desselben Menschen. Abgesehen von Menschen mit schwerer Behinderung und Menschen mit Downsyndrom weicht das erreichte Durchschnittsalter von Menschen mit geistiger Behinderung von dem der Allgemeinbevölkerung nur noch geringfügig ab (Haveman/

Stöppler 2010, 71f.). Die bei vielen lebenslang behinderten Menschen lang andauernde Medikation – z.B. wegen Herzkreislauferkrankungen, Epilepsie, chronischen Schmerzen, psychischen Störungen oder auffälligem Verhalten – ist in ihrer Wirkung auf den Alterungsprozess allerdings noch kaum untersucht.

Die *Lebensphase Alter* ist hinsichtlich ihres Beginns relativ unbestimmt. Sicher ist lediglich, dass sich durch eine steigende Lebenserwartung die Phase einer von beruflichen Pflichten entlasteten Lebenszeit in den letzten Jahrzehnten deutlich verlängert hat. Der Eintritt in den Ruhestand stellt für die meisten Menschen daher auch eine zentrale Markierung dar. Die Entlastung von beruflicher Tätigkeit, die von den meisten nicht behinderten Menschen eher positiv oder ambivalent wahrgenommen wird, wird durch behinderte Menschen, aber auch durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Einrichtungen vor allem als Problem wahrgenommen: Der Verlust einer sinnstiftenden und tagesstrukturierenden Beschäftigung, der damit verbundenen sozialen Anerkennung und Einbindung führen zu der Notwendigkeit, viel freie Zeit zu füllen, und beherrscht die Wahrnehmung. Hinzu kommen Ängste vor steigendem Pflegebedarf, vor Krankheiten, finanziellen Einschränkungen und Tod, die anscheinend massiver sind als im Bevölkerungsdurchschnitt. Die Entlastung von beruflicher Tätigkeit kann allerdings auch neue Freiräume bieten, ähnlich wie bei nicht behinderten Menschen.

Dementsprechend ist auch die *verlängerte Lebenserwartung* Chance und Problem zugleich. Für viele Menschen verlängert sich die Phase des aktiven, selbstbestimmten Alters, wozu bei einem Teil der nicht behinderten alten Menschen allerdings auch ihre guten finanziellen Möglichkeiten beitragen. Die verlängerte Lebenserwartung ist aber zugleich auch mit einer zunehmenden Wahrscheinlichkeit von Krankheiten und Pflegebedarf verbunden. Dennoch ist ein wesentliches Ziel dieses Bandes, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter darin zu unterstützen, das Altwerden von Menschen mit lebenslanger Behinderung in seinen verschiedenen Facetten wahrzuneh-

men und die Chancen dieser Lebensphase durch gute Begleitung zu vergrößern.

2.2 Das Kompetenzmodell des Alterns

Ziel dieses Bandes ist es auch, das mitunter stereotyp negative Bild des Alterns lebenslang behinderter Menschen zu durchbrechen und zu zeigen, dass die Wirklichkeit vielfältiger ist, als wir dies bislang in der Regel wahrnehmen. Damit soll auch gezeigt werden, dass „Altern als Chance und Herausforderung“ (Spät/Lehr 1997) angesehen werden muss. Die verschiedenen Alterstheorien betonen Chancen und Risiken sehr unterschiedlich, weswegen wir den Schwerpunkt auf das Kompetenzmodell des Alterns legen (hierzu Olbrich 1987, 1992, Kruse 1992). Es erklärt das Nebeneinander von Belastungen und Chancen am Besten und bezieht auch die individuelle Bewertung des Einzelnen in einer Weise ein, die es für Biographiearbeit gut nutzbar macht.

Theorien zum Altern sind heute interdisziplinär ausgerichtet und setzen biologische, kognitive, psychologische und soziale Faktoren in Verbindung miteinander, wie das folgende Beispiel zeigt. Eine altersbedingte Erkrankung wie Diabetes führt zur Notwendigkeit der kognitiven Adaption (Anpassung) an veränderte Lebensbedingungen, denn soweit möglich, muss der betroffene Mensch verstehen, weshalb er seine Lebensführung verändern soll. Auch eine psychische Anpassung ist notwendig: der Verzicht auf bestimmte Nahrungsmittel muss psychisch bewältigt werden, Disziplin bezüglich der Dokumentation der Nahrungsaufnahme, der Blutzuckerwerte und der Medikation ist nötig, und falls Tabletten nicht ausreichend sind, müssen die regelmäßigen Spritzen ertragen werden, was oft stark angstbesetzt ist. Dies sind selbst dann keine geringen Herausforderungen, wenn der betroffene Mensch in einer Wohneinrichtung lebt und von bekannten Mitarbeitern Unterstützung erhält. Für Menschen, die ambulante Unterstützung erhalten, bedeutet die Erkrankung häufig die Notwen-

digkeit, erstmals einen Pflegedienst in Anspruch zu nehmen. Soziale Bedeutung hat eine Diabeteserkrankung dadurch, dass soziale Ereignisse fast immer mit Essen und Trinken verbunden sind, so dass auch hier Einschränkungen erlebt werden. Große Bedeutung haben vor allem die folgenden Theorien des Alterns (für eine ins Detail gehende Übersicht vgl. Kade 2007, 39 ff.; unter Bezug auf geistige Behinderung Theunissen 2002, 27 ff., Haveman/Stöppler 2010, 35 ff.):

Die *Defizittheorie* greift die mit dem Altern verbundenen biologischen Abbauprozesse, sozialen Rollenverluste und psychologischen Verluste auf. In Kombination mit einem noch immer defizitorientierten Bild von geistiger Behinderung führt diese Theorie allerdings häufig zu einem einseitig defizitorientierten Blick auf das Altern dieses Personenkreises. Sie ist in den Alltagstheorien von Fachleuten, die sich noch nicht bewusst mit der Thematik auseinander gesetzt haben, oft sehr dominant: mitunter werden überhaupt nur Menschen als alt erlebt, bei denen Abbau- und Rückzugsprozesse auffallen.

Stärker auf die sozialen Veränderungen bezogen, aber in der ‚Blickrichtung‘ der Defizittheorie verwandt, ist die *Disengagementtheorie*, die die Notwendigkeit beschreibt, sich aus bestimmten Rollen und Verpflichtungen zu lösen. Dies wird am Besten deutlich am Beispiel des Eintritts in den Ruhestand, der die Lösung aus dem beruflichen Engagement und beruflichen Bindungen erfordert. Die Disengagementtheorie ist allerdings ebenfalls einseitig, da sie verkennet, dass viele Menschen im Alter vielfältiges neues Engagement entwickeln.

Die *Disusetheorie* oder *Aktivitätstheorie* geht von der empirischen Erkenntnis aus, dass Menschen, die eine Vielzahl von Aktivitäten im Alter aufrechterhalten, zufriedener sind als andere, und stellt fest, dass die mangelnde Nutzung (disuse) von Fähigkeiten zu Abbauprozessen führt. Ihr Motto lautet ‚use it or loose it‘. Diese Theorie ist allerdings ebenso einseitig und führt zu einem Idealbild eines aktiv alternden Menschen, das die meisten Menschen überfordert. Vor ihrem Hintergrund kann zudem nicht mehr wahrgenommen werden, dass es Verluste und Abbauprozesse gibt, die bewältigt und betrauert

werden müssen, und dass dies durchaus als produktive Lebensleistung anzusehen ist, selbst wenn der betreffende alte Mensch nach außen weitgehend inaktiv wirkt.

Diese Sicht wird von der *Produktivitätstheorie* und der *Theorie der Entwicklungsaufgaben* vertreten, die davon ausgehen, dass solche Aufgaben – die Bewältigung von Verlusten – für die Lebensphase des Alters charakteristisch sind und eine produktive Leistung bzw. eine Entwicklungsaufgabe darstellen, keinen bloßen Verlust. Die Produktivitätstheorie ist zudem geeignet zu erklären, warum alte Menschen danach streben, neue, angemessene Tätigkeiten und Produktivitätsebenen zu finden. Sie kann die gängigen Annahmen über alte Menschen mit lebenslanger (geistiger) Behinderung dahingehend korrigieren, dass ihre Wünsche nach sinnstiftender Tätigkeit wahrgenommen und unterstützt werden.

Die *Kompetenztheorie* ist geeignet, die Vorteile der genannten Theorien zusammenzuführen. Kompetenz im Alter zu untersuchen heißt nach Olbrich, „all die Möglichkeiten des alternden Menschen zu untersuchen, die es ihm ermöglichen, jene Transaktionen mit seiner Umgebung auszuüben, die es ihm erlauben, sich zu erhalten, sich wohlfühlen und sich zu entwickeln“ (1987, 330). Damit werden biologische Abbauprozesse, soziale Rollenverluste und Aktivitätseinschränkungen nicht geleugnet, ebenso wenig die Bedeutung von Aktivitäten und persönlichen Zielen. Es findet aber eine Verschiebung des Blicks auf das Verhältnis zwischen den persönlichen Ressourcen eines Menschen und den Merkmalen seiner Lebenssituation statt.

Die Nähe zum transaktionalen Stressbewältigungsmodell von Lazarus (Lazarus und Launier 1981) wird deutlich. Nicht nur die äußeren Faktoren, sondern die Kompetenzen des Einzelnen und seine subjektive Bewertung der Situation sind von Bedeutung für das Erleben und die Bewältigung von Belastungen.

Olbrich (1992, 55) formuliert aus gerontopsychologischer Sicht die folgenden Kompetenzbereiche (auch Kapitel 8):

- körperliche Kompetenz als Möglichkeit zu physiologischer Regulation;
- sensumotorische Kompetenz als Möglichkeit, psychomotorische Prozesse zu kontrollieren;
- kognitive Kompetenz als Möglichkeit, Erfahrung und Wissen zu sammeln und auf neue Situationen anwenden zu können; kognitive Kompetenz kann sowohl in der Weiterentwicklung kognitiver Funktionen als auch in ihrer Erhaltung bestehen;
- Alltagskompetenz als erfolgreiche Anpassung an alltägliche Umwelтанforderungen;
- soziale Kompetenz als Möglichkeit, Kontakte aufrechtzuerhalten, neu zu knüpfen oder allgemeine soziale Teilhabe zu realisieren;
- Appraisal-Kompetenz als Kompetenz zur Einschätzung, Bilanzierung und Würdigung des eigenen Lebens und zur Entwicklung von Lebensperspektiven, die Begrenzungen und Chancen gleichermaßen berücksichtigt;
- Bewältigungskompetenz im Umgang mit bedeutsamen und kritischen Lebenssituationen;

Biographische Kompetenz, wie sie in der Bildungsarbeit definiert wird, weist starke Überschneidungen mit der Appraisal-Kompetenz und der Bewältigungskompetenz auf.

Die Nutzung des Kompetenzmodells ermöglicht es, auch in schwierigen Situationen und angesichts schwerer Erkrankungen und Abbauprozesse eine Perspektive auf den alten Menschen beizubehalten, die es ermöglicht, auch seine Ressourcen wahrzunehmen (Kapitel 9). Zudem können neben den Ressourcen der Person auch Ressourcen der Umwelt in den Blick genommen werden. Zu ihnen zählen auch Bildungsangebote im Übergang in den Ruhestand für Menschen mit geistiger Behinderung, da Bildung einen wichtigen Beitrag zur Entwicklung der Kompetenz bei Krankheit und Funktionseinschränkungen im Alter leistet (Kruse 2001, 42; Kruse/Ding-Greiner 2003). Auch Angebote für Seniorinnen und Senioren, ambulante Assistenz oder Alltagsbegleitung in einem Wohn-

heim sind als Ressourcen der Umwelt anzusehen, soweit sie zu Kompetenzerhalt und Wohlbefinden beitragen.

2.3 Alter und geistige Behinderung

Die Beschäftigung mit dem demographischen Wandel gehört zu den Prioritäten der EU-Politik und nationaler Regierungen, denn „nicht nur in Deutschland, fast überall auf der Welt altern die Gesellschaften“ (Berlin-Institut 2009, 4). Die Grazer Deklaration zu Behinderung geht aus von den Bürgerrechten älterer behinderter Menschen und ihrem Recht auf Partizipation, Wahlfreiheit und selbst bestimmte Entscheidungen und macht Vorschläge zur Entwicklung eines differenzierten Verständnisses von Alter, zum Abbau von Diskriminierung und zum Aufbau eines gemeindenahen, die spezifischen Bedürfnisse älterer behinderter Menschen achtenden Versorgungssystems (EASPD 2006). In diesem Spannungsfeld steht auch die Biographiearbeit mit älteren Menschen mit lebenslanger geistiger Behinderung: Wie gelingt es, ihren besonderen Bedürfnissen angemessen zu begegnen und ihnen Teilhabechancen zu sichern, ohne sie pauschal als besondere Gruppe mit besonderen Defiziten zu definieren? (Wieso) Ist es überhaupt nötig, besondere Angebote für diese Gruppe zu gestalten? Macht man ihr Altern damit nicht zu etwas Besonderem und Problematischem?

Obwohl das Thema ‚Alter und geistige Behinderung‘ seit einigen Jahren an Bedeutung gewinnt, liegt noch zu wenig Wissen darüber vor, wie sich lebenslange (geistige) Behinderung und der Alterungsprozess gegenseitig beeinflussen. Bekannt ist, dass bestimmte Syndrome, wie das Down-Syndrom, zu früheren und veränderten Alterungsprozessen führen. Auch Menschen mit sehr schweren Behinderungen haben eine gegenüber dem Durchschnittsalter ihrer Alterskohorte reduzierte Lebenserwartung. Abgesehen davon wird angenommen, dass Alterungsprozesse grundsätzlich ähnlich verlaufen. Allerdings können kognitiv beeinträchtigte Menschen Verände-

rungen nicht immer adäquat einschätzen und verbalisieren, so dass altersbedingte Erkrankungen mitunter später erkannt werden. Dementsprechend gibt es vielfältige Wechselwirkungen zwischen biologischen Risiken, biographischen Besonderheiten und den kognitiven Verarbeitungsmöglichkeiten. Beispielsweise sind viele ältere Menschen mit Behinderung überwiegend, was ein biologisches Risiko darstellt. Fahrdienste, die in der Regel bereits seit dem Kindergarten oder der Schulzeit genutzt wurden, bewirken, dass Bewegung und Orientierung weniger geübt werden als bei Menschen, die zu Fuß, mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder mit dem Fahrrad ihren Arbeitsplatz aufsuchen (biographische Besonderheit). Wenn sich eine langjährige, gewohnheitsmäßige und durch die Umwelt unterstützte Abneigung gegen körperliche Bewegung im Alter verstärkt, wird das dann leicht für eine ‚ganz normale Bewegungsunlust‘ gehalten, was auch eine mögliche Erklärung ist – aber eben nur *eine* Erklärung. Es sollte im Einzelfall durch Beobachtung, Gespräche und u. U. ärztliche Diagnostik geklärt werden, ob der betroffene Mensch vielleicht Schmerzen beim Gehen, Angst vor einem Sturz, schlechtes Sehvermögen oder Orientierungsschwierigkeiten entwickelt. Die eingeschränkten kognitiven Verarbeitungsmöglichkeiten führen dazu, dass der- oder diejenige unter Umständen selbst Schwierigkeiten hat, eindeutig zu verstehen und zu kommunizieren, was sich verändert hat. Nur wenn dies geklärt und gegebenenfalls ärztlich behandelt wird, können aber Verarbeitungs- und Bewältigungsmöglichkeiten eröffnet werden. Passende Angebote – z. B. an das Leistungsniveau angepasste Sportangebote, Spaziergänge zu lohnenden Zielen – können die Auseinandersetzung mit dem Alter unterstützen, indem die Menschen realisieren, was sie ‚doch noch‘ können, und dass sich im besten Fall ihr Wohlbefinden durch maßvolle Bewegung erhöht. Außerdem kann ein positiver Effekt auch auf den Gesundheitszustand und den Alternsprozess insgesamt erreicht werden.

Einen weiteren wichtigen Einflussfaktor stellt die erworbene Bildung dar. Für die Gesamtbevölkerung wird davon ausgegangen, dass das erreichte Bildungsniveau bedeutsam für

ein gesundes und selbstbestimmtes Altern ist (Kade 2007, 104): Ein hoher Bildungsstand ist häufig verbunden mit einem gesundheitsfördernden Lebensstil, einer optimistischen Einschätzung der Selbstwirksamkeit des eigenen Handelns und der Fähigkeit zur Bewältigung schwieriger Lebenssituationen. Er führt zudem dazu, dass neue Bildungsangebote, die die Auseinandersetzung mit altersbezogenen Veränderungen fördern, eher genutzt werden. Bezüglich ihres erreichten Bildungsniveaus und der Zugänglichkeit von Angeboten der Erwachsenen- und Altenbildung müssen Menschen mit lebenslangen Behinderungen als benachteiligt angesehen werden.

Es sind dementsprechend nicht allein die biologischen Alterungsprozesse, die im Alter bei geistig behinderten Menschen zu einer Verschärfung von Problemen führen, wie sie alle Menschen erleben. Ebenso wie biologische Veränderungen müssen die sozialen Veränderungen und die Anforderungen, die das Altern auf psychischer Ebene an uns stellt, bearbeitet werden. Dies ist nicht nur durch die kognitive Beeinträchtigung erschwert und bedarf der Unterstützung durch Beratungs- und Bildungsangebote. Eine noch höhere Bedeutung hat der Lebenslauf, der von der ‚Normalbiographie‘ deutlich abweicht. Viele Angehörige der jetzt alten Generation haben erst in fortgeschrittenem Alter eine (geeignete) Schule besucht, da der flächendeckende Ausbau der Sonderschulen im Schwerpunkt geistige Entwicklung erst während der ausgehenden 1960er und 1970er Jahre erfolgte. Das Gleiche gilt für die Tätigkeit in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM), die ebenfalls erst in den 1970er Jahren ausgebaut wurden. Sie ermöglichten Teilhabe an Bildung und Beschäftigung, mit ihnen erfolgte aber zugleich ein Eintritt in eine ‚Sonderwelt‘. Ein Teil der älteren Menschen, insbesondere aus ländlichen Regionen, blieb trotzdem recht gut in das verwandtschaftliche und nachbarschaftliche Netzwerk integriert und ist beispielsweise in Vereinen aktiv. Für andere Menschen bildet die WfbM das Zentrum des gesamten Lebens: Neben Beschäftigung vermittelt sie im Rahmen der beruflichen Bildung auch Bildungs-, Freizeit- sowie Sportangebote, und sie

strukturiert das soziale Leben der Beschäftigten. Der Wegfall der Beschäftigung in der WfbM hat dementsprechend sehr große Auswirkungen auf das gesamte Leben.

Nur wenige Angehörige der Generation, die in den nächsten Jahren in den Ruhestand gehen wird oder bereits im Ruhestand ist, sind verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft. Soweit es leibliche Kinder gibt, wurden sie meist bald nach der Geburt in Pflegefamilien vermittelt, und es besteht wenig oder kein Kontakt. Viele ältere Menschen leben in einem Wohnheim oder einer Wohngruppe, erstaunlich viele allerdings auch im Elternhaus bei hochaltrigen Eltern oder mit anderen Angehörigen. Zum Teil gelten diese Wohnformen sozialhilferechtlich als selbständig, da keine Unterstützungsleistungen im Bereich des Wohnens in Anspruch genommen werden und es sich um eigenen, abgeschlossenen Wohnraum handelt, beispielsweise eine Einliegerwohnung. Nur wenige Menschen leben mit ambulanter Assistenz (Dieckmann/Heele-Bökenkötter/Wenzel 2012, 85).

In Zukunft werden sich allerdings durch die zunehmende Zahl älterer behinderter Menschen, die mit ambulanter Unterstützung leben, neue Anforderungen an die Begleitung ergeben. Dabei müssen das Recht auf Wahl des Wohnortes ohne Zumutbarkeitsklausel und Mehrkostenvorbehalt (Artikel 19 UN-BRK) und der Vorrang ambulanter Wohnformen (§ 13 SGB IX) Grundlage der Entwicklung von Angeboten sein, die Leistungen der Pflege und der Eingliederungshilfe so kombinieren, dass ein selbstbestimmtes Leben behinderter alter Menschen in ihrem Sozialraum gesichert wird.