

1 Einleitung

In Deutschland leben zurzeit rund 450'000 Menschen mit geistiger Behinderung (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 2002). Bei dieser Zahl handelt es sich um eine Schätzung, die auf Statistiken der Weltgesundheitsorganisation (WHO) basiert, wonach eine geistige Behinderung bei ungefähr 0,6 Prozent der Bevölkerung auftritt (Bundesvereinigung Lebenshilfe, 2000). Genauere Zahlen, die auf Untersuchungen in ganz Deutschland beruhen, liegen bislang nicht vor.

Von den schätzungsweise 450'000 Menschen mit geistiger Behinderung wird ein nicht mehr zu überschender Anteil zu den alten und älteren Menschen mit geistiger Behinderung gezählt. Um wie viele Personen es sich dabei ungefähr handelt, ist nicht bekannt. Hierzu liegen keine genauen Zahlen vor, was neben einer vermuteten hohen Dunkelziffer von älteren, bei ihren Angehörigen lebenden Menschen mit geistiger Behinderung auch darauf zurückgeführt werden kann, dass der Beginn des Alterungsprozesses sich nicht an einem bestimmten Lebensjahr festmachen lässt. So können zu den älteren Menschen mit geistiger Behinderung Personen im Alter von 65 Jahren und älter gezählt werden, aber auch deutlich jüngere Personen, bei denen bereits im Alter von beispielsweise 45 Jahren körperliche Alterserscheinungen, wie z.B. Hautveränderungen, oder sogar das Auftreten einer Demenz beobachtet werden (vgl. 2.3).

Vor 20 Jahren wurde im Grundsatzdokument der Internationalen Liga für Menschen mit geistiger Behinderung *Alter und geistige Behinderung* 1982 in Brüssel festgeschrieben: „Wir sind in der institutionellen Behindertenhilfe ebenso wie in der Öffentlichkeit noch weit davon entfernt, den Anliegen von älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung ausreichend nachzukommen. Sie bilden innerhalb ihrer nichtbehinderten Altersgenossen nochmals eine Randgruppe Und doch haben sie das gleiche Anrecht auf Lebensqualität wie die große Mehrheit der nichtbehinderten alten Leute in dieser Welt“ (zitiert nach Schmidt-Thimme, 1990, 110).

Heute setzt man sich mit der Thematik des Älterwerdens mit einer Behinderung intensiver auseinander und beschreitet neue Wege, um Lösungen für die mit dem Älterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung einher gehenden Herausforderungen zu finden, wie z.B. für die aufgrund altersbedingter körperlicher Veränderungen notwendig werdende Anpassung der Wohnumgebung, für die Tagesstrukturie-

rung nach dem Ausscheiden aus der Werkstatt für behinderte Menschen oder für die Betreuung und Versorgung dementer Personen.

Ein Aspekt im Leben von älteren Menschen mit geistiger Behinderung, zu dem erst wenige wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, stellt der Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand dar.

Wie aus Forschungsarbeiten mit nichtbehinderten älteren Menschen bekannt ist, stellt der Übergang in den Ruhestand mehr als lediglich die Beendigung einer beruflichen Tätigkeit dar. Personen im Übergang in den Ruhestand stehen vor einer komplexen Herausforderung: Sie müssen sich von vertrauten Rollen (z.B. Leistungsträgerin, zuverlässige Arbeitskraft, beliebte Arbeitskollegin) lösen, vom Status als berufstätige Person, von ihrer arbeitgebenden Organisation und von vertrauten Strukturen, seien sie zeitlicher (z.B. Einteilung der Woche in Werktag und Wochenende), örtlicher (z.B. Verbringen eines großen Teil des Tages in einem bestimmten Raum) oder sozialer (z.B. Eingebundensein in ein Arbeitsteam) Art, sowie von einem finanziellen Einkommen, das einen bestimmten Lebensstil ermöglicht. Sie gewinnen an zur Verfügung stehender Zeit, in der sie vielleicht Aktivitäten ausüben, denen sie bislang aus Zeitgründen nicht nachgehen konnten, und haben die Möglichkeit, ihre Rollen in der Familie, bei Freunden, in der Freizeit und anderswo zu intensivieren oder neue Rollen einzunehmen (z.B. durch die Aufnahme eines Studiums).

Auch wenn diese Ergebnisse mit nichtbehinderten älteren Menschen gewonnen wurden und sich ihre Lebenssituation (z.B. Leben und Arbeiten in Einrichtungen der Behindertenhilfe) und ihre Möglichkeiten der Gestaltung des Ruhestands (z.B. in finanzieller Hinsicht und in der Abhängigkeit von anderen) von älteren Menschen mit geistiger Behinderung unterscheiden, kann davon ausgegangen werden, dass der Übergang in den Ruhestand auch für ältere Menschen mit geistiger Behinderung eine nicht einfach zu bewältigende Aufgabe darstellt. So hängt beispielsweise das Erleben des Übergangs vom Erwerbsleben in den Ruhestand und seine Bewältigung auch von der Bedeutung ab, welche die Arbeit für das Individuum besitzt. Menschen mit geistiger Behinderung weisen vermutlich ein besonders hohes Maß der Identifikation mit ihrer Arbeit auf, da für viele Personen mit geistiger Behinderung, die früher nicht heiraten durften und auch keine eigenen Familie gründen konnten, die Arbeit und die damit verbundenen sozialen Kontakte zentrale Lebensinhalte und eine wichtige Quelle für Anerkennung durch andere darstellen. Entsprechend gering wird dadurch

ihre Bereitschaft sein, die Arbeit aufzugeben, um in den Ruhestand zu treten. Der Wegfall der Arbeit trifft diese Personengruppe in besonderem Maße. Neben dem Verlust an Bedeutung für das soziale Umfeld, z.B. in der Rolle als Arbeitskollege, werden damit auch die Anerkennung durch die Arbeit und das Gefühl, gebraucht zu werden, eingebüßt. Dies kann sich negativ auf das Selbstwertgefühl auswirken.

Es stellt sich die Frage, wie ältere Menschen mit geistiger Behinderung den Übergang in den Ruhestand erleben und wie sie mit den damit einher gehenden großen Veränderungen umgehen. Diese Frage ist von weitreichender Bedeutung, da die Art und Weise, wie der Übergang in den Ruhestand bewältigt wird, den weiteren Alterungsprozess beeinflusst.

In der vorliegenden Arbeit wird anhand von Interviews mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung, mit Angehörigen und / oder Mitarbeitern¹ in den Wohngruppen und in der Werkstatt für behinderte Menschen bzw. der Tagesstruktur für Senioren versucht zu erfassen, wie der Übergang in den Ruhestand von den Teilnehmern mit geistiger Behinderung erlebt wird bzw. wurde und wie sich die Rahmenbedingungen zum Übergang in den Ruhestand gestalten. Zu diesen Rahmenbedingungen gehören Aspekte des Gesundheitszustands der Teilnehmer mit geistiger Behinderung sowie Aspekte ihrer Mobilität und ihrer Wohnsituation, wie z.B. Wohnen auf dem Land oder in einer Stadt bzw. Wohnen bei Angehörigen oder in einer Einrichtung der Behindertenhilfe. Diese Aspekte der Wohnsituation hängen vermutlich mit der Art der Angebote zur Tagesgestaltung im Ruhestand und der Erreichbarkeit dieser Angebote zusammen. Ein weiterer Schwerpunkt wird auf die Aktivitäten der Teilnehmer mit geistiger Behinderung in den Bereichen Arbeit, Haushalt und Freizeit gelegt, wobei hierzu den Mitarbeitern und Angehörigen zusätzlich Fragebögen vorgelegt wurden.

Da der Übergang in den Ruhestand hier als Prozess und nicht als Zeitpunkt verstanden wird, besteht die Stichprobe aus Personen, die zum Zeitpunkt der Interviews bereits im Ruhestand waren, und auch aus Personen, die sich zum Zeitpunkt der Interviews zwar noch nicht im Ruhestand befanden, in absehbarer Zeit jedoch in den Ruhestand treten würden. Die schriftliche Nachbefragung, die ein Jahr nach den Interviews stattfand, bezog sich damit einerseits auf Personen, die sich dann seit mehr

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird in erster Linie die männliche Form verwendet, auch wenn vorwiegend Frauen an der vorliegenden Untersuchung beteiligt waren. Selbstverständlich sind mit der männlichen Form auch die Frauen gemeint.

als einem Jahr im Ruhestand befanden und sich möglicherweise an die neue Lebenssituation gewöhnt hatten, und andererseits auf Personen, die dann seit erst verhältnismäßig kurzer Zeit, d.h. deutlich kürzer als ein Jahr, im Ruhestand waren. Diese Nachbefragung hatte das Ziel, allfällige Unterschiede zwischen den Lebenssituationen zum ersten und zum zweiten Erhebungszeitpunkt festzustellen.

Im ersten Teil der Arbeit werden theoretisch-konzeptuelle Grundlagen beschrieben, d.h. Aspekte zur Lebenserwartung und zur Altersstruktur von älteren Menschen mit geistiger Behinderung, zum Gesundheitszustand, zur Wohn- und Arbeitssituation, zum Ruhestand, zur Freizeit und zu den sozialen Kontakten (2). Im darauf folgenden Kapitel wird auf die Zielsetzung der vorliegenden Untersuchung und die Vorgehensweise eingegangen (3) sowie auf die Beschreibung der Stichproben (4) und die Ergebnisse (5). Eine Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse (6) sowie ein Literaturverzeichnis (7) schließen sich an. Im Anhang sind Beispiele für Gespräche mit den Teilnehmern zu finden.

2 Älter werdende und alte Menschen mit geistiger Behinderung

2.1 Definition des Begriffs Geistige Behinderung, Schweregrade und Ursachen

Die 1959 gegründete Elternvereinigung „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“, die sich heute „Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung“ nennt, hat den Begriff *Geistige Behinderung* zunehmend bekannt gemacht. Während die zu diesem Zeitpunkt vorwiegend verwendeten psychiatrischen Begriffe *Oligophrenie* und *Schwachsinn* (mit den Abstufungen *Debilität*, *Imbezillität* und *Idiotie*) sich auf einen Mangel bzw. ein Defizit beim Menschen stützen, gibt die Lebenshilfe der Bezeichnung *Geistige Behinderung* den Vorzug, da sich dieser Begriff nicht auf den ganzen Menschen an sich, sondern auf bestimmte Einschränkungen von Funktionen bezieht (Wendeler, 1993). Tatsächlich hat der Begriff „Geistige Behinderung“ in den letzten Jahrzehnten zunehmend die Bezeichnungen Schwachsinn, Debilität, Imbezillität und Idiotie aus dem Sprachgebrauch verdrängt (Wendeler, 1993).

Der in früheren Jahren im englischen Sprachraum verwendete Begriff *Mental Deficiency*, der sich primär an einem Defizitmodell orientiert, wurde ersetzt durch jenen der *Mental Retardation* bzw. teilweise auch durch jenen des *Mental Handicap*. In Großbritannien wird in jüngerer Zeit auch die Bezeichnung *Learning Difficulties* verwendet, in den USA *Developmental Disabilities*. Der Begriff *Geistige Behinderung* ist jedoch nicht gleich zu setzen mit den im angloamerikanischen Sprachraum verwendeten Begriffen. So umfasst beispielsweise *Mental Retardation* auch die Lernbehinderung, die als *Mild Mental Retardation* bezeichnet wird, und zu den *Developmental Disabilities* werden auch Autismus und das Hyperkinetische Syndrom gezählt (Meins, 1993). Doch selbst im angloamerikanischen Sprachraum ist, wie beispielsweise Herr und Weber (1999) beschreiben, die Terminologie nicht eindeutig. So wird der Begriff *Developmental Disability* mancherorts als Synonym oder Ersatz für den Begriff *Mental Retardation* verwendet.

2.1.1 Definition von „Geistige Behinderung“

Es existieren zahlreiche Definitionen von „Geistige Behinderung“. Die bekanntesten sollen kurz vorgestellt werden.

Eine Definition von Behinderung, die breite Anerkennung findet, ist diejenige der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Die WHO unterscheidet in ihrer Definition von Behinderung zwischen *Impairment* (Schädigung; Mängel oder Abnormitäten der psychischen, physiologischen oder anatomischen Strukturen und Funktionen des Körpers), *Disability* (Behinderung; Funktionseinschränkungen oder –mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagsaktivitäten behindern oder verunmöglichen) und *Handicap* (Benachteiligung; mögliche Konsequenzen auf sozialer Ebene) (vgl. Holtz, 1994). Eine Behinderung ist auf den drei genannten Wirkungsebenen zu betrachten und nicht mehr nur rein medizinisch. Dementsprechend kann auch Rehabilitation nicht mehr lediglich mit Maßnahmen zur Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung der Arbeits- und Berufsfähigkeit gleich gesetzt werden, sondern Aspekte wie Selbstverantwortung, Selbständigkeit, soziale Integration, Erhaltung oder Wiederherstellung der Menschenwürde spielen eine zentrale Rolle in rehabilitativen Maßnahmen (Paeslack, 1998).

Gemäß der internationalen Klassifikation psychischer Störungen der Weltgesundheits-Organisation (WHO), dem sogenannten ICD-10, in der nicht der Begriff „Geistige Behinderung“, sondern die Bezeichnung „Intelligenzminderung“ verwendet wird, ist eine Intelligenzminderung „... eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. (...) Das Anpassungsverhalten ist stets beeinträchtigt, eine solche Anpassungsstörung muß aber bei Personen mit leichter Intelligenzminderung in geschützter Umgebung mit Unterstützungsmöglichkeiten nicht auffallen“ (Dilling, Mombour & Schmidt, 1991, 238).

Im Klassifizierungssystem der American Psychiatric Association (APA), dem „Diagnostischen und statistischen Manual psychischer Störungen“ (DSM-IV), wird „Geistige Behinderung“ gemeinsam mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen unter

der Bezeichnung „Entwicklungsstörungen“ zusammengefasst. Geistige Behinderung wird dabei anhand der folgenden drei Kriterien diagnostiziert (Sass, Wittchen & Zaudig, 1996):

- A) Die allgemeine intellektuelle Leistungsfähigkeit ist unterdurchschnittlich.
- B) Die Anpassungsfähigkeit ist stark eingeschränkt in mindestens zwei der folgenden Bereiche: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit.
- C) Die Störung muss vor dem Alter von 18 Jahren begonnen haben.

Diese drei Kriterien des DSM-IV entsprechen denen der American Association on Mental Retardation (AAMR) aus dem Jahre 1992 (vgl. Luckasson et al., 1992, 1).

Somit sind den Klassifikationssystemen der WHO, der APA und der AAMR hinsichtlich der Klassifizierung von Geistiger Behinderung folgende drei Kriterien gemeinsam: a) unterdurchschnittliche Intelligenz, b) Probleme im adaptiven Verhalten sowie c) Beginn der geistigen Behinderung in der Entwicklungsphase.

2.1.2 Schweregrade der geistigen Behinderung

Zur Differenzierung der Grade der geistigen Behinderung wird in der Regel der Intelligenzquotient (IQ) nach Stern verwendet (vgl. Wendeler, 1993), der nach folgender Formel berechnet wird: $Intelligenzquotient = 100 \cdot (Intelligenzalter / Lebensalter)$. Nach Wendeler (1993) ermöglicht der Intelligenzquotient auch im sehr niedrigen Intelligenzbereich noch verhältnismäßig genaue Messungen. Um Grenzen zwischen den Behinderungsgraden festzulegen, wird die Standardabweichung des IQ als Maßeinheit eingesetzt. Nach empirischen Untersuchungen mit dem Stanford-Binet-Test beträgt die Standardabweichung für alle Altersstufen zusammengefasst 16. So wurde folgende Unterteilung in drei Behinderungsgrade vorgenommen (vgl. Wendeler, 1993):

- Ein mäßiger Behinderungsgrad (mit einem IQ-Wert zwischen 36 und 52)
- Ein schwerer Behinderungsgrad (mit einem IQ-Wert zwischen 20 und 35)
- Ein sehr schwerer Behinderungsgrad (mit einem IQ-Wert unter 20)

Abb. 1: Einteilung der Grade der geistigen Behinderung nach Wendeler (1993)

Gemäß dieser Festlegung stellt der IQ-Wert 52, der sich drei Standardabweichungen (bei einer Standardabweichung von 16) unter dem IQ-Durchschnitt von 100 befindet, die Grenze zwischen leichter („mild“) Retardierung, die nach Wendeler (1993) nicht zur „geistigen Behinderung“ gehört, und den drei Schweregraden der geistigen Behinderung dar. Bei vier Standardabweichungen unter dem IQ-Durchschnitt von 100 beginnt die schwere geistige Behinderung und bei fünf Standardabweichungen die sehr schwere geistige Behinderung (vgl. Wendeler, 1993). Nach Darstellung von Wendeler (1993) können gemäß dieser Einteilung ungefähr 58 Prozent der Menschen mit geistiger Behinderung dem Grad der mäßigen geistigen Behinderung zugeordnet werden, während ca. 33 Prozent eine schwere und ungefähr neun Prozent eine sehr schwere geistige Behinderung aufweisen.

Die Verwendung des Intelligenzalters zur Klassifikation und Beschreibung der Schweregrade von geistiger Behinderung ist problematisch. Nichtbehinderte² Jugendliche im Alter von 16 Jahren erreichen beispielsweise im sehr häufig zur Bestimmung des Intelligenzniveaus eingesetzten Stanford-Binet-Test wie auch in anderen Intelligenztests die maximal erreichbare Punktzahl. Dies bedeutet, dass das Entwicklungsniveau von Personen, die nach der oben dargestellten Einteilung der Behinderungsgrade eine mäßige geistige Behinderung aufweisen, dem Entwicklungsniveau der nichtbehinderten Sechs- bis Achtjährigen entspricht, und das Entwicklungsniveau von Personen mit schwerer geistiger Behinderung demjenigen von nichtbehinderten Vier- bis Sechsjährigen. Personen mit sehr schwerer geistiger Behinderung erreichen demnach höchstens ein Entwicklungsniveau eines nichtbehinderten Vierjährigen (vgl. Wendeler, 1993). Mit der Verwendung des Intelligenzalters werden langfristig Erwachsene mit geistiger Behinderung mit Kleinkindern auf eine Stufe gestellt, wobei man der deutlich größeren Lebenserfahrung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung nicht gerecht wird.

Auch die Verwendung des Intelligenzquotienten zur Bestimmung der Intelligenz bei Menschen mit geistiger Behinderung ist fragwürdig, da bei Menschen mit geistiger Behinderung das Intelligenzalter nicht in gleichem Maße wie das Lebensalter ansteigt, so dass bei ihnen der IQ mit zunehmendem Alter stetig abnimmt (vgl. Wendeler, 1993).

² Der Begriff „nichtbehindert“ wird im vorliegenden Text mit „keine geistige Behinderung aufweisend“ gleich gesetzt.

Auch wenn gemäß der oben dargestellten Einteilung, die auch der deutsche Bildungsrat übernommen hat, die obere Grenze der geistigen Behinderung bei einem IQ-Wert von 52 liegt, existiert in Deutschland kein allgemein anerkannter IQ-Grenzwert für die Diagnose einer geistigen Behinderung. So betont Büttner (1984), dass nach der in der Bundesrepublik Deutschland gebräuchlichen schulorganisatorischen Einteilung die IQ-Werte bei geistiger Behinderung unter einem IQ-Wert von 70 liegen und nicht unterhalb eines IQ-Grenzwerts von 52. Auch wenn die Klassifikation nach Wendeler (1993) logisch ist, entspricht sie gemäß Büttner nicht der schulorganisatorischen Einteilung in Deutschland. Deren IQ-Grenzwert zwischen „Lernbehinderung“ und „Geistige Behinderung“ entspricht eher der Einteilung von WHO, APA und AAMR. Dort wird die leichte („mild“) Retardierung zu den Schweregraden der geistigen Behinderung gezählt (vgl. Wendeler, 1993).

Im Klassifizierungssystem der American Psychiatric Association (APA), dem „Diagnostischen und statistischen Manual psychischer Störungen“ (DSM-IV), werden folgende Schweregrade der geistigen Behinderung unterschieden:

317	leichte geistige Behinderung (mit einem IQ-Wert zwischen 50-55 bis ca. 70)
318.0	mittelschwere geistige Behinderung (mit einem IQ-Wert zwischen 35-40 bis 50-55)
318.1	schwere geistige Behinderung (mit einem IQ-Wert zwischen 20-25 bis 35-40) und
318.2	schwerste geistige Behinderung (mit einem IQ-Wert weniger als 20-25)

Abb. 2: Einteilung der Grade der geistigen Behinderung gemäß DSM-IV (1996)

Diese Einteilung entspricht ungefähr der Einteilung des ICD-10 der WHO, in der folgende Grade der geistigen Behinderung unterschieden werden:

F 70	leichte („mild“) Intelligenzminderung (mit einem IQ-Wert zwischen 50 und 69)
F 71	mittelgradige („moderate“) Intelligenzminderung (mit einem IQ-Wert zwischen 35 und 49)
F 72	schwere („severe“) Intelligenzminderung (mit einem IQ-Wert zwischen 20 bis 34)
F 73	schwerste („profound“) Intelligenzminderung (mit einem IQ-Wert unter 20)

Abb. 3: Einteilung der Grade der geistigen Behinderung gemäß ICD-10 (1991)

Dabei werden im ICD-10 die je nach Behinderungsgrad unterschiedlichen Leistungsniveaus wie folgt beschrieben:

- Personen mit einer *leichten Intelligenzminderung* erwerben Sprache verzögert, aber in den meisten Fällen in ausreichendem Umfang für eine normale Konversation. Die meisten dieser Personen sind unabhängig in der Selbstversorgung, d.h. Essen, Waschen, Anziehen, Darm- und Blasenkontrolle, sowie in praktischen und häuslichen Tätigkeiten. Das Tempo ihrer Entwicklung ist jedoch deutlich langsamer als normalerweise üblich. Viele haben Schwierigkeiten beim Lesen und Schreiben, aber können für eine Arbeit angeleitet werden, bei der eher praktische als schulische Fähigkeiten notwendig sind.
- Personen mit einer *mittelgradigen Intelligenzminderung* zeigen eine verlangsamte Entwicklung von Sprachverständnis und Sprachgebrauch und ihre Leistungsfähigkeit ist hier begrenzt. Auch die Entwicklung ihrer Fähigkeiten zur Selbstversorgung und der motorischen Fertigkeiten ist verzögert. Lesen, Schreiben und Zählen werden nur von einigen und dies in geringem Umfang erlernt. Als Erwachsene sind sie normalerweise in der Lage, einfachen praktischen, aber sorgfältig strukturierten Aufgaben unter Beaufsichtigung nachzugehen.
- Personen mit einer *schweren Intelligenzminderung* entsprechen denen im unteren Leistungsbereich der mittelgradigen Intelligenzminderung. Die meisten Personen mit einer schweren Intelligenzminderung weisen eine deutlich ausgeprägte motorische Schwäche oder andere Ausfälle auf, die auf die Existenz einer klinisch signifikanten Schädigung oder Fehlentwicklung des Zentralnervensystems schließen lassen.
- Personen mit einer *schwersten Intelligenzminderung* können nur in wenigen Ausnahmen Aufforderungen oder Anweisungen verstehen und diese ausführen. Die meisten sind immobil oder deutlich in ihrer Bewegungsfähigkeit eingeschränkt. Inkontinenz, lediglich rudimentäre Formen der nonverbalen Kommunikation sowie die Unfähigkeit, für ihre eigenen Grundbedürfnisse zu sorgen, sind weitere Merkmale. Dadurch sind sie auf ständige Hilfe und Überwachung angewiesen.

Wendeler (1993) plädiert dafür, nicht alle Grade intellektueller und sozialer Schwäche als „Geistige Behinderung“ zu bezeichnen, wie dies mit dem amerikanischen Begriff „Mental Retardation“ oder den alten psychiatrischen Begriffen „Oligophre-

nie“ und „Schwachsinn“ getan wird, sondern lediglich die schwereren. Diese Abgrenzung zwischen leichten und schweren Graden intellektueller und sozialer Schwäche sollte nach Ansicht von Wendeler (1993) beibehalten werden, denn „... die Probleme, Bedürfnisse und Fähigkeiten auf dem Niveau des leichteren Entwicklungsrückstands sind oft ganz anders als bei geistiger Behinderung“ (Wendeler, 1993, 15).

Neben den Befürwortern der Klassifikation von Menschen mit geistiger Behinderung auf der Basis des Intelligenzquotienten finden sich für dieses Vorgehen zunehmend Kritiker. So kritisiert beispielsweise Eggert (1996) die Klassifikation von Menschen mit geistiger Behinderung auf der Grundlage psychometrischer Diagnosen und betont, wie hartnäckig sich trotz der bereits in den 60er Jahren geäußerten Kritik eingeschränkte Intelligenz weiterhin als zentrales Merkmal der geistigen Behinderung hält. Gemäß Eggert waren die Versuche einer psychologischen Definition von geistiger Behinderung auf der Basis von Intelligenzquotienten von nur geringem Nutzen, da dabei von sehr unterschiedlichen Grenzwerten ausgegangen wurde. Zudem sei man auf nicht-lösbare methodische und technische Probleme der Intelligenzmessung gestoßen, die laut Eggert keine befriedigende Grundlage für Diagnose und Klassifikation darstellen (Eggert, 1996). Dazu gehöre die Erkenntnis, dass Intelligenztests lediglich eine begrenzte Stichprobe von Aufgaben aus dem Bereich des Problemlöseverhaltens darstellten und Intelligenztestwerte stets eine gewisse Fluktuation zeigten, wobei ein variierender IQ jedoch keine Basis für eine zuverlässige Klassifikation sein könne. Außerdem genügten die gängigen Intelligenztests meist nur im mittleren Bereich der IQ-Verteilung den teststatistischen Gütekriterien, wiesen sehr große Meß- und Schätzfehler in den Extrembereichen auf und stimmten lediglich in einem mittleren Ausmaß überein, so dass Unterschiede zwischen zwei Tests die Regel darstellten und nicht die Ausnahme (vgl. auch Eggert, 1969).

Gemäß Eggert hat in den letzten Jahren zudem ein Paradigmenwechsel in der Wahrnehmung von geistiger Behinderung stattgefunden, der sich in allgemeinen Veränderungen in den Denkvorstellungen über die Persönlichkeit von Menschen mit geistiger Behinderung äußert. Zu diesen Veränderungen in den Denkvorstellungen gehört, dass heutzutage nicht mehr davon ausgegangen wird, Behinderung sei ein letztlich unveränderbarer, in seinen Auswirkungen nicht zu beeinflussender Defekt, sondern

dass die Auswirkungen einer geistigen Behinderung auf die Entwicklung entscheidend von der ganzheitlichen Wirkung einer Förderung abhängen, die so früh und so umfassend wie möglich sein soll. Die zweite Veränderung bezieht sich auf die Erkenntnis, dass im Vergleich zur Unterbringung von Menschen mit geistiger Behinderung in Anstalten eine gemeindenahe Wohnform und damit die stärkere Integration in die Gesellschaft sich positiv auf vermeintliche „Defekte“ dieser Personengruppe auswirkte (Integration statt Segregation). Als dritte Veränderung ist zu nennen, dass das Leistungsspektrum von Menschen mit geistiger Behinderung im Bildungsbereich anhand von individualisierten Erziehungsplänen beschrieben wird, wodurch die Beschreibung anhand von typologischen Gruppenmerkmalen abgelöst wird. Dazu gehört auch eine Perspektive der lebenslangen Entwicklung des Individuums in seiner spezifischen Umwelt.

Dieser Wandel zeigt sich ebenfalls in den oben beschriebenen internationalen Klassifikationssystemen, in denen zwar das Hauptmerkmal einer geistigen Behinderung immer noch eine deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit ist, die eingeschränkte Anpassungsfähigkeit jedoch als gleichrangig betrachtet wird (s.o.).

Für Eggert bedeutet dieser Paradigmenwandel im Hinblick auf die Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung, dass normative Verfahren dem Anspruch einer ganzheitlichen und systemischen Sichtweise nicht (mehr) genügen: „Tests können und konnten nicht die Wünsche der Praxis nach einer objektiven Messung und Einordnung befriedigen“ (Eggert, 1996, 53). Als Alternative zu Testverfahren schlägt Eggert vor (Eggert, 1996, 53):

- „Partielle Abkehr von der Psychologie und stärkere Besinnung auf humanistische Ziele, systemische Entwicklungstheorien und pädagogische und didaktische Inhalte.
- Verzicht auf ohnehin unmögliche ‚Objektivität‘ und stärkere Betonung der Bedeutsamkeit der Resultate von Diagnostik für die Lebenssituation des Betroffenen.
- Orientierung an Möglichkeiten und Notwendigkeiten der (lebenslangen) individuellen Förderung.
- Verzicht auf Klassifikation und typologisierende Beschreibungen und Individualisierung der Beobachtung und Förderung. Verzicht auf die Aussage: ‚X ist ein geistig behinderter Mensch.‘ “

Statt einer Zuordnung zu einer Typologie der Störungen soll in Berichten und Gutachten das Ziel sein, eine Einzelfallbeschreibung zu erstellen, in der von den Stärken des Betreffenden (basale Kompetenzen, kognitive Fähigkeiten, Anpassungsleistung-

gen, ästhetische und kreative Fähigkeiten, schulische Techniken und Leistungen, Sport- und Freizeitaktivitäten usw.) ausgegangen und seine Entwicklung in der spezifischen Umwelt (unter Einbezug seiner bisherigen Lebensgeschichte, um Vergangenes in seiner Bedeutung für Gegenwärtiges und Zukünftiges zu verdeutlichen) beschrieben wird und zwar unter einer förderungsorientierten Perspektive und auf der Basis von Verhaltensschilderungen. Negative Bewertungen sowie Typologien und Klassifikationen sollten vermieden werden (Eggert, 1996).

In der vorliegenden Arbeit wird die Bezeichnung „Geistige Behinderung“ gemäß den Kriterien der WHO, APA und AAMR angewandt, d.h. anders als bei Wendeler auch auf Menschen mit leichter Intelligenzminderung bezogen.

2.1.3 Ursachen von geistiger Behinderung

Eine geistige Behinderung kann durch folgende Faktoren verursacht werden, wobei Jungen doppelt so häufig betroffen zu sein scheinen wie Mädchen (Davison & Neale, 1988):

Verursachender Faktor	Beispiele
Genetische Faktoren	Chromosomenanomalie (z.B. Trisomie 21) oder rezessiv erbliches Stoffwechselleiden (z.B. Phenylketonurie, Tay-Sachs-Syndrom)
Infektionskrankheiten	z.B. der Mutter während der Schwangerschaft durch den Zytomegalie-Virus, Toxoplasmose, Röteln, Herpes simplex, Syphilis; z.B. des Kindes nach der Geburt: Encephalitis und Meningokokken-Meningitis
Frühgeburt	
Unfälle	z.B. Stürze, Autounfälle
Giftige chemische Substanzen	Alkohol, bestimmte Medikamente
Umwelteinflüsse	Quecksilber, Blei, Impfungen

Tab. 1. Faktoren, die eine geistige Behinderung verursachen können

2.2 Lebenserwartung und Altersstruktur

2.2.1 Zur Lebenserwartung

In den letzten hundert Jahren hat sich in Deutschland die durchschnittliche Lebenserwartung der sogenannten Normalbevölkerung deutlich erhöht und steigt weiter an. So lag zwischen 1901 und 1910 die durchschnittliche Lebenserwartung bei einem männlichen Neugeborenen bei 44,8 Jahren, bei einem weiblichen Neugeborenen bei 48,3 Jahren (vgl. Lehr, 1998). Heute liegt in Deutschland die durchschnittliche Lebenserwartung für einen neugeborenen Jungen bei 75,4 Jahren, bei einem neugeborenen Mädchen bei 81,2 Jahren (Statistisches Bundesamt, 2004).

Auch Menschen mit geistiger Behinderung leben heute länger als früher. Diese Zunahme an Lebensjahren hängt mit der allgemein zunehmenden Lebenserwartung zusammen, die unter anderem auf einer besseren Grundversorgung (z.B. reichhaltigere und gesündere Ernährung, sauberes Wasser, geheizte Zimmer im Winter) beruht. Eine besonders wichtige Rolle bei der verlängerten Lebenserwartung von Personen mit Down-Syndrom spielen die Fortschritte bei der Behandlung von Infektionskrankheiten, der Antibiotikatherapie und der korrekiven Herzchirurgie (Have-
man, 1993).

Zuverlässige Daten über die Lebenserwartung und Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung gibt es für Deutschland jedoch noch nicht. Die vorhandenen Daten stammen aus zahlreichen empirischen Einzelstudien, in denen bestimmte Regionen oder Versorgungssysteme untersucht wurden. Dazu kommt, dass aufgrund der Vernichtungspolitik im Dritten Reich in Deutschland ganze Generationen behinderter Menschen fehlen, d.h. auch Menschen, die heute 60 Jahre alt und älter wären. Da eine nur verhältnismäßig geringe Anzahl von Menschen mit geistiger Behinderung die NS-Diktatur überlebt hat, können auf der Grundlage dieser Überlebenden keine sicheren Aussagen zur voraussichtlichen Lebenserwartung und Entwicklung der Altersstruktur der Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland getroffen werden.

Für andere europäische Länder lassen sich jedoch solche Aussagen treffen. Haveman (1990, 1993) beschreibt beispielsweise für die *Niederlande*, dass in Komplexeinrichtungen lebende Säuglinge und Kleinkinder mit einem Down-Syndrom eine durch-

schnittliche Lebenserwartung von ungefähr 50 Jahren haben, während die durchschnittliche Lebenserwartung ihrer gleichaltrigen Mitbewohner einer mit geistiger Behinderung einer anderen Ätiologie 45 Jahre beträgt. Diese Mitbewohner haben aber mit zunehmendem Alter ähnliche Lebenserwartungen wie gleichaltrige Personen in der niederländischen Bevölkerung. Für Personen mit Down-Syndrom liegt die durchschnittliche Lebenserwartung jedoch niedriger (vgl. Tabelle 2).

Alter in Jahren	Heimbewohner mit Down-Syndrom	Übrige Heimbewohner	Niederländische Bevölkerung
0	49,8	45,0	76,0
20	38,3	47,3	57,2
40	21,1	32,1	37,9
60	8,5	18,0	20,1

Tab. 2: Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom und von übrigen Bewohnern in Komplexeinrichtungen im Vergleich zur niederländischen Bevölkerung in Jahren (nach Haveman, 1993, 76)

Die zunehmende Annäherung der Lebenserwartung der Gruppe der älteren Menschen mit geistiger Behinderung (ohne Down-Syndrom) an die Lebenserwartung der gleichaltrigen nichtbehinderten Niederländer kann, so Haveman (1990), damit erklärt werden, dass es sich bei den älter werdenden Personen mit geistiger Behinderung um Personen in einer guten Konstitution handelt. Personen mit schwerer (geistiger) Behinderung hingegen, die oftmals auch mehrere körperliche Beeinträchtigungen aufweisen, sterben aufgrund ihrer schwächeren Konstitution früher als nichtbehinderte Menschen und Menschen mit einer geistigen Behinderung leichten Grades (vgl. Cotter & Burgio, 1998).

Im Vergleich zur niederländischen Normalbevölkerung scheinen die Personen mit Down-Syndrom also im Durchschnitt etwa 20 Jahre und die Einrichtungsbewohner mit anderen Diagnosen ungefähr 10 Jahre früher zu sterben. Diese Ergebnisse stimmen mit den Ergebnissen einer in Großbritannien durchgeführten Studie (Richards & Siddiqui, 1980) überein.

2.2.2 Zur Altersstruktur

In einer Berechnung über die zukünftige Verteilung der Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung auf der Basis der Aufnahme-, Entlassungs- und Sterbedaten aus dem niederländischen Nationalen Patientenregister (von 1979 bis 1984) ergab sich, dass um das Jahr 2000 mindestens 26 Prozent bis 31 Prozent dieser Bewohner älter als 50 Jahre sein würden. In anderen Worten: Um die Jahrtausendwende sollte ein Viertel bis ein Drittel der in niederländischen Einrichtungen lebenden Personen mit geistiger Behinderung 50 Jahre und älter sein (vgl. Haveman, 1990). Ob diese Berechnung zutrifft, ist der Autorin nicht bekannt.

Während die Anzahl der älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung zunimmt, sinkt die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit geistiger Behinderung, wie beispielsweise die bereits etwas älteren Zahlen aus *Schweden* für die Jahre zwischen 1973 und 1988 zeigen. (Der Autorin sind leider keine neueren Zahlen bekannt.) 1988 lebten 30 Prozent mehr ältere Menschen mit geistiger Behinderung in Schweden als 1973, wobei die absolute Zahl der Menschen mit geistiger Behinderung in diesem Zeitraum allerdings um insgesamt 7 Prozent gesunken ist (Socialstyrelsen, 1990; Wallner, 1984; beide zitiert in Wieland, 1991). Dass weniger Kinder mit geistiger Behinderung zur Welt kommen, beruht zum einen auf einem Rückgang der Geburtenrate und zum anderen auf einer besseren Vorsorge, wie z.B. Impfungen gegen Infektionserkrankungen wie Röteln oder Toxoplasmosen, die beim Ungeborenen zu einer geistigen Behinderung führen können, oder eine genetische Beratung. Auch die pränatale Diagnostik spielt hierbei eine Rolle.

In Deutschland scheint die Situation ähnlich zu sein. Eine im Auftrag des baden-württembergischen Sozialministeriums durchgeführte Untersuchung zur Erfassung der Altersstruktur der Bewohner von Komplexeinrichtungen und Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg 1979 bzw. 1989 (Trost & Metzler, 1995) zeigt, dass der Anteil der jungen Menschen mit geistiger Behinderung deutlich zurückgeht, während der Anteil der über 50-Jährigen ansteigt. Es wird geschätzt, dass der Anteil der älteren Bewohner mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg weiterhin kontinuierlich ansteigen wird. So nimmt die Anzahl der in Komplexeinrichtungen lebenden über 50-Jährigen zwischen 1989 und 2009 wahrscheinlich um etwa 70 Prozent zu. Die Gruppe der über 60-Jährigen vergrößert sich

in diesem Zeitraum um voraussichtlich insgesamt 79 Prozent (Trost & Metzler, 1995).

In einer anderen, für ganz Deutschland repräsentativen Studie über die Angebotsstrukturen in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe in Deutschland (Wacker, Wetzler, Metzler & Hornung, 1998) wird der Anteil der Bewohner mit geistigen, körperlichen und / oder psychischen Behinderungen im Alter von 65 Jahren und älter mit 14,2 Prozent angegeben. Dieser Anteil wird sich in den nächsten Jahren zweifellos erhöhen, da der Anteil der 55- bis 64-jährigen Bewohner bei 14,4 Prozent, der Anteil der 45- bis 54-jährigen Bewohner hingegen bei 17,2 Prozent.

2.3 Altern von Menschen mit geistiger Behinderung

In der Fachwelt ist man sich darin einig, dass es nicht möglich ist, den Altersbeginn für alle Menschen mit geistiger Behinderung an einem bestimmten Lebensjahr festzumachen (Ern, 1992). Zum einen kann dies darauf zurückgeführt werden, dass der Alterungsprozess, der in der Normalbevölkerung an sich schon sehr variabel ist, sich bei Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund der unterschiedlichen Arten und Ursachen der Behinderung noch vielfältiger zeigt (Thomae, 1985). Doch nicht erst im höheren Erwachsenenalter, sondern bereits in jüngeren Jahren stellen Menschen mit geistiger Behinderung eine überaus heterogene Personengruppe dar (vgl. Cotter & Burgio, 1998). Ein Beispiel für diese Variabilität des Alterungsprozesses besteht darin, dass manche Personen mit Down-Syndrom bereits mit 40 Jahren körperliche Alterserscheinungen, wie z.B. Haarverlust und Hautveränderungen, aufweisen (vgl. 2.4), während bei Personen mit geistiger Behinderung anderer Ätiologie die gleichen Alterserscheinungen erst in späteren Lebensjahren beobachtet werden (Day & Jancar, 1994; Trost & Metzler, 1995). So kann das 40. bzw. das 45. Lebensjahr als untere Altersgrenze betrachtet werden, ab der ein deutlich erkennbarer Alterungsprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung feststellbar ist (vgl. Ern, 1992). Nach Ern (1992, 65) kann jedoch ab dem 6. Lebensjahrzehnt für den „Durchschnittsbereich geistiger Behinderung“ vom älteren Menschen mit geistiger Behinderung gesprochen werden, eine Begrenzung, die laut Ern (1992) durch interne institutionelle Statistiken zur Altersverteilung gestützt wird und auch in Anbetracht des Normalisierungsprin-

zips sinnvoll ist. Gemäß dem Normalisierungsprinzip sollen nicht Menschen mit Behinderungen, sondern ihre Lebensbedingungen normalisiert werden, um ihnen ein weitgehend normales Leben zu ermöglichen. Dazu gehören laut Nirje (1994) ein normaler Tages-, Wochen- und Jahresrhythmus, normale Erfahrungen im Lebenszyklus, normaler Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung, normale sexuelle Lebensmuster, normale ökonomische Lebensmuster und Rechte sowie normale Umweltmuster und Umweltstandards.

Die Vorstellung, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Entwicklung stillstehen oder sogar regredieren, ist überholt. Sie beruht, so Thomae (1985), auf Beobachtungen von Menschen mit geistiger Behinderung, die gar nicht oder nur rudimentär gefördert wurden. Doch gerade auch diese überaus benachteiligte Gruppe ist selbst im höheren Erwachsenenalter fähig zu lernen und sich zu entwickeln, vorausgesetzt sie erfährt eine angemessene Förderung (DiGiovanni, 1978; Haveman, Michalek, Hölscher & Schulze, 2000; Grüner, 2001; Cotter & Burgio, 1998; Mactavish & Searle, 1992; Tomporowski & Ellis, 1984, 1985; Kind & Mace, 1990).

Wie Wacker (2001) erläutert, ist bei einer Orientierung am Lebensstilkonzept, welches davon ausgeht, dass Menschen in Beziehung zu ihren Lebensumständen und Lebenserfahrungen ihren individuellen Lebensstil entwickeln, davon auszugehen, dass die besonderen Lebensumstände und Lebenserfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung „auch eine besondere Entwicklung von Bedürfnissen und Kompetenzen, aber auch von Ängsten und Einschränkungen bedingen können“ (Wacker, 2001, 74). Folgende Aspekte könnten in dieser Hinsicht wichtig sein:

- die *geringe Wertschätzung*, die die vor dem zweiten Weltkrieg geborenen Menschen mit geistiger Behinderung in den ersten Lebensjahren oder Lebensjahrzehnten erfahren haben,
- die *Bedrohung ihres Lebens* im Dritten Reich und die damit verbundenen Einschränkungen bei der Planung ihrer Zukunft,
- die *verminderten Chancen auf schulische Förderung*, da erst seit 1958 und auch nur in Westdeutschland eine solche für sie sichergestellt war,
- der verhältnismäßig spät erfolgende Aufbau von Werkstätten für behinderte Menschen, mit dem erst ab 1960 begonnen wurde, wodurch den heute alten Men-

schen mit geistiger Behinderung erst im *mittleren Lebensalter* der *Arbeitsplatz* auf dem Sonderarbeitsmarkt möglich wurde,

- die *Vorenthaltung von (intimen) Partnerbeziehungen* aus „erzieherischen Gründen“ in jungen Jahren und wohl auch noch später,
- die *erschwerte Entwicklung eines positiven Selbstbildes*,
- das jahrzehntelange *Fehlen von Privatsphäre* aufgrund des Lebens im öffentlichen Raum der Gruppe,
- die verhältnismäßig *neue Erfahrung des partnerschaftlichen Umgangs* zwischen den Anbietern von Hilfen und von Hilfeempfängern sowie
- die relativ *ungewohnte Selbstbestimmung* in der Lebensführung, für die eventuell noch Kompetenzen entwickelt werden müssen.

Wacker (2001) geht davon aus, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung vor dem Hintergrund solcher Lebenserfahrungen über entsprechende Denk- und Handlungsmuster verfügen, die essentiell sind für die Ausprägung ihrer Bedürfnisse und für ihre Möglichkeiten, diese Bedürfnisse auszudrücken, sowie für die Gestaltung ihres Lebensabends. Es ist notwendig, dass diese Denk- und Handlungsmuster bei der Planung von Hilfen Berücksichtigung finden (vgl. Wacker, 2001).

2.4 Gesundheitszustand von älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung

2.4.1 Körperliche Erkrankungen und Beschwerden

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung weisen eine höhere Anzahl an körperlichen Störungen auf als gleichaltrige Personen ohne geistige Behinderung (Cooper, 1998; Evenhuis, 1997; Day & Jancar, 1994).

Zum einen sind diese körperlichen Erkrankungen auf die Risikofaktoren zurückzuführen, die auch die älteren Menschen der Normalbevölkerung betreffen, was sich u.a. darin zeigt, dass beide Personengruppen in etwa gleichem Ausmaß dieselben körperlichen Beschwerden aufweisen (und auch daran sterben, Evenhuis, 1997), wie z.B. Herz- und Kreislauferkrankungen (insbesondere Bluthochdruck), Arthrose und Arthritis, Knochenbrüche mit anschließenden Funktionsbeeinträchtigungen, gastroin-

testinale Erkrankungen, Krebserkrankungen, Lungenerkrankungen sowie Diabetes mellitus (Evenhuis, 1997; Cooper, 1998; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, van den Akker, Maaskant, Haveman, Urlings, Kessels & Crebolder, 1997).

Zum anderen ist diese Vielzahl an körperlichen Erkrankungen auch eine Folge von genetischen Störungen und Hirnschädigungen, welche die geistige Behinderung verursacht haben, sowie einer oftmals unzureichenden gesundheitlichen Prävention oder ärztlichen Versorgung (vgl. z.B. Cooper, 1997a; Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1997). Einen weiteren Risikofaktor stellt die oft jahrzehntelange Einnahme von Medikamenten, wie z.B. von Psychopharmaka, dar, welche langfristige Nebenwirkungen, wie z.B. Dyskinesien, zur Folge haben können (vgl. Cotter & Burgio, 1998). Auch die bei Menschen mit geistiger Behinderung festgestellte häufigere Inaktivität, wobei dies für älter werdende Personen mit Down-Syndrom besonders häufig zuzutreffen scheint (Robertson et al., 2000), bedeutet einen hohen Risikofaktor für die Gesundheit aufgrund eines höheren Risikos für Adipositas. Adipositas wiederum führt zu einer deutlich stärkeren Belastung des Herzens und der Lunge und stellt den primären Risikofaktor für Diabetes des Typ II dar. Durch das Übergewicht werden zudem die Gelenke überlastet, was deren Verschleiß beschleunigt und zu chronischen Schmerzen führt. Geringe körperliche Bewegung kombiniert mit einer ungesunden, fettreichen Ernährung und Rauchen, wie für verhältnismäßig selbständige, gemeindenah lebende Personen mit geistiger Behinderung festgestellt wurde (Robertson, Emerson, Gregory, Hatton, Turner, Kessissoglou & Hallam, 2000), stellt also eine ungünstige Ausgangsbasis für die zukünftigen Lebensjahre dar.

Die Existenz einer Behinderung, eine unzureichende gesundheitliche Prävention oder ärztlichen Versorgung, die jahrzehntelange Einnahme von Medikamenten sowie die häufigere Inaktivität können dazu führen, dass für Menschen mit geistiger Behinderung mit zunehmendem Alter das Risiko gesundheitlicher Probleme größer wird. Dabei scheinen ältere Personen mit Down-Syndrom (Haveman, Maaskant & Sturmans, 1989), ältere Personen mit einer schweren oder sehr schweren geistigen Behinderung (Moss, Goldberg, Patel & Wilken, 1993) sowie ältere Frauen mit geistiger Behinderung (Cooper, 1998) an mehr Erkrankungen zu leiden als andere Personen mit geistiger Behinderung. In einer Studie von beispielsweise Cooper (1998) nahmen die älteren Teilnehmer deutlich mehr Medikamente zu sich, und zwar vor allem die

Frauen, als die jüngeren. Dabei handelte es sich vor allem um Medikamente gegen Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Bluthochdruck!), Verstopfung und Bronchospasmen. Seheinbußen (Evenhuis, 1995a) sowie Hörbeeinträchtigungen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung, und zwar vor allem bei Personen mit Down-Syndrom, offenbar häufiger als bei gleichaltrigen Nichtbehinderten (Evenhuis, 1995b; Cooper, 1998; Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1997). Auch Schilddrüsenerkrankungen und bestimmte Herzerkrankungen treten bei Menschen mit geistiger Behinderung offensichtlich häufiger auf, wobei insbesondere Personen mit Down-Syndrom davon betroffen zu sein scheinen (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Lee, Zigman & Schupf, 1998).

Bei den älteren geistig Behinderten sind hingegen seltener spastische Lähmungen und Epilepsien zu finden als bei den jüngeren, wobei hier jedoch zu beachten ist, dass die Inzidenz für Epilepsien bei zunehmendem Alter von Personen mit Down-Syndrom nicht abnimmt, sondern ansteigt (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1997)!

2.4.2 Funktionelle Einschränkungen

Nicht nur angeborene motorische Einschränkungen können dazu beitragen, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung ein besonders hohes Risiko für altersbedingte Einbußen in der Motorik aufweisen, sondern auch wie unter 2.4.1. beschrieben körperliche Inaktivität (Pitetti & Campbell, 1991; Robertson et al., 2000). Bei über 60-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung (ohne Down-Syndrom) ist eine deutliche Abnahme an Selbständigkeit in den Bereichen Körperpflege, An- und Auskleiden sowie Toilettenbenutzung festzustellen. Diese Gruppe ist relativ und lange gesund, doch geht die Verschlechterung dieser Fähigkeiten verhältnismäßig schnell vor sich (Maaskant, van den Akker, Kessels, Haveman, von Schrojenstein Lantman-de Valk & Urlings, 1996). Bei Personen mit Down-Syndrom zeigen sich bereits bei den 40-Jährigen Probleme bei der Ausführung von alltagspraktischen Fertigkeiten, wie z.B. Körperpflege, An- und Ausziehen, Toilettentraining und Essen, welche mit fortschreitendem Alter stärker zuzunehmen scheinen als bei Gleichaltrigen mit geistiger Behinderung anderer Ätiologie. Personen mit Down-Syndrom scheinen früher zu altern als Gleichaltrige mit geistiger Behinderung anderer Ursachen, was sich ne-

ben dem früheren Auftreten von Einbußen in der funktionellen Leistungsfähigkeit in einer geringeren Lebenserwartung (vgl. 2.2), dem frühen Erscheinen von körperlichen Veränderungen wie Haarverlust und Hautveränderungen sowie dem frühzeitigen Auftreten von Katarakten und sensorineuralem Hörverlust äußert.

Für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung stellt sich jedoch nicht nur die Aufgabe, die zunehmenden Einschränkungen ihrer funktionellen Fähigkeiten zu bewältigen, sondern in zunehmendem Maße auch auftretende körperliche Erkrankungen und sensorische Beeinträchtigungen (vgl. 2.4.1). Dabei kann das Auftreten von Funktionseinbußen die Folge sein von körperlichen Erkrankungen, wie z.B. eine eingeschränkte Mobilität aufgrund von Arthrose oder von Osteoporose, und auch von starken Sehbeeinträchtigungen, die beispielsweise zu vorsichtigerem und langsamerem Gehen führen (Evenhuis, 1997).

2.4.3 Psychische Erkrankungen

Bei Menschen mit geistiger Behinderung treten im Vergleich zur Normalbevölkerung im Verlauf ihres Lebens häufiger psychiatrische Erkrankungen und Verhaltensstörungen auf (Holland & Moss, 1997). Je höher der Grad der geistigen Behinderung ist, desto häufiger scheinen psychische Erkrankungen vorhanden zu sein (Lund, 1985). Als Ursachen werden z.B. schwerere Hirnschädigungen, Epilepsien, genetische Störungen sowie psychosoziale Benachteiligungen von Personen mit schwerer geistiger Behinderung diskutiert, doch ist noch keiner dieser Ansätze eindeutig belegt worden (vgl. Cooper, 1999).

Cooper (1997b) weist darauf hin, dass 65-jährige und ältere Menschen mit (leichter) geistiger Behinderung deutlich häufiger eine zusätzliche psychische Störung zeigen als jüngere Menschen mit (leichter) geistiger Behinderung. Zu den bei den Älteren häufig auftretenden psychischen Störungen werden Angststörungen und Depressionen gezählt (Cooper, 1997b). Die bis zu Beginn der 70er Jahre vorherrschende Auffassung, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht über die kognitiven Fähigkeiten verfügen würden, welche zum Erleben einer Depression notwendig seien, gilt heute als widerlegt (vgl. Cotter & Burgio, 1998). Aber auch dementielle Erkrankungen treten verhältnismäßig oft auf (Cooper, 1997b). Es wird geschätzt, dass bei Menschen mit geistiger Behinderung Demenzen bis zu viermal häufiger auftreten als bei

gleichaltrigen Personen in der Normalbevölkerung (Cooper, 1997b, 1997c). Personen mit Down-Syndrom sind offensichtlich besonders häufig davon betroffen, wobei bei ihnen Demenzerkrankungen nicht nur früher auftreten, sondern auch schneller fortschreiten (Adlin, 1993). Man vermutet einen genetischen Zusammenhang zwischen Down-Syndrom und der alzheimerähnlichen Demenzerkrankung über das Chromosom Nummer 21, welches bei der Entstehung der erblichen Form der Alzheimer-Demenz eine Rolle spielen soll. Dieses Chromosom ist bei Personen mit Down-Syndrom dreifach statt doppelt vorhanden (vgl. Cotter & Burgio, 1998). Es wird geschätzt, dass ungefähr 40 Prozent der Personen mit Down-Syndrom im Alter von über 55 Jahren die für die Demenz vom Alzheimer-Typ typischen Symptome zeigen (Adlin, 1993; Dalton & Crapper-MacLachlan, 1986; Lai & Williams, 1989). Zum Vergleich: Bei den über 50-jährigen Personen mit geistiger Behinderung ohne Down-Syndrom wurde eine Prävalenz von 11 Prozent festgestellt (Patel, Goldberg & Moss, 1993). Die mit dieser Erkrankung einher gehenden neuropathologischen Veränderungen können bei sehr vielen, wenn nicht sogar bei allen Menschen mit Down-Syndrom ab dem 40. Lebensjahr nachgewiesen werden, ohne dass jedoch alle an einer Demenz erkranken werden (Schapiro, Haxby & Grady, 1992; Dalton & Crapper-MacLachlan, 1986).

Die Diagnose Demenz sollte nur dann gestellt werden, wenn Längsschnittdaten vorliegen (Burt & Aylward, 2000; Evenhuis, 1996), welche den diagnostischen Kriterien für Demenz bei geistiger Behinderung, wie sie von beispielsweise von Meins (1995) dargestellt werden, entsprechen. Bei diesen Kriterien handelt es sich u.a. um eine Abnahme der Gedächtnisfunktionen, die am deutlichsten beim Lernen neuer Informationen zu beobachten ist, oder um Persönlichkeitsveränderungen (vor allem Apathie, sozialer Rückzug) oder um eine Abnahme der örtlichen (und zeitlichen) Orientierung. Gleichzeitig muss das Vorhandensein einer anderen Erkrankung, wie z.B. Depression, ausgeschlossen werden können (vgl. Thompson, 1994).

Demenzkranke Personen mit geistiger Behinderung weisen einen schlechteren Gesundheitszustand auf als Nichtdemente, was sich in höheren Werten für sowohl chronische wie akute körperliche Erkrankungen (Erkrankungen des ZNS, Störungen der gastrointestinalen Funktion, Diarrhöe sowie nächtliche Inkontinenz) äußert (Moss & Patel, 1997; Cooper, 1997c). Dieser Zusammenhang lässt sich jedoch für psychische Erkrankungen anderer Art (Depressionen, Agoraphobien, generalisierte

Angststörungen) nicht feststellen: Personen mit geistiger Behinderung ohne und mit psychischer Erkrankung (keine Demenz) zeigen keine Unterschiede in der Anzahl ihrer körperlichen Erkrankungen (Moss, Goldberg, Patel & Wilken, 1993; Cooper, 1999). Es ist anzunehmen, dass der Zusammenhang zwischen Demenz und Gesundheitszustand auf gemeinsame ätiologische Faktoren, wie z.B. kardiovaskuläre Erkrankungen oder altersbedingte degenerative Erkrankungen, zurückzuführen ist.

2.5 Wohn- und Arbeitssituation älterer Menschen mit geistiger Behinderung

2.5.1 Wohnformen für ältere Menschen mit geistiger Behinderung

Menschen mit geistiger Behinderung leben in einem breiten Spektrum von Wohnmöglichkeiten. In diesem Spektrum ist das Wohnen im Elternhaus oder bei anderen Angehörigen vertreten, das Leben in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe, aber auch der Daueraufenthalt in Krankenhäusern und Pflegeheimen (vgl. Seifert, 1998).

Die meisten der Personen mit geistiger Behinderung, die nicht in ihrer Familie leben, wohnen in großen Komplexeinrichtungen der Behindertenhilfe. Diese Komplexeinrichtungen halten Angebote für Arbeit bzw. Beschäftigung und Freizeit vor sowie medizinische, therapeutische und sozialpädagogische Fachdienste. Dorfgemeinschaften stellen eine weitere Form einer großen Einrichtung mit Wohn-, Arbeits- und Freizeitangeboten dar. Komplexeinrichtungen und Dorfgemeinschaften sind stationäre Einrichtungen mit überregionalem Einzugsgebiet.

Zu den gemeindenahen Wohnformen in städtischem oder ländlichem Umfeld hingegen gehören gruppengegliederte Wohnheime, die vereinzelt auch Kleinstheime für Bewohner mit hohem Betreuungsbedarf sind, betreute Wohngemeinschaften oder Wohngruppen in Mietwohnungen oder Einfamilienhäusern sowie ambulant betreutes Einzel- und Paarwohnen. Gruppengegliederte Wohnheime bestehen aus ungefähr drei bis sechs Gruppen mit jeweils sechs bis zwölf Bewohnern, wobei manchmal Außenwohngruppen mit Bewohnern, die einen geringeren Betreuungsbedarf aufweisen, angeschlossen sind. Insbesondere dieser Wohnform stellt sich seit einigen Jahren zunehmend die Aufgabe, sich mit dem Älterwerden der langjährigen Bewohner

und auch mit dem Einzug von älteren neuen Bewohnern, die bislang bei Angehörigen gelebt haben, auseinander zu setzen und eine den sich wandelnden Bedürfnissen dieser Personengruppe entsprechende Betreuung zu entwickeln (Seifert, 1998). Betreute Wohngemeinschaften sind organisatorisch selbständige Gruppen und bestehen in der Regel aus drei bis sechs Bewohnern, die, nachdem sie sich eingewöhnt haben, nur nachmittags bis abends betreut werden. Eine ähnlich hohe Selbständigkeit wird von Personen mit geistiger Behinderung erwartet, die alleine oder mit einem Partner leben wollen. Beim Einzel- oder Paarwohnen ist eine stundenweise Betreuung von durchschnittlich 15 Stunden möglich.

In Deutschland noch selten sind Wohngemeinschaften, die sich aus geistig behinderten und nichtbehinderten Bewohnern zusammensetzen, sowie Wohnungen, in denen behinderte Eltern mit ihrem Kind betreut werden (Seifert, 1998).

Genau Zahlen, wie viele Menschen mit geistiger Behinderung bei ihren Angehörigen leben und von diesen betreut werden, gibt es nicht. Es wird aber geschätzt, dass etwa die Hälfte aller Menschen mit geistiger Behinderung bei Angehörigen leben (vgl. Seifert, 1998). Es ist nicht bekannt, wie viele dieser Personen zu den alten und älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung gerechnet werden können. Dies erschwert die Planung von Plätzen für diesen Personenkreis in Wohneinrichtungen. Solche Plätze sollten beispielsweise bei längerer Erkrankung oder nach dem Tod der betreuenden Angehörigen, in der Regel der (sehr) alten Eltern, zur Verfügung gestellt werden können.

Aufgrund von Stichprobenergebnissen wurde 1995 errechnet, dass in der BRD rund 94.000 Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe leben (Infratest Sozialforschung, 1995). Dies sind ungefähr zwei Drittel aller Bewohner von Behinderteneinrichtungen (neben den körperlich und anderen Behinderten). Dabei handelt es sich vorwiegend um Erwachsene. Über 90 Prozent dieser Personen leben in Heimeinrichtungen mit einer Rundumversorgung. Davon leben ca. 57 Prozent in einem Heim oder einer Komplexeinrichtung und ca. 33 Prozent in einem reinen Wohnheim. Nur rund sechs Prozent dieser Personengruppe wohnen in betreuten Gruppen- oder Einzelwohnungen und sind dabei gemeindeintegriert untergebracht. Ein Prozent lebt in Dorfgemeinschaften und fast zwei Prozent wohnen in sonstigen Wohnformen. Wie die anderen Menschen mit geistiger Behinderung leben, ist nicht bekannt (vgl. Seifert, 1998).

Die unterschiedlichen Wohnformen sind nicht in allen Bundesländern gleichmäßig verteilt. Generell kann gesagt werden, dass die ambulant betreuten Gruppen- und Einzelwohnungen, die oft eingebunden sind in ein differenziertes Wohnstättenverbundsystem, in den nördlichen Bundesländern, vor allem in den Stadtstaaten, häufiger anzutreffen sind als in den übrigen Bundesländern (Seifert, 1998).

Wie viele Menschen mit geistiger Behinderung an einem für sie ungeeigneten Ort untergebracht, also fehlplatziert sind, ist unbekannt. Darüber gibt es bundesweit noch keine Zahlen, aber für einige Regionen existieren Schätzungen. So wird angenommen, dass in den alten Bundesländern ca. 10.000 und in den neuen Bundesländern ca. 6.000 bis 9.000 geistig behinderte Personen in psychiatrischen Kliniken leben (Theunissen, 1995). Neben akuten psychischen Krisen können Notsituationen, eine Überbelastung der Familien oder Verhaltensweisen, die in der Familie oder in der Wohneinrichtung nicht mehr „tragbar“ waren, zur Aufnahme in eine psychiatrische Klinik geführt haben. Die Unterbringung in eine psychiatrische Klinik kann in bestimmten Fällen angemessen sein. Sie gilt jedoch als Fehlplatzierung, wenn Menschen mit geistiger Behinderung nicht so krank sind, dass sie einer Behandlung oder der intensiven Pflege bedürfen (Seifert, 1998).

Als Fehlplatzierung kann auch die Unterbringung von Menschen mit geistiger Behinderung in Alten- und Pflegeheimen betrachtet werden, sofern keine chronische Krankheit oder Altersgebrechlichkeit vorliegen. Im vierten Bericht der Bundesregierung zur Lage der Behinderten ist zu lesen, dass 1994 / 1995 in den neuen Bundesländern ungefähr 5000 Personen mit vorwiegend geistiger oder mehrfacher Behinderung in psychiatrischen und neurologischen Krankenhäusern, in geriatrischen Kliniken und in Altenpflegeheimen lebten. Hinsichtlich der alten Bundesländer waren gemäß dieses Berichts der Bundesregierung keine vergleichbaren Daten bekannt (Bundesregierung, 1998), doch wurde mittlerweile für Hessen festgestellt, dass Ende 2000 rund 1172 Personen im Alter von unter 60 Jahren in Einrichtungen der stationären Altenhilfe lebten, wobei für knapp 40 Prozent dieser Personen eine geistige Behinderung angegeben wurde (Brings & Rohrman, 2001).

Auch wenn genaue Zahlen zu Fehlplatzierungen von Menschen mit geistiger Behinderung noch nicht zu erhalten sind, steht es außer Frage, dass zumindest eine beträchtliche Anzahl der in psychiatrischen Kliniken und in der stationären Altenhilfe unterbrachten Personen mit geistiger Behinderung dort nicht angemessen betreut

und gefördert werden können. Die Unterbringung von Menschen mit geistiger und / oder anderer Behinderung weist auf Defizite im System der Behindertenhilfe, Defizite, die so schnell wie möglich erkannt und behoben werden sollten.

In der 1994 durchgeführten Untersuchung von Trost und Metzler (1995) zur Situation der Einrichtungen in Baden-Württemberg wurde festgestellt, dass dort ältere Menschen mit geistiger Behinderung in hauptsächlich drei Arten von Wohnformen leben.

- 1) Sie wohnen vor allem in *altersgemischten Gruppen* und zwar seit meist vielen Jahren gemeinsam mit jüngeren und älteren Behinderten. In dieser Wohnform leben knapp 93 Prozent der über 50-jährigen Bewohner von Komplexeinrichtungen bzw. knapp 90 Prozent der Bewohner von Wohnheimen. Von Vorteil ist, dass die älter werdenden Bewohner bei altersgerechter Ausstattung des Gebäudes nicht umziehen müssen. Außerdem bringen die jüngeren Bewohner Leben in die Gruppe. Ein großes Problem stellt jedoch der zusätzliche Betreuungs- und Personalbedarf dar.
- 2) In *Seniorengruppen* leben ältere Menschen mit geistiger Behinderung mit etwa Gleichaltrigen zusammen. Dies ermöglicht einerseits die Ausrichtung auf die altersbedingten Bedürfnisse der Bewohner, wie z.B. mehr Ruhe und einen gezielteren Personaleinsatz, führt aber andererseits auch dazu, dass der Kontakt zu jüngeren nicht gegeben ist. Nur knapp fünf Prozent der über 50-Jährigen in einer Komplexeinrichtung bzw. knapp elf Prozent der über 50-Jährigen in einem Wohnheim leben in einer solchen Gruppe. Zum Teil besteht die Gruppenzusammensetzung seit vielen Jahren und die Gruppenmitglieder sind gemeinsam alt geworden.
- 3) Die *Pflegegruppen* setzen sich aus schwerst mehrfachbehinderten und alten Menschen mit geistiger Behinderung zusammen, die in stärkerem Ausmaß auf Pflege angewiesen sind. In solchen Gruppen leben knapp drei Prozent der über 50-jährigen Bewohner von Komplexeinrichtungen. Hier wird speziell in Pflege ausgebildetes Personal eingesetzt. Die räumlichen wie instrumentellen Voraussetzungen für eine angemessene Betreuung sind gegeben. Von Nachteil ist, dass eine solche Gruppe sowohl für das Personal als auch für die Bewohner selbst eine große psychische Belastung darstellt.

2.5.1.1 Angebote für ältere Menschen mit geistiger Behinderung

Für ältere Menschen mit geistiger Behinderung ist ihre Wohnsituation deshalb so wichtig, weil mit dem Älterwerden und dem damit einher gehenden Eintritt in den Ruhestand das Zuhause zunehmend an Bedeutung gewinnt. Aspekte der Wohnumgebung, wie z.B. die Gestaltung und Ausstattung der Räumlichkeiten, Beschäftigungs- oder Unterstützungsangebote sowie der Umgang der Mitarbeiter mit den Bewohnern, hängen in hohem Maße mit dem Wohlbefinden und der Lebenssituation der älteren Menschen mit geistiger Behinderung zusammen (Weber & Fritsch, 1999). Insbesondere die Beschäftigungs- und Unterstützungsangebote, die von den alten und ältern Bewohnern ausgewählt und nach ihren Wünschen und Bedürfnissen gestaltet werden können, spielen in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Auch wenn es sinnvoll ist, dass die gewohnten Lebensumstände alter oder älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung auch bei altersbedingten Veränderungen so weit wie möglich erhalten bleiben, ist es notwendig, Angebote zu entwickeln, die den sich verändernden Bedürfnissen alter und älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung angemessen sind.

In einer Befragung von 24 Wohnheimen und zwölf Komplexeinrichtungen in Baden-Württemberg (Trost & Metzler, 1995) wurde von knapp der Hälfte angegeben, spezifische Angebote für die älteren Bewohner bereit zu halten. Dabei handelte es sich um folgende Angebote:

	Wohnheime (n = 24)	Komplex- einrichtungen (n = 12)
Medizinisch-pflegerische Betreuung bei Pflegebedarf	33 %	100 %
Geriatrische oder gerontopsychiatrische Dienste	13 %	17 %
Spezifische Ernährung	29 %	92 %

Tab. 3: Versorgungsleistungen im pflegerischen Bereich

	Wohnheime (n = 24)	Komplex- einrichtungen (n = 12)
Barrierefreie Räumlichkeiten	46 %	67 %
Rückzugsmöglichkeiten, Ruheräume	46 %	50 %
Bereitstellung von Hilfsmitteln	54 %	92 %

Tab. 4: Räumliche und materielle Rahmenbedingungen

	Wohnheime (n = 24)	Komplex- einrichtungen (n = 12)
Gymnastik, Sport	25 %	75 %
Handwerklich-musische Tätigkeiten	29 %	92 %
Altentagesstätte	8 %	25 %
Gesprächskreise	8 %	67 %
Wahrnehmen von Bildungsangeboten	8 %	58 %
Besuch kultureller, sportlicher Veranstaltungen	25 %	92 %
Orientierungshilfe	13 %	92 %
Flexible Fahrdienste	4 %	75 %
Übernahme von Aufgaben und Diensten	29 %	67 %

Tab. 5: Angebote zur Tagesstrukturierung

	Wohnheime (n = 24)	Komplex- einrichtungen (n = 12)
Biographiearbeit	21 %	50 %
Vorbereitung auf Sterben und Tod, Sterbebegleitung	8 %	92 %
Seelsorgerischer Beistand	25 %	92 %
Kontaktpflege zu Angehörigen, Freunden, Bekannten	46 %	100 %
Gezieltes Training für den Erhalt von Fähigkeiten und Fertigkeiten	21 %	92 %

Tab. 6: Angebote zur Betreuung und Lebensbegleitung

Die zum Teil recht deutlichen Unterschiede in der Angebotsstruktur zwischen den Wohnheimen und den Komplexeinrichtungen sind darauf zurückzuführen, dass in den Komplexeinrichtungen seit längerer Zeit verhältnismäßig viele ältere und alte Bewohner leben (Trost & Metzler, 1995). Es kann jedoch vermutet werden, dass seit

dieser Erhebung im Jahr 1994 die Wohnheime vermehrt Angebote für ihre zunehmend älter werdenden Bewohner konzipiert haben und dass sowohl in Wohnheimen wie in Komplexeinrichtungen aufgrund der in der Zwischenzeit gewonnenen Erfahrungen und der Zunahme an älteren und alten Bewohnern weitere Angebote entstanden sind.

Gerade die tagesstrukturierenden Angebote in den Wohneinrichtungen oder auch Angebote, die außerhalb der Wohnumgebung stattfinden, wie z.B. im Rahmen einer Altentagesstätte, sind sehr wichtig, da für viele ältere Menschen mit geistiger Behinderung der Alltag im Ruhestand relativ unstrukturierte Zeit bedeutet (Haveman et al., 2000), wenn in der Wohnstätte keine Angebote zur Tagesgestaltung vorhanden sind und die Mitbewohner ihren Tag in der Werkstatt für behinderte Menschen oder an einem anderen Arbeitsplatz verbringen. Vermutlich gestaltet sich die Situation für die bei ihren Angehörigen lebenden älteren Personen mit geistiger Behinderung noch schwieriger wegen der unter Umständen eingeschränkten Möglichkeiten der Angehörigen, geeignete Beschäftigungen zu finden, die den Verlust des Arbeitsplatzes in der Werkstatt und der damit verbundenen sozialen Kontakte ersetzen können.

In den sogenannten Fachlichen Leitlinien und Empfehlungen des Hessischen Sozialministeriums und des Landeswohlfahrtsverbands Hessen, die in einem zwei Jahre dauernden, sehr ausführlichen fachlichen Diskussionsprozess erarbeitet und im Dezember 2000 der Öffentlichkeit vorgestellt wurden, werden u.a. auch Vorschläge zum Wohnen und zur Tagesgestaltung im Alter gemacht (Schelbert & Winter, 2001b; Schelbert & Winter, 2001c). Diese Fachlichen Leitlinien und Empfehlungen sollen a) eine Handlungsanleitung für die regionale und überregionale Planung darstellen und b) als Grundlage für die Konzeption von Angeboten für ältere Menschen mit Behinderung dienen (Hessisches Sozialministerium, 2000).

Es wird hervorgehoben, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung so lange wie möglich und mit der ihren Bedürfnissen entsprechenden Unterstützung in ihrer vertrauten Umgebung sollten wohnen bleiben können. Diese Forderung schließt das Wohnen im Betreuten Wohnen mit ein. Angebote zur Tagesstrukturierung haben die Aufgabe, bei der Entwicklung neuer Lebensperspektiven Unterstützung zu leisten, wobei das Ziel in der Kompetenzerhaltung und Kompetenzförderung besteht. Die folgenden grundlegenden Bedürfnisse älterer Menschen mit Behinderung sollten bei

der Konzipierung von tagesstrukturierenden Angeboten berücksichtigt werden (Schelbert & Winter, 2001b, 23):

- Erhaltung der größtmöglichen Selbständigkeit und Selbstbestimmung,
- Möglichkeiten schaffen, eigene Interessen wahrzunehmen,
- Möglichkeit, mitmenschliche Beziehungen leben zu können,
- Erhaltung der Privatsphäre und Berücksichtigung des Ruhe- und Rückzugsbedürfnisses,
- Möglichkeit, sinnvolle Tätigkeiten ausüben zu können,
- Möglichkeit, am kulturellen Leben teilhaben zu können, sowie
- Möglichkeit, sich weiterbilden zu können.

Die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse älterer Menschen mit geistiger Behinderung wird auch in den von Seiten des Sozialministeriums Baden-Württemberg 1998 veröffentlichten Leitlinien und Grundsätzen zum Wohnen und zur Betreuung älter werdender und alter Menschen mit geistiger Behinderung vertreten.

Die Konzipierung und Bereitstellung geeigneter Angebote für ältere und alte Menschen mit geistiger Behinderung stellt eine große Herausforderung dar. So sind beispielsweise die baulichen und räumlichen Voraussetzungen der Wohneinrichtungen oftmals ungünstig für die Betreuung älterer Behinderter. Vor allem Räume, die soziale und kommunikative Aktivitäten, aber auch eine geeignete Tagesbetreuung ermöglichen, fehlen oftmals, und zahlreiche alte Gebäude von Komplexeinrichtungen sind weder rollstuhl- noch pflegegerecht konzipiert (Trost & Metzler, 1995).

An die Mitarbeiter in den Einrichtungen der Behindertenhilfe und nicht zuletzt auch an die Angehörigen, bei denen ältere Menschen mit geistiger Behinderung leben, werden dadurch besondere fachliche und / oder persönliche Anforderungen gestellt.

2.5.2 Arbeit und ältere Menschen mit geistiger Behinderung

In den alten Bundesländern wurde seit den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts ein Netz von Werkstätten für behinderte Menschen aufgebaut. Bis 1995 sind ungefähr 590 Werkstätten entstanden, in denen ca. 140.000 behinderte Personen nach dem Durchlaufen eines in der Werkstatt absolvierten Trainings arbeiten. Diese Zahl ent-

spricht ungefähr 0,47 Prozent der abhängig beschäftigten Erwerbsbevölkerung (Institut für Sozialforschung und Betriebspädagogik, 1995). Die meisten dieser Personen, und zwar ungefähr 85 Prozent, sind Menschen mit einer geistigen Behinderung (vgl. Schneider, 1998).

Im Produktionsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen wird unterschiedlichen Tätigkeiten nachgegangen. Typisch sind Tätigkeiten in den Bereichen Metall, Holz, Montage und Verpackung, wobei die meisten Aufträge für die Industrie, den Handel und das Handwerk ausgeführt werden. Manche Werkstätten stellen auch eigene Produkte her, wie z.B. Holzspielzeuge, Körbe und Schnitzereien. Diese Eigenproduktionen ermöglichen den Beschäftigten im Unterschied zu den meisten Auftragsarbeiten, ihr Werk im Zusammenhang und als vollendet zu erleben (Schneider, 1998).

Die Beschäftigten in den Werkstätten für behinderte Menschen erhalten keinen Tariflohn, sondern ein Entgelt, das vom allgemeinen Produktionsergebnis und von der individuellen Leistung abhängt. Die Höhe dieses Entgelts schwankt umgerechnet zwischen ungefähr € 50.- und € 450.-, der Durchschnitt liegt bei etwa € 115.- (Schneider, 1998). Nur wenige Beschäftigte wechseln von der Werkstatt für behinderte Menschen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt über. Die Quote der Übertritte aus der Werkstatt für behinderte Menschen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt liegt in einem Bereich von 0,3 Prozent bis 0,6 Prozent (Institut für Sozialforschung und Betriebspädagogik, 1995).

Abgesehen von der Funktion der Arbeit zur materiellen Existenzsicherung, welche sich für Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel nicht stellt, erfüllt für diesen Personenkreis Arbeit an und für sich vergleichbare Funktionen wie bei nichtbehinderten Personen (vgl. Sonnentag, 1991). Arbeit ist für Menschen mit geistiger Behinderung sehr wichtig, denn sie wird als sinnstiftend, tagesstrukturierend, beschäftigend sowie vorbeugend gegen Langeweile erlebt, auch wenn die Tätigkeiten meist einseitig und repetitiv sind (vgl. Grampp, 2000; Sutton, Sterns & Schwartz Park, 1993; Wacker et al., 1998; Laughlin & Cotten, 1994). Arbeit kann für behinderte Personen mit einem zufriedenstellenden sozialen Status zusammenhängen und eine Erweiterung der sozialen Kontakte ermöglichen. Arbeit kann Behinderte dabei unterstützen, ein Leben so normal wie möglich zu führen, da sie neben den bereits erwähnten Aspekten auch Erfolgserlebnisse bei der Bewältigung der Arbeitsaufga-

ben ermöglicht und den Tagesablauf strukturiert. Menschen mit geistiger Behinderung sind stolz auf ihre Leistungen und geben an, von anderen wegen ihrer Arbeitsleistung geschätzt zu werden (Sonntag, 1991; Grampp, 2000; Seltzer & Luchterhand, 1994; Speck, 1998). Dies zeigt sich beispielsweise im engen Zusammenhang zwischen der Bedeutung, welche die Arbeit für den Einzelnen hat, mit seiner Lebenszufriedenheit (Laughlin & Cotten, 1994), oder auch darin, dass trotz der oft eintönigen Tätigkeiten Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel über eine positive Einstellung gegenüber ihrer Arbeit berichten (Ashman et al., 1995; Hand & Reid, 1989). Es wird jedoch auch über die mit der Arbeit verbundenen Belastungen berichtet, wie z.B. über starken Lärm und soziale Herausforderungen im Kontakt mit den Kollegen oder über die geringe Bezahlung (Wacker et al., 1998; Hand & Reid, 1989).

Viele der heute älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung hatten im Gegensatz zu den heute jungen Menschen mit geistiger Behinderung nicht die Möglichkeit, eine Ausbildung oder eine Schulung zu absolvieren. Auch wenn in Deutschland vor gut vierzig Jahren damit begonnen wurde, für Menschen mit Behinderung Werkstätten einzurichten, waren viele oftmals in unregelmäßigen, meist schlecht bezahlten oder unentgeltlichen Arbeitsverhältnissen tätig, wie z.B. als Arbeitskraft im Haushalt bzw. in der Großeinrichtung, in der sie lebten (Speck, 1998), oder auf dem elterlichen Bauernhof. Der Eintritt in eine Werkstatt für behinderte Menschen kam für viele erst in der Mitte oder sogar gegen Ende des Arbeitslebens. Die gleiche Situation ist auch in anderen Ländern anzutreffen. So zeigt beispielsweise eine australische Untersuchung in Queensland und Western Australia zur Beschäftigungssituation von älteren Menschen mit geistiger Behinderung, dass mehr als 40 Prozent der Teilnehmer (n = 446 über 55-Jährige) im herkömmlichen Sinne nicht berufstätig gewesen sind (Ashman, Suttie & Bramley, 1995).

Der Anteil an älteren Menschen mit geistiger Behinderung, die in einer Werkstatt für behinderte Menschen beschäftigt sind, hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen und wird weiterhin ansteigen. In Hessen beispielsweise sind fast 1.200 Beschäftigte zwischen 55 und 65 Jahre alt. Das sind knapp 10 Prozent aller Beschäftigten (vgl. Schumacher, 2000). Für Baden-Württemberg wird für das Jahr 1989 eine Anzahl von 677 55-jährigen und älteren Beschäftigten in Werkstätten für behinderte

Menschen angegeben. Es wurde zudem berechnet, dass im Jahre 1999 die Anzahl der 55-jährigen und älteren Beschäftigten auf 1732 Personen angestiegen sein würde und im Jahr 2009 auf 3309 Personen (Trost & Metzler, 1995).

Gemäß der Werkstättenverordnung in Baden-Württemberg soll eine Werkstatt für behinderte Menschen über „ein möglichst breites Angebot an Arbeitsplätzen und Plätzen zur Ausübung einer geeigneten Tätigkeit verfügen, um Art und Schwere der Behinderung, der unterschiedlichen Leistungsfähigkeit, Entwicklungsmöglichkeit sowie Eignung und Neigung der Behinderten so weit wie möglich Rechnung zu tragen“ (SchwbWV § 5, Abs. 1). Dies bedeutet, dass eine Werkstatt für behinderte Menschen die Aufgabe hat, auch ihren älteren Beschäftigten eine Beschäftigungsmöglichkeit zu bieten, welche dem individuellen Leistungsvermögen und der individuellen Arbeitsfähigkeit angemessen ist. Eine solche Werkstatt hat sich demnach mit den sich verändernden Bedürfnissen der älteren Beschäftigten auseinander zu setzen, wie z.B. mit Wünschen nach mehr Ruhepausen, leichter Arbeit u.ä. Oftmals wird eine Anpassung der baulichen und räumlichen Gegebenheiten notwendig, um z.B. Ruheräume, Räume für Tagesbetreuungsmaßnahmen oder einen angemessenen Sanitärbereich, bereitstellen zu können. Aus einer wirtschaftlichen Perspektive stehen jedoch ein effektiver Ablauf in der Werkstatt und eine volle Einsatzfähigkeit der Beschäftigten im Vordergrund.

In der bereits erwähnten Erhebung in Baden-Württemberg im Jahre 1994 (Trost & Metzler, 1995) wurde festgestellt, dass 22 (42,3 Prozent) der 52 befragten Werkstätten für behinderte Menschen Angebote speziell für ältere Beschäftigte entwickelt hatten. Das Ergebnis, dass weniger als die Hälfte der befragten Werkstätten über solche Angebote verfügte, war zum einen darauf zurückzuführen, dass in manchen Werkstätten noch kaum ältere Personen arbeiteten. Dabei handelte es sich vor allem um teilstationäre Werkstätten. Bei den sich in Komplexeinrichtungen befindenden Werkstätten hatte bereits jede zweite mit besonderen Beschäftigungsangeboten den älteren Beschäftigten spezielle Strukturen angeboten. Dabei handelte es sich um folgende Angebote (vgl. Trost & Metzler, 1995, 42):