

Bachelorarbeit

vorgelegt von:

Roswitha Grabmaier

# Altern und Sterben von Menschen mit intellektueller Behinderung

eingereicht an der

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaften

Begutachter: OA Mag. Dr. Erwin Horst Pilgram

Lehrveranstaltung: Ethik

Graz, November 2015

## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bakkalaureatsarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere, als die angegebenen Quellen, nicht verwendet und die, den benutzten Quellen, wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen, als solche kenntlich gemacht habe.

Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 7.11.2015

-----  
Roswitha Grabmaier eh

## Zusammenfassung

Durch die demografischen Entwicklungen werden nicht nur mehr ältere und alte Menschen prognostiziert, auch Menschen mit intellektueller Behinderung erreichen in steigender Zahl das Pensionsalter. Ihre pflegerische und pädagogische Versorgung wird zunehmend zur Herausforderung sowohl für das Sozialwesen wie auch für das Gesundheitssystem in Österreich. Diese Arbeit befasst sich mit den speziellen Aspekten des Alterungsprozesses bei Menschen mit intellektueller Behinderung und ihren besonderen Bedürfnissen angesichts des Lebensendes. Aufgezeigt werden sollen auch Lösungsansätze zur Überwindung der Barrieren zwischen Sozial- und Gesundheitswesen um kontinuierliche Betreuungs- und Pflegeverläufe zu gewährleisten.

## Abstrakt

The life expectancy for people with mental disabilities have mild to moderate levels of impairment approximates that of the general population. Compared to the general population, we have relatively limited information on the age-related physical and mental changes that people with developmental disabilities experience. Geriatric and palliative care for adults with intellectual disabilities has come to the fore as an issue only in recent years. The significance of age in and its implications across a broad range of policy are as is being considered but has yet to be fully appreciated across the health and social caregivers.

## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einleitung	5
1.1 Begründung der Themenwahl	6
1.2 Zielsetzung	7
1.3 Fragestellung und methodischen Vorgehen	7
1.4 Aufbau der Arbeit	8
2. Altern und intellektuelle Behinderung	9
2.1 Der Alterungsprozess	10
2.2 Begriff und Diagnose intellektuelle Behinderung	11
2.3 Auswirkungen der Diagnose	14
2.4 Das Bild von intellektuell behinderten Menschen im historischen Verlauf	15
3. Altern mit intellektueller Behinderung	16
3.1 Doppelte Stigmatisierung	21
3.2 Lebenslange Behindertenerfahrung	21
3.3 Altern als Entwicklungsaufgabe	23
4. Krankheit, Sterben und Tod bei Menschen mit intellektueller Behinderung	24
4.1 Entwicklung des Krankheitskonzepts	24
4.2 Sterben, Trauer und Tod	26
4.3 Das Verständnis von Tod	27
4.4 Palliative Care bei Menschen mit intellektueller Behinderung	29
5. Entwicklung neuer Ansätze	31
5.1 Öffnung der stationären Pflegeeinrichtungen	33
5.2 Pädagogische Handlungskonzepte	35
5.3 Soziale Netzwerke gestalten	36
6. Resümee	37

## 1. EINLEITUNG

Die Diskussionen rund um den demografischen Wandel, der fortschreitenden Überalterung der Gesellschaft Österreichs und den damit verbundenen gesellschaftlichen Herausforderungen und Problemlagen beherrscht verstärkt die öffentliche Aufmerksamkeit. Dabei übersieht man leicht, dass nicht alle Menschen gleich sind vor dem „Alter“. Der Eindruck, einer homogenen Bevölkerungsgruppe gegenüber zu stehen, hält der Realität nicht stand. Österreichs Gesundheits- und Sozialpolitik wird zunehmend konfrontiert mit älteren und alten Menschen mit Behinderungen unterschiedlicher Kausalität, da sich in den vergangenen Jahrzehnten ein deutlichen Anstieg der Lebenserwartung auch bei behinderten Menschen vollzogen hat, und dieser Trend wird sich voraussichtlich weiter fortsetzen. In dieser Entwicklung spiegeln sich vor allem die Fortschritte in medizinischer, sozialer und pflegerischer Versorgung wieder. Dem Altersstrukturwandel unter behinderten Menschen stehen nicht nur Einrichtungen des Sozial- und Behindertenbereichs, wie etwa Tagesstätten und betreute Wohnheime gegenüber, auch die Langzeitpflege wird davon betroffen werden. Die gestiegene Anzahl von älteren Menschen mit Behinderung bewirkt, dass sie zu einer messbaren Größe geworden sind und ihre Meinung, ihre Bedürfnisse und je speziellen Anliegen auch vermehrt Bedeutung und Einfluss erlangte (vgl. Skiba 2006, S.23). Vor allem Menschen mit intellektueller Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten Themen und Bereiche des gesellschaftlichen und individuellen Lebens erobert, wie es vor 30 Jahren noch nicht vorhersehbar war. Dabei wurde gewahrt, dass es eigentlich keine Bereiche und Themen gibt, von denen sie auf Grund ihrer Behinderung ausgeschlossen sind, sondern eher die Themen und Bereiche an ihre speziellen Bedürfnisse angepasst werden müssen (Franke 2012, S. 12f). Der Paradigmenwechsel vom Normalitätsprinzip zur Inklusion in der heilpädagogischen Betreuung vollzieht sich dahingehend konsequent.

Durch die berufspolitische und finanzierungszuständige Teilung der öffentlichen Dienste in eine Gesundheits- beziehungsweise Krankenversorgung und den Sozial- beziehungsweise Behindertenbereich in Österreich wurden unterschiedliche Herausforderungen etabliert, welche vor allem für ältere behinderte Menschen Barrieren aufbauen. Ziel sollte sein, die biografischen und institutionellen Hemmnisse, mit welchen Betroffene in fortgeschrittener

Lebenszeit konfrontiert sind, der Art zu gestalten, dass diese dahin gehend nicht als belastend erlebt werden. Der Übergang vom Erwerbstätigenleben in den Ruhestand und in die letzte Lebensphase mögen für älter werdende behinderte Personen so konzipiert werden, dass die Kontinuität von heilpädagogischer Betreuung und Förderung zur professionellen geriatrischen Pflege, individuell optimiert und laufend angepasst wird (vgl. Skiba 2006, S. 18f). Voraussetzung dafür wird, neben der Bereitschaft zur Zusammenarbeit und des Zusammenwirkens der beiden öffentlichen Bereiche, der Einsatz interdisziplinäre Modelle sein, um die Erkenntnisse aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen zum Wohle der Betroffenen nutzbar zu machen.

Professionelle Pflege und Pflegewissenschaft sind gefordert sich in diesen Modellen zu etablieren und ihre Kompetenzbereiche entsprechend zu gestalten.

### **1.1 Begründung der Themenwahl**

Geriatrische Gesundheits- und Krankenpflege in Österreich steht im Zuge des demografischen Wandels Herausforderungen in unterschiedlichen Bereichen gegenüber. Begründet wird dies durch die Inhomogenität des älteren und alten Bevölkerungsanteils, welches sich in stark differenzierende Problemlagen darstellt. Eine Personengruppe, welche im Zuge der Pflegeaus- und weiterbildung bisher kaum Aufmerksamkeit erlangte, sind Menschen mit intellektueller Behinderung, welche in steigender Zahl höhere Lebensalter erreichen. Sich ihren Bedürfnissen zu widmen war bisher als Aufgabe des Sozialwesens definiert. Dieser sieht sich jedoch auf Grund der steigenden Komplexität der pflegerischen und medizinischen Erfordernissen in seinen Kompetenzen überfordert, beziehungsweise nicht zuständig. Die professionelle geriatrische Gesundheits- und Krankenpflege sieht sich damit vor der Tatsache, oftmals lebenslange Betreuungsstrategien und gut funktionierende Konzepte aus der Heil- und Beschäftigungspädagogik im Pflegebereich fortzuführen sowie anzupassen, beziehungsweise die Konzepte der Versorgung in der letzten Lebenszeit auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung abzustimmen. Dafür braucht es jedoch ein Verständnis für die spezifischen Problemlagen von behinderten Menschen,

ihrer individuellen Biografien und die Kenntnis um die individuellen Ressourcen, um diese sinnvoll in den Pflegealltag zu integrieren. Es wird notwendig werden sich den ethischen Fragestellungen zu stellen, welche sich aus der medizinisch-pflegerischen Betreuung ergeben, um die Herausforderung der Krankheits-Trauer-und Sterbebegleitung im Rahmen der pflegerischen Betreuung und Begleitung adäquat annehmen zu können.

Da sich der Bereich Behinderung als sehr umfangreich und komplex darstellt, wurde in dieser Arbeit der Fokus auf Menschen mit angeborener intellektueller Behinderung gelegt. Dies vor allem um einen differenzierten Blick zur tradierten Gerontopsychiatrie, und hier vor allem zu den, im Alter auftretenden intellektuellen Behinderungen (vor allem Demenz-erkrankungen), zu erhalten.

## **1.2 Zielsetzung**

Ziel dieser Arbeit ist es, die spezifischen Besonderheiten des Alterungsprozesses von Menschen mit intellektueller Behinderung aufzuzeigen, ihre lebenslange Behindertenerfahrung und den damit verbundenen Kompetenzerwerb als Grundlage für Begleitung, Betreuung und Pflege im Alter zu veranschaulichen. Eingegangen wird auf die Palliative Betreuung unter der Perspektive der intellektuellen Behinderung, um im Abschluss Möglichkeiten und Inhalte einer inklutierenden, geriatrischen beziehungsweise gerontopsychiatrischen Pflege von älter werdenden Menschen mit intellektueller Behinderung aufzuzeigen.

## **1.3 Fragestellung und methodisches Vorgehen**

Die Fragen, welche mit dieser Arbeit beantwortet werden sollen sind:

- Welche besonderen Herausforderungen stellt der Alterungsprozess für Menschen mit intellektueller Behinderung dar?

- Wie können Krankheits- und Todeskonzept sowie Trauerverhalten von Menschen mit intellektueller Behinderung interpretiert werden?
- Brauchen Menschen mit intellektueller Behinderung eine andere Hospiz- und Palliativversorgung?
- Welche Ansätze zur Versorgung von älteren und sterbenden Menschen mit intellektueller Behinderung werden von Pflegewissenschaft diskutiert?

Für die vorliegende Arbeit wurde die Methode der wissenschaftlichen Literaturarbeit gewählt. Mit der Umsetzung dieser Methoden wird die theoretisch-wissenschaftliche Darstellung und Zusammenfassung des gewählten Themas unter je spezifischer Perspektive umgesetzt. Ein wesentlicher Bestandteil der Literaturarbeit ist die Literaturrecherche. Die Analyse relevanter Literatur erfolgte in Fachliteratur, aus Büchern beziehungsweise wissenschaftlichen Veröffentlichungen. Die vorgelegte Literaturarbeit stellt eine theoretisch-wissenschaftliche Übersichtsarbeit über die wesentlichen Begriffe und Konzepte, welche bei der pflegerischen Versorgung von älteren und alten Menschen mit intellektueller Behinderung in Bezug stehen dar, welche zur Beantwortung der Fragestellungen heranzuziehen sind.

#### **1.4 Aufbau der Arbeit**

Im Verlauf der vorgelegten Arbeit sollen die theoretischen Konzeptionen von Altern, intellektuelle Behinderung, Altern mit intellektueller Behinderung und der, aus der Perspektive des Pflegeberufes, im wesentlichen Bezug stehenden Konzepte (Krankheitskonzept, Todeskonzept, Palliative Care) dargestellt werden. Im Anschluss sollen die Entwicklungstendenzen und Inhalte neuer Ansätze in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit intellektueller Behinderung ausgeführt werden. Die Arbeit endet in einem Resümee.

## 2. ALTERN UND INTELLEKUELLE BEHINDERUNG

### 2.1. Der Alterungsprozess

Das Alter, als eigenständige Lebensphase, wird seit etwa der Mitte des letzten Jahrhunderts näher erforscht (vgl. Skiba 2006, S. 18). Einerseits gibt es „das Alter“ auf der sozial-demographischen Ebene, andererseits das Altern als individuelles Phänomen (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 17). Innerhalb der Gerontologie spiegelt sich vorrangig die Erfordernis der Multidisziplinarität durch die unterschiedlichen Fragestellungen und Problemlagen stark wieder (vgl. Skiba 2006, S. 18). Doch gibt es auch gemeinsame Sichtweisen und Definitionen, welche als Grundlage für Erklärungsmodelle herangezogen werden, wie etwa die Definition der Dimensionen des Alterns, welche in dieser Arbeit als Vergleichspunkte herangezogen werden.

Der Alterungsprozess ist durch viele, unterschiedliche Faktoren beeinflusst. Diese Einflussfaktoren werden meist in den Dimensionen: körperlich, psychologisch und sozial positioniert.

Der **körperliche Alterungsprozess** ist gekennzeichnet durch die Veränderungen von physiologischer Funktionen und der zellularen Strukturen an Organen und Geweben (Involutionvorgänge). Dadurch verursacht kommt es zu einer Verzögerung und Verschlechterung der Fähigkeit, sich an verändernde Umwelten und Lebensanforderungen anzupassen (Ding-Greiner & Kruse 2004, S. 219ff). Es wird schwieriger körperlich Ausgleich zu schaffen und die Risikogeneigtheit für unterschiedliche somatische Krankheiten, die sogenannte Krankheitsdisposition, steigt an.

Ding-Greiner & Kruse (2004) unterscheiden drei Formen von Krankheitsprozessen im Alter:

- altersabhängige und altersbegleitenden Krankheiten: dazu gehören Krankheiten, welche mit dem Abbau- und Alterungsprozessen einhergehen wie etwa Arthrosen oder die Altersschwerhörigkeit (Presbyakusis).

- typische Alterserkrankungen: diese Krankheiten steigen in der Inzidenz mit fortschreitendem Alter. Zu diesen Erkrankungen zählen die Neoplasien und Demenzerkrankungen.
- Krankheiten im Alter: hierzu zählt man Krankheiten, welche in jeder Lebensspanne auftreten könne, jedoch im höheren Alter auf Grund der altersbedingten Veränderungen die Gefahr von ernsthaften Folgen und schwierigen Krankheitsverläufe aufweisen (vgl. ebd., S. 519ff).

Die körperlichen Alterungsprozesse betreffen alle Menschen in individueller Variabilität, und damit auch Menschen mit intellektueller Behinderung.

Der **psychologische Alterungsprozess** ist vom biologischen Altern des Gehirns stark beeinflusst (vgl. Bleeksma 2004, S. 75f). Mit zunehmendem Lebensalter kommt es zu einer Vielzahl von morphologischen Veränderungen im Gehirn. Dies hat Auswirkungen auf die kognitiven und emotionalen Funktionen und Fähigkeiten. Hinsichtlich der intellektuellen Fähigkeiten wird grob zwischen fluiden und kristallinen Funktionen unterschieden. Zu den kristallinen Funktionen gehören bildungs- und übungsabhängige Fähigkeiten wie etwa der Wortschatz und Fähigkeiten, die sich mehr auf Allgemeinwissen und Lösungsstrategien beziehen. Die fluiden Funktionen betreffen hingegen die Informationsverarbeitungen und das Denken im Sinne von Problemlösung und Strategieentwicklung. Während sich die kristalline Intelligenz als relativ altersunabhängig erweist, zeigt sich bei komplexen Aufgabenstellungen im Bereich der fluiden Intelligenz starke Verlangsamungen und Beeinträchtigungen im zunehmenden Alter. Psychisches Befinden und Persönlichkeit sind bis in hohe Alter eher von Charakterbild, Selbstverständnis und Weltbild abhängig (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 35ff). Altern aus psychologischer Sicht bedeutet durchaus auch (persönliche) Entwicklung. Dies wird interpretiert durch das Streben nach möglichst positiver Lebensbilanzierung und Sinnerfüllung (vgl. Erlemeier 1998, S. 51). Die Ergebnisse der gerontologischen Forschung in Bezug auf psychische Veränderungen im Alterungsprozess konzentrieren sich keineswegs nicht nur auf die biologisch-reduktionistische Sicht und das Intelligenzniveau. Vielmehr wird das komplexe Zusammenspiel von biologischen und psychischen Prozessen in Bezug auf die Stimulanzen

und Herausforderungen in der sozialen Umwelt und Fähigkeit von Copings im Einzelfall interpretiert, wodurch Resultate über psychische Fähigkeiten im Alter erklärt werden sollen (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 36). Damit wird deutlich, dass psychologisches Altern stark von den Bedingungen des sozialen Alterungsprozesses abhängen.

Der **soziale Alterungsprozess** hat daher wesentlichen Einfluss auf den Gesamtprozess des „Alt werdens“. Jedes Individuum nimmt durch Geburt und im Laufe seines Lebens unterschiedliche Positionen und damit soziale Rollen ein. Diese werden erworben sowie zugeschrieben und von der Person selbst und seiner Umwelt zusammengefügt und ausgeformt. Die jeweilige Rolle bestimmt die Erwartungen, Aufgaben und die damit verbundenen Normen, die an die Person herangetragen werden, aber auch den Status, und daraus folgend die gesellschaftliche Wertigkeit der Person. Neben dem Rollenwechsel findet im Alter auch eine Ausdünnung des sozialen Netzwerkes innerhalb und außerhalb der Familie statt. Durch den Trend der Singularisierung steigt das Risiko mit steigendem Lebensalter nicht mehr auf soziale, durch Austausch unentgeltliche Unterstützung zurückgreifen zu können, und einer Vernachlässigung der psychosozialen Beziehungen. Soziale Isolierung und Vereinsamung drohen (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 42f). Die Auswirkungen der sozialen Defizite finden sich dann sowohl im physischen wie auch im psychischen Bereich wieder.

Es ist bis heute nicht gelungen „Alt sein“ allgemeingültig zu beschreiben. Auffällig sind die Bestrebungen einen bestimmten Zeitpunkt, eine Grenze für den Beginn des „Älter seins“ zu definieren (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 21). Es wundert daher nicht, dass manchmal die Geburt bereits als Beginn des Altersprozesses bezeichnet wird.

Trotz der Schwierigkeiten Definitionen für Alter und Alt werden herzuleiten, so haben sich in den letzten Jahrzehnteneinige Perspektivenwechsel in der Altersforschung vollzogen. Die differenzielle Gerontologie etwa ergründet etwaige Unterschiede beziehungsweise Gemeinsamkeiten im Alternsverlauf zwischen Personen und Personengruppen, um der Individualität des Alterungsprozesses Rechnung zu tragen. So speiste nicht nur der Blick der Heilpädagogik auf das Phänomen des Älterwerdens die Erkenntnisse über das Altern

bei intellektueller Behinderung, auch die Gerontologie ihrerseits wandte sich dem Erscheinungsbild der intellektuellen Behinderung zu, um die je spezifischen Besonderheiten, welche sich bei der Konstellation einstellen, näher zu betrachten (vgl. Skiba 2006, S.15 ). Dies vor allem zum Verständnis differenter Alterungsprozesse, aber auch um geeignete Konzepte und Strategien für ein gelungenes Altern für Menschen mit Behinderung zu ermöglichen.

Im weiteren Verlauf soll der Begriff „geistig“ beziehungsweise „intellektuellbehindert“ aus medizinischer Sichtweise definiert, und die Bedeutung der Diagnose aufgezeigt werden.

## **2.2 Begriff und Diagnoseintellektuelle Behinderung**

Ist man bemüht intellektuelle Behinderung zu definieren, wird man gewahr, dass es eine Vielzahl von Definitionen, Beschreibungen und Bezeichnungen für intellektuelle Behinderung gibt. Meist unterscheiden die unterschiedlichen Ansätze zwischen Ursache, Art und Folgewirkung (vgl. Firlinger 2013, S. 19). Im Alltag wird Behinderung oftmals schlicht als Andersartigkeit gesehen. Der Sammelbegriff „geistige oder intellektuelle Behinderung“ bezeichnet verschiedene Defizite und Äußerungsformen in der Verarbeitung von Kognition, welche Probleme mit der sozialen Adaption nach sich ziehen (vgl. Havemann & Stöppler 2010, S. 30). Wodurch intellektuelle Behinderung nicht ausschließlich als körperliches beziehungsweise geistiges Defizit gesehen werden kann.

Die Bemühungen die große Zahl an Begriffen, welche für intellektuelle Behinderung im deutschen Sprachraum vorhanden waren zu sortieren begann in den frühen 1970er Jahren. Worte wie: Schwachsinn, Idiotie, Oligophrenie, angeborene Demenz, Intelligenzdefekt, intellektuelle Zurückgebliebenheit, mentale Retardierung, Imbezillität, Verhaltensblödeheit, Debilität und Ähnliche mehr, waren bis dahin mit ständig wechselnder Bedeutung anzutreffen. Da manche davon auch als Schimpfworte und Bewertungen Gebrauch fanden, ging man in diesen Jahren dazu über, Begriffe wie „Entwicklungsbehinderung“ oder „geistige Entwicklungsstörung“ zu verwenden (vgl. Kulig et al 2006, S. 116f). Der Begriff der

„geistigen Behinderung“ wurde, in Anlehnung an die Körperbehinderung, darauf folgend mehr und mehr publik. Eine Definition von 1973 stammt von Herbert J. Grossmann und lautet wie folgt: *„Geistige Behinderung bezieht sich auf signifikant unterdurchschnittliche intellektuelle Funktionen, die gleichzeitig mit einem Mangel an Anpassungsverhalten existieren und sich während der Entwicklung manifestieren.“* (vgl. Spreen 2013, S. 4). Diese Beschreibung wurde in ihren wesentlichen Punkten in das internationale Klassifikationsschema der Weltgesundheitsorganisation übernommen.

In der **ICD-10** (International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems) wird die Reduktion der geistig-kognitiven Leistungsfähigkeit als Intelligenzminderung (mentale Retardierung) beschrieben und bezeichnet: *„[...]eine, sich in der Entwicklung manifestierende, verminderte geistige Fähigkeit, wobei vor allem Fähigkeiten beeinträchtigt sind, welche zum Intelligenzniveau beitragen“* (vgl. DIMDI ICD-10-GM Version 2012 [Zugriff am: 20.6.2015]).

Da sich die Klassifikation an der Intelligenzmessung orientiert, lassen sich die Grade der intellektuellen Behinderung in Standardabweichungen von Intelligenzmittelwert (im Allgemeinen ein Intelligenzquotient (IQ) von 100) ausdrücken. Danach kann die Intelligenzminderung eingestuft werden in:

- leichte intellektuelle Behinderung: umschreibt einen IQ von 69 – 50
  - mäßige intellektuelle Behinderung: bezeichnet einen IQ von 49 – 35
  - schwere intellektuelle Behinderung: umfasst einen IQ von 34 – 20
  - sehr schwere intellektuelle Behinderung: definiert mit einem IQ unter 20
- (vgl. Spreen 2013, S.14)

Herangezogen werden für die Messung des Intelligenzquotienten standardisierte Manuale wie etwa der Hamburg-Wechsler-Intelligenztest (HAWIK-R) oder Kaufmann Assessment Battery for Children. Man darf bei solchen Abgrenzungen und Aufteilungsversuchen jedoch nicht vergessen, dass es sich hier nicht um kategorische sondern kontinuierliche, fließende Übergänge handelt, und das Ergebnis der Messung nur ein Teil der Diagnose sein kann

(vgl. Spreen 2013, S.15).Das Konstrukt Intelligenz ist allerdings ein höchst Fragwürdiges. Es erfasst viele Einzelfähigkeiten, und versucht daraus einen Durchschnitt zu bilden um an Handdieses gemittelten Wertes, etwas über den individuellen Menschen auszusagen. Daher sollte man bei der Verwendung des Intelligenzquotienten als diagnostisches Instrument sich stets der eigentlichen Willkürlichkeit dieser Bestimmung bewusst sein, dass gesichert vielleicht Prognosen über schulische Erfolgsaussichten gesagt werden kann, jedoch Nichts über die wirkliche Leistungsfähigkeit (emotional, kognitiv, praktisch,...) der Person in der alltäglichen Situation (vgl. Warnke 2008, S.492). Der Einfluss der intellektuellen-kognitiven Entwicklungsmöglichkeit, vor allem auch diesozialen Kompetenzen werden im Diagnoseschema der American Psychiatric Association (APA) miteinbezogen.

Eine Erweiterung der standardisierten Diagnose wurde im Klassifikationsschema der American Psychiatric Association umgesetzt. Im **DSM-IV**( Diagnosticand Statistical Manual of Mental Disorders) müssen zur Festsetzung der Diagnose „Intelligenzminderung“ die folgenden Kriterien erfüllt sein:

- ein Intelligenzquotient kleiner als 75
- eine erhebliche Einschränkung der Anpassungsfähigkeit in mindestens zwei Bereichen ( Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit )
- die Störung tritt vor dem 18. Lebensjahr auf (vgl. Spaett 2008, S. 6)

Unterschiedliche Klassifikationen der intellektuellen Behinderung existieren auch hinsichtlich der Ätiologie. Gerhard Neuhäuser (1999) unterteilt die ätiologische Diagnose nach dem Zeitpunkt der Schädigung in: prä- peri- und postnatale beziehungsweise unbekannte Ursache(vgl. Seidel 2006, S. 160).

Harbauer& Schmid (1979) unterscheiden vier Ätiologien:

- chromosomal verursachte Formen: zum Beispiel Trisomie 21
- metabolisch verursachte Formen: zum Beispiel Phenylketonurie

- andere und ätiologisch unklare Formen: zum Beispiel Autismus
- exogene Formen: prä-peri-postnatale Noxen (vgl. Seidel 2006, S. 160)

Die Frage nach der Ursache der intellektuellen Behinderung hat vor allem dahingehend ihre Berechtigung, da davon Prognosen über den Verlauf, etwaige Komorbiditäten, aber auch Hinweise für mögliche therapeutische Behandlung und spezielle Betreuung und Förderungen abgeleitet werden können (vgl. Spreen 2013, S. 30). Mit der Diagnosestellung ergibt sich jedoch auch die Aufgabe der lebensbegleitenden Diagnostik, zur medizinischen-therapeutischen Behandlung, der speziellen pädagogischen Förderung und der familienorientierten Unterstützung (vgl. Warnke 2008, S. 489ff). Damit ist die Diagnose der intellektuellen Behinderung keine punktuelle, kurzfristige Episode und ist nicht die Diagnose eines Einzelnen, sondern bezieht sich häufig auf ein ganzes System (meist Familie).

Klassifizierungssysteme sind jedoch wie Schubladen in einem Karteikastensystem, sie helfen die Übersicht zu behalten und Ansprüche im Rahmen einer Krankheit zu unterstützen, sind jedoch oftmals wenig hilfreich die Individualität des Betroffenen zu beschreiben. Gerade der Begriff der verminderten Anpassungsfähigkeit wirkt äußerst negativ auf die Biografie.

### **2.3 Auswirkungen der Diagnose**

Die (medizinische) Primärdiagnose „intellektuelle Behinderung“ ist für den individuell Betroffenen, aber auch für sein Familiensystem, häufig gekoppelt mit der Unmöglichkeit der generellen Teilhabe am „normalen gesellschaftlichen Leben“. Die Intelligenzminderung führt vor allem zu einem erschwerten Zugang zur (sozialen) Umwelt und eingeschränkter institutioneller Integrationsfähigkeit (Kindergarten, Schule,...). Dies etabliert sich in unterschiedlichen Problemlagen, welche von mäßigen bis schweren Lernschwierigkeiten, Defiziten in der Selbstwahrnehmung und dem Verhalten bis zu eingeschränkter Selbstständigkeit im selbstfürsorglichen Entscheiden und Handeln begründet werden (Graef 2007, S. 12). Die Diagnose ist häufig die Eintrittskarte in die institutionalisierte

Behindertenhilfe, wo in unterschiedlichen Ausprägungen, vor allem Konzepte der Heil- und Sonderpädagogik umgesetzt werden. Die ganzheitliche Förderung soll die Lebens- und Entwicklungsbedingungen derart gestalten, dass der Betroffene im Erwachsenenleben den Alltag, mit seinen je persönlichen Voraussetzungen, bewältigen und nutzen kann und in einer Tagesarbeit sinnvolle Beschäftigung aber auch soziale Anbindung findet (vgl. Kurse & Ding-Greiner 2003, S. 154f). Damit ist, meist lebenslange, Institutionalisierung wenn nicht gar Hospitalisierung mit der Diagnosestellung quasi vorprogrammiert. Wie diese gestaltet ist hing im Laufe der Jahrhunderte vor allem vom Bild des intellektuell behinderten Menschen in der Gesellschaft ab.

## **2.4 Das Bild von intellektuell Behinderten im historischen Verlauf**

Das Schicksal intellektuell behinderter Menschen im historischen Rückblick stellt sich als sehr ambivalent dar. Wurde die Geburt eines behinderten Kindes in der Hochzeit des ägyptischen Reiches als schlechtes Omen angesehen, wurde dies im neuen Testament erstmals positiv in das Weltbild und die Religion einbezogen. Im europäischen Mittelalter wurden diese Personen als Narren ausgestellt und als Mühselige ausgestoßen. Eine Verbesserung des Ansehens und auch der Versorgung brachte die Zeit der Aufklärung und die Französische Revolution. Alter Aberglaube und Misstrauen wurde allmählich überwunden und langsam interessierten sich die, sich entwickelnden Wissenschaften und die Medizin für die Schwachsinnigen, Verkrüppelten - die Idioten. Die Reformpädagogen Johann Heinrich Pestalozzi (1746 - 1827) und Jean Itard (1774 - 1838) stehen für erste pädagogische Ansätze und Heilstätten für intellektuell behinderte Menschen Mitte des 19. Jahrhunderts (vgl. Graef 2007, S. 21f). Der Beginn des 20. Jahrhunderts brachte weitreichende Veränderungen. Noch vor der Zeit des NS-Regimes entstanden rassistisch-evolutionäre Theorien und es entstanden wissenschaftliche Arbeiten über Vererbungslehre. Im Nationalsozialismus wurde die so genannte negative Eugenik, gekoppelt mit der darwinistischen Theorie in die Praxis umgesetzt. Dadurch waren nach dem 2. Weltkrieg die Heilstätten und Irrenanstalten so gut wie geleert (vgl. Gabriel & Neugebauer 2002, S. 256). Menschen mit intellektueller Behinderung waren kaum präsent und daher kaum Thema für

Politik und öffentliche Krankenversorgung bis in die 1990er Jahre. Eine Auseinandersetzung mit den Geschehnissen des Jahres 1938-1945 fand nur zögerlich statt. Die Lücke, die durch die NS-Programme entstanden ist, füllt sich nun allmählich und die Menschen mit intellektueller Behinderung werden auf Grund der Fortschritte in den relevanten fördernden Bereichen auch in größerer Zahl das Pensionsalter erreichen (vgl. Graef 2007, S. 24). Damit steht der Alterungsprozess von intellektuell behinderten Menschen und die damit verbundenen Herausforderungen als ein zu beachtendes Thema in Wissenschaft und Gesellschaft im Fokus.

### **3. ALTERN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG**

Ebenso wenig wie gesunde, nicht behinderte Menschen keine homogene Gruppe hinsichtlich altern darstellen, gibt es auch bei älter werdenden Menschen mit intellektueller Behinderung oftmals starke Kontraste in den Lebens- und Altersverläufen.

Bleeksma (2004) beschreibt die Kriterien für älter werdende, intellektuell behinderte Menschen wie folgt:

- er ist im späteren Erwachsenenalter. Anzeichen körperlicher Alterung zeigen sich (graues Haar, faltige Haut, schwächere Kondition,... )
- sein Tempo und womöglich die Qualität seiner Selbständigkeit nehmen ab und
- der intellektuell behinderte Mensch hat zunehmend das Bedürfnis nach einem ruhigerem Leben (vgl. ebd. S. 27).

Eine eindeutige Altersdefinition oder -grenzsetzung stellt sich bei Menschen mit intellektueller Behinderung ebenso als äußerst schwierig dar (vgl. Weigel 2003, S. 151). Die Erfahrung jedoch besagt, dass Menschen mit intellektueller Behinderung in jüngeren Jahren alt werden als nicht behinderte Personen. Oftmals wird die Grenze bei 55 Lebensjahren gezogen (vgl. Bleeksma 2004, S. 27).

Als besonders einschneidend werden nach Skiba (2006) die nachfolgenden Ereignisse gesehen:

- Verlust von körperlichen Fähigkeiten, wie etwa der Toilettengang
- Verlust von geistigen Fähigkeiten welche bereits gut geschult waren, wie zum Beispiel einen Fahrplan lesen
- Verlust der vertrauten Umgebung. Der notwendige Umzug in ein Pflege-oder Wohnheim sind oft verbunden mit:
- Veränderung in sozialen Beziehungen
- Veränderungen im Tagesablauf (vgl. ebd., S. 165)

Hinzu kommen noch die, sich verdichtende Auseinandersetzung mit akuten und chronischen Krankheiten, den damit häufig damit verbundenen körperlichen Leiden und Schmerzen, beziehungsweise den Themen Sterben und Tod (vgl. Bleeksma 2004, S. 55ff). Die Tatsache der Diagnose Intelligenzminderung beeinflusst den Alterungsprozess von Betroffenen in den unterschiedlichen Dimensionen in unterschiedlicher Ausprägung. Dazu ein kurzer Überblick:

Die **funktionalen-physiologischen Abbauprozesse** wie Gelenksverschleiß, Altersschwerhörigkeit und Ähnlichem mehr, treten im Rahmen des biologischen Alterungsprozesses von Menschen mit Behinderung ebenso auf wie unter Nicht-Behinderten, doch kann die intellektuelle Behinderung und vielfach auch das Vorhandensein von Mehrfachbehinderungen, das Erkennen der Erkrankung und die nachfolgende Behandlung dieser Menschen zusätzlich beeinflussen. Ein großes Problem ist, dass funktionalen Erkrankungen oftmals sehr spät erkannt und damit auch behandelt werden, was in weiterer Folge zu Chronifizierungen, Folgeschäden und niedrigerem Rehabilitationsniveau führt (vgl. Graef 2007, S.36). Der Grund für die Spät Diagnosen ist vielfach das Fehlen einer adäquaten Selbstwahrnehmung und das eingeschränkte Mitteilungsvermögen. Daneben versagt die Fremdwahrnehmung oftmals auf Grund unzureichender gesundheits- beziehungsweise krankheitsrelevanter Kenntnisse. Vor allem Menschen mit der Diagnose Trisomie 21 (Down Syndrom) weisen eine höhere Prävalenzrate bei: Hörbeeinträchtigung, Osteoporose und Prostatavergrößerung auf (vgl.

Haveman & Stöppler 2010, S. 47). Grundsätzlich ist besonders für die Wahrnehmung von körperlicher Krankheit oder Beeinträchtigung, die je individuelle Definition von „krank sein“ zu beachten (vgl. Skiba 2006, S. 195), welche sich vor allem in Ausprägung und Deutung, von den Definitionen nicht-behinderter Menschen unterscheidet. Langsam fortschreitende Verlustprozesse werden häufig als „normal“ gedeutet und daher nicht kommuniziert und die Schmerzwahrnehmung ist verändert (vgl. Spaet 2008, S. 72). Es fällt den Menschen mit intellektueller Behinderung häufig schwer zu begreifen, was mit ihrem Körper passiert, und warum sie nicht mehr so leistungsfähig sind (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 38). Daher sind Routinekontrollen für ältere Menschen mit intellektueller Behinderung durch medizinisches Personal, welche die Menschen gut kennen, von wesentlicher Bedeutung.

Hinsichtlich des **psychologischen Alterungsprozesses** bei Menschen mit intellektueller Behinderung besteht eine deutliche Parallele zu nicht behinderten Menschen. Der Abbau der kognitiven Fähigkeiten betrifft vor allem die fluide Intelligenz. Die kristalline Intelligenz bleibt, außer bei demenzerkrankten Menschen, oftmals bis in das hohe Alter erhalten. Auch in dieser Dimension sind Menschen mit Down-Syndrom wiederum benachteiligt. Bei diesen Menschen wird deutlich früher, oftmals ab dem 45. Lebensjahr, ein deutlicher Rückgang der kognitiven Fähigkeiten festgestellt (vgl. Havemann & Stöppler 2010, S.46 ). Von Bedeutung ist ebenso, dass die Raten aller psychisch-relevanten Störungen bei Menschen mit intellektueller Behinderung (ohne Down Syndrom) über alle Altersgruppen etwa gleich verteilt sind. Bei Menschen mit Down Syndrom liegen die Raten zum Teil jedoch deutlich höher (vgl. Skiba 2006, S. 67). Unter anderem führt das geringere Differenzierungsvermögen und mangelte effektive Stressbewältigungsstrategien im affektiven Bereich zu erhöhter Anfälligkeit für psychische Auffälligkeiten (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 39). Stark beeinflussend sind die biografisch-soziale Ausgangslage des Betroffenen, krankheitsbedingte Faktoren und die sozial-institutionellen Förderungen, welche ein intellektuell behinderter Mensch im Laufe seines Lebens durchläuft.

Aus **soziologischer Sicht** haben einschneidende biografische Ereignisse, das soziale Netzwerk sowie die Familienstrukturen großen Einfluss auf den Alterungsprozess. Diese wirken auf unterschiedliche Weise vor allem durch die unterschiedlichen Betreuungs- und

Begleitkonzepte, welche Menschen mit intellektueller Behinderung über unterschiedliche Lebensabschnitte begleiten. Ausgehend davon, dass viele intellektuell Behinderte keine eigene Familie gegründet haben, meist wenig soziale Kontakte außerhalb der Primärfamilie, der Tagesstätte oder des Wohnheims pflegen und sich die Ursprungsfamilie oftmals durch Umzug oder Tod verkleinert, steigt die Gefahr der sozialen Vereinsamung und Isolierung stark mit dem fortschreitenden Alter an (vgl. Graef 2007, S. 39). Mit dem Ausscheiden aus der gewohnten täglichen Beschäftigung in der Tagesstätte werden wiederum soziale Lücken aufgetan. Diese Berufsposition, welche im Leben des Betroffenen häufig eine herausragende Stellung eingenommen hat, fällt mit sinkender Leistungsfähigkeit weg. Gleichzeitig enden viele Freundschaften, auch zu nicht-behinderten Menschen (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 44). Durch den Eintritt in die Rentnerphase gerät nicht nur das Bedürfnis nach Zugehörigkeit ins Wanken, auch das Streben nach Selbstverwirklichung, Wertschätzung und sozialer Anerkennung wird behindert. Der Wohnort wird zum vorrangigen Lebensmittelpunkt. Häufig kommt es zu einem Ortswechsel. Der Übergang aus dem Sozialbereich (Behindertenbereich) hin in den Pflegebereich (meist stationäre Altenpflege), ist für viele Betroffene nicht leicht zu verkraften (vgl. Weigel 2003, S. 150), da in den unterschiedlichen Bereichen unterschiedliche Schwerpunktsetzungen und Konzepte vorherrschen.

Es wird grundsätzlich von einem individuellen Alterungsprozess oder Alterungsbeginn, auch bei Menschen mit intellektueller Behinderung, ausgegangen (vgl. Graef 2007, S. 25). Unterschiede oder Abweichungen sind in der Regel höchst individuell oder auch krankheitsspezifisch determiniert, wie Untersuchungen zum Alterungsprozess von Menschen mit Down-Syndrom aufzeigten (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 47f).

Eine Zusammenfassung der grundsätzlichen Erkenntnisse zum Alterungsprozess bei intellektueller Behinderung findet man bei Kruse & Ding-Greiner (2003):

- der Alterungsprozess verläuft bei Menschen mit intellektueller Behinderung nicht grundsätzlich anders als bei Nichtbehinderten
- die Kompetenz im Alter (im physischen und psychischen Bereich) ist in hohem Maße vom Schweregrad der Behinderung beeinflusst

- die Kompetenz im Alter ist in hohem Maße vom Grad der Förderung beeinflusst, welche die Menschen im Lebenslauf erfahren haben beziehungsweise aktuell erfahren
- fehlen systematische Anregung oder Training, so besteht die besondere Gefahr, dass die im Lebenslauf entwickelten Fähigkeiten und Fertigkeiten rasch verloren gehen (je weiter das Alter fortschreitet umso schneller)
- auf Grund verringerter affektiver und emotionaler Kontrolle sind Belastungs- und Trauerreaktionen bei Menschen mit geistiger Behinderung intensiver - Folgen sind meist sogenannte auffällige Verhaltensweisen
- die körperliche Ermüdung und seelische Erschöpfung treten bei Menschen mit intellektueller Behinderung in früheren Lebensalter auf, der Antrieb verringert sich
- für einzelne Formen intellektueller Behinderung (vor allem Down-Syndrom) ist die Gefahr des Auftretens dementieller Erkrankungen erhöht (vgl. ebd., S. 447)

Neben individuellen Besonderheiten wirken noch allgemeine, vor allem gesellschaftliche Konstrukte auf den Altersverlauf des intellektuell behinderten Menschen. Das Alter und seine gesellschaftliche Stellung wird bei Menschen mit intellektueller Behinderung zusätzlicher Anlass um Behinderung doppelt wirksam werden zu lassen.

### **3.1 Doppelte Stigmatisierung**

Da die wesentlichen Dimensionen des Alterns auch auf Menschen mit intellektueller Behinderung zutreffen und körperliche Abbauprozesse und Funktionsausfälle zumindest gleichermaßen auftreten, kann man behaupten, dass alt werdende, intellektuell behinderte Menschen zweifach benachteiligt sind. Zur sehr sensiblen und herausfordernden Grunderkrankung der Intelligenzminderung gesellen sich die Veränderungen und Herausforderungen des Alterns und Alt Werdens hinzu (vgl. Graef 2007, S.38). Die Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Altersbildern und Altersstereotypen fällt gesunden älter werdenden Menschen oftmals nicht leicht. Im Falle einer intellektuellen Behinderung werden die damit verbundenen Vorurteile und Erwartungen durch die bereits

bestehenden gesellschaftlichen Konstrukte potenziert. Die Haltung, alte Menschen als eine Gruppe mit gleichen (negativen) Merkmalen zu sehen, schließt älter werdende Menschen mit Behinderung mit ein (vgl. Bleeksma 2004, S. 25). Menschen mit intellektueller Behinderung haben im Laufe ihres Lebens durchaus Copings für den Umgang mit Vorurteilen oder negativen Äußerungen der Umwelt erlernt. Nicht selten wird ihnen jedoch nachgesagt, dass sie auf Stressoren (Beziehungskonflikte, Überforderung, Anfeindungen,...) auf einem sehr einfachen Niveau, durch unmittelbar ausagierende, assertive Reaktionsmuster wie zum Beispiel aggressives Verhalten, aber auch Regression, reagieren. Die Voraussetzung zum Erwerb von adäquaten Copingstrategien ist für Menschen mit intellektueller Behinderung wesentlich eingeschränkt (vgl. Theunissen 2006, S. 195). Im fortschreitenden Alterungsprozess werden dann vorrangig lebenslang gut wirksame Strategien verstärkt eingesetzt. Flexibilität oder Anpassung ist meist kaum möglich. Die lebenslange Erfahrung sich als Behinderter in der Gesellschaft zu etablieren und akzeptiert zu werden, wird mit zunehmenden Lebensjahren schwieriger für die Betroffenen.

### **3.3 Lebenslange Behindertenerfahrung**

Die Lebenslaufperspektive gewann im deutschsprachigen Raum Ende des 20. Jahrhunderts zunehmend für auch für Menschen mit Behinderung an Bedeutung. Die Lebenslauf-forschung entwickelte sich zu einem interdisziplinären Forschungsgebiet, wobei der Entwicklungspsychologie eine führende Rolle zukam. Erlebnisse und Erfahrungen aus dem früheren Leben haben stets einen Einfluss auf die fortlaufende Entwicklung des Individuums. Gerade die Akzentuierung einer bestimmten Entwicklungsphase und das Verleugnen einer Späteren wird oft zum Problem bei Menschen mit intellektueller Behinderung. Es wird ihnen häufig die Reifung in der Erwachsenenphase abgesprochen beziehungsweise es wird deutlich wie abhängig Menschen mit einer intellektuellen Behinderung vom „Entwicklungswillen“ durch die Mitwelt sind (vgl. Havemann & Stöppler 2010, S. 53f). Für Menschen mit intellektueller Behinderung ist das Alt werden ebenso Herausforderung und Entwicklungsaufgabe wie für nichtbehinderte Menschen. Anders als

nichtbehinderte Erwachsene haben intellektuellbehinderte Menschen eine lebenslange Behindertenerfahrung, und damit auch unterschiedliche Erfahrungen und Auseinandersetzungen mit sozialen Zuschreibungen, Einschränkungen, eventuell mit Erkrankung und den damit verbundenen Erfordernisse, gemacht. Damit stand ihnen eine relativ lange Zeitspanne zur Verfügung, um sich mit der eigenen Behinderung zurechtzufinden, sich in der Behinderung einzurichten beziehungsweise sich mit ihr zu identifizieren (vgl. Skiba 2006, S. 36). Behinderung ist Teil der Persönlichkeit des älter werdenden, intellektuell Behinderten, seine Normalität. Neue Behinderungen und Einschränkungen wie etwa die Erfordernis von medizinischer Behandlung, werden mit denselben Bewertungen und Copings ins alltägliche Leben integriert (vgl. Havemann & Stöppler 2010, S. 198). Der Alterungsprozess und seine Herausforderungen sind Teil der Entwicklung und Reifung von intellektuell behinderten Menschen, ebenso wie er es für nicht behinderte Personen darstellt. Der Entwicklungsverlauf im Alter gestaltet sich entsprechend der individuellen Auseinandersetzungen und Erfahrungen mit Behinderungen.

### **3.2 Altern als Entwicklungsaufgabe**

Alt sein hat in unseren Kulturkreis hinsichtlich Entwicklung einen eher negativen Klang. Im Alter schaut man kaum noch nach vorne, eher zurück. Neue Herausforderungen und Entwicklungsaufgaben scheinen nicht anzustehen. Dass diese Sicht so nicht vertretbar ist, zeigen die Herausforderungen, welchen man als alter Mensch noch gegenübersteht. Die Entwicklungsaufgaben im Alter stehen in konsequenter Verbindung mit zahlreichen Veränderungen (vgl. Bleeksma 2004, S.22f). Altern ist im Grunde ein lebenslanger Ausdifferenzierungsprozess, der generell mit Gewinnen und Verlusten einhergeht. Die Verteilung von Gewinnen und Verlusten markiert den Standort im Alterungsprozess (vgl. Skiba 2006, S. 47). Um sich den Aufgaben in den unterschiedlichen Lebensphasen stellen zu können braucht es die Fähigkeit sich anzupassen auf Grundlage einer stabilen Identität, da man sich oftmals von Vertrauten und Wohlbekannten verabschieden muss, um für Neues offen zu sein (vgl. Bleeksma 2004, S. 17). Vor allem die näher rückende Tatsache der Endlichkeit des Lebens, ist eine Entwicklungsaufgabe, welche Menschen mit

Behinderung ebenso zu bewältigen haben wie nichtbehinderte Menschen. Erschwert wird dieser Prozess, dass in unserem Kulturkreis nicht oder kaum über Sterben und Tod gesprochen wird (vgl. Bleeksma 2004, S. 26). Diese Tabuisierung ist vor allem im Bereich von intellektuell beeinträchtigten Menschen, aus unterschiedlichen Gründen, nochmals verschärft (vgl. Rest 2006, S. 177). Damit wird der intellektuell behinderten Person die Möglichkeiten genommen sich mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod zur gegebenen Zeit auseinanderzusetzen, und sich hinsichtlich dieser fundamentalen Themen weiter zu entwickeln, und Bewältigungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Da diese Weiterentwicklung wesentlich von Vorerfahrungen in anderen Lebensabschnitten beeinflusst wird und das Resultat die individuellen Bewältigungsstrategie der jeweiligen Person darstellen, ist die Bedeutung der Kenntnisse der Biographie, einschließlich der Behindertengeschichte, sowie die sozialen und kulturellen Rahmenbedingungen der Sozialisation wichtig, um die Menschen in ihrem Handeln zu verstehen und angemessen begleiten zu können (vgl. Rest 2006, S.183). Die Kenntnis um persönlicher, institutioneller, gesundheitlicher und (heil-)pädagogischer Biografie kann Rückschlüsse auf vorrangige Copings sowie Entwicklungsstand und Reifung hinsichtlich Krankheitskonzept, Todeskonzept und den Einsichten in Bezug auf Leiden und Krankheit geben, welches in weiterer Folge in der Begleitung und Betreuung in der letzten Lebenszeit orientierungsgebend sein kann.

Da Menschen mit intellektueller Behinderung in ihrem Verständnis für diese, im Alter wesentlichen Konstrukte in unterschiedlicher Weise differieren können, wird im weiteren Verlauf der Arbeit auf die intellektuelle Entwicklung in Bezug auf diese Konzepte eingegangen. Dies auch zur tieferen Verdeutlichung, wie unterschiedlich und individuell intellektuelle Behinderung sich präsentieren kann.

## **4. KRANKHEIT, STERBEN UND TOD BEI MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEHINDERUNG**

Die kognitive Reifung ist als Grundlage der Entwicklung eines Menschen seit dem 19. Jahrhundert anerkannt. Da intellektuelle Behinderung als kognitiven Reifungsstörungen definiert wird, soll in dieser Arbeit Bezug auf die, von Jean Piaget (1896 - 1980) beschriebene, kognitive Entwicklung in Bezug auf die Entwicklung des Verständnisses von Krankheit und Tod eingegangen werden.

### **4.1 Das Krankheitskonzept**

Als Krankheitskonzept wird alles krankheitsbezogene Wissen, sowie die Überzeugungen und Erklärungen, welche sich die Betroffenen über sich und ihre Erkrankung machen definiert (vgl. Wüllenweber 2006, S. 245). Durch die lebenslange Behindertenerfahrung wird die Behinderung selbst, und ihre Auswirkungen, dass man zum Beispiel nicht alleine Busfahren kann, als Persönlichkeitsmerkmal im Rahmen der Identitätsdefinition deklariert (vgl. Firlinger 2013, S. 34). Als Krankheit wird von intellektuell behinderten Menschen daher eher ein akut auftretendes Geschehen, beziehungsweise Beschwerden, welche einen gewissen Leidensdruck auslösen, bezeichnet.

Die Entwicklung des Krankheitskonzeptes verläuft parallel zur kognitiven Entwicklung wie sie Jean Piaget für gesunde Kinder beschrieb (Lebensalter in Klammer). Im Rahmen der biologischen Reifung und der Akkumulation von Erfahrungen durchläuft der Mensch vier sequenzielle Phasen der kognitiven Entwicklung:

1. die sensomotorische Phase (1.Lebensjahr)
2. präoperationale Phase (2.-7. Lebensjahr): Menschen in der präoperationalen Phase sind abhängig von der direkten, persönlichen Erfahrung und besitzen noch wenig Erfahrung zur Übertragung beziehungsweise zur Generalisierung. Ihre gedanklichen

Prozesse sind empirisch ausgerichtet und ordnen sich keiner formal-logischen Struktur unter.

3. konkret-operationale Phase (7.-11.Lebensjahr): mit zunehmender Reifung und differenzierter Entwicklung sind Menschen mehr und mehr in der Lage zu abstrahieren, sich selbst von anderen getrennt zu betrachten und innere Zustände anderer empathisch wahrzunehmen. Nichts desto trotz können Personen in dieser Phase noch erheblichen Fehlannahmen unterliegen, die dann medizinische Untersuchungen oder Behandlungen sehr erschweren können. Irrationale Ängste oder Vorstellungen können durch das noch stark verankerte magische Denken verursacht sein.
4. formal-operative Phase (ab dem 12. Lebensjahr) Menschen in dieser Reifephase sind in der Lage Kausalitäten und Zusammenhänge, auch in der Vorausschau, zu verstehen.

Je nachdem wie weit die kognitive Entwicklung sich entfalten konnte, können Kausalitäten zur Krankheitsentstehung und Verständnis für die Behandlung entwickelt werden. Hervorzuheben sind die Phantasien in Bezug auf Schuld und Strafe in den frühen Entwicklungsstadien, welche oftmals mit Krankheit, Schmerz und Leiden verknüpft werden und damit Diagnose und Behandlung, vor allem von chronischen Krankheiten, erschweren können (vgl. Warnke 2008, S. 1030). Die Erklärung von Krankheit und den damit verbundenen Einschränkungen und Gefahren sollten daher dem Entwicklungsstand entsprechen stattfinden, und auf Fragen und Ängste entsprechend reagiert werden.

Eng verbunden mit Krankheit, vor allem mit chronischen, leistungseinschränkenden und schmerzenden Erkrankungen im Alter sind Assoziationen von Leiden, Sterben und Tod, sowie Trauerreaktionen in Bezug auf das Erleben dieser Zustände bei vertrauten Personen. Eine Erläuterung der Konzepte wird daher in weiterer Folge dargestellt.

## 4.2 Sterben, Trauer und Tod

Lange Zeit wurde angenommen, dass Menschen mit intellektueller Behinderung, unabhängig vom Alter, nicht imstande sind, die Endlichkeit des Lebens und die Unumkehrbarkeit und Unvermeidlichkeit des Todes zu begreifen (vgl. Haveman&Stöppler 2010, S. 209). Jedoch sind Sterben und Tod auch bei älteren, intellektuell behinderten Menschen Thema, wenn auch nicht immer bewusst präsent. Die Themen rücken dann näher, wenn auf Grund des fortschreitenden Alters somatische, neurologische oder psychiatrische Erkrankungen hinzukommen, oder Erfahrungen mit Sterben und Tod auftreten. Ebenso wie Altern individuell stattfindet, ist auch die Beschäftigung mit Sterben und das Erleben von Todesereignissen sehr speziell und individuell (vgl. Graef 2007, S. 52). Themen wie Tod, Trauer und Verlust sollten auch bei Menschen mit intellektueller Behinderung nicht tabu sein, sondern in geeigneter Weise angesprochen werden. Überdies sollten sie in Traditionen und Rituale rund um das Sterben mit einbezogen werden (vgl. Luchterhand & Murphy 2010, S. 9). Erste Erfahrungen damit werden meist im Familienbereich oder in unterschiedlichen Institutionen (Tagesstätte, Wohnheim, Krankenhaus,...) gemacht. Eltern versterben, Mitbewohner kommen ins Krankenhaus und nicht wieder zurück und Ähnliches mehr. Jeder Mensch hat das Recht auf eine ehrliche Kommunikation und Information hinsichtlich dieser Lebensereignisse. Auf Grund der intellektuellen Einschränkungen sollte möglichst frühzeitig, noch bevor nahestehende Personen versterben oder Trauerereignisse stattfinden, auf die Tatsachen und den damit verbundenen(Verlust-)Reaktionen eingegangen werden (vgl. Franke 2012, S. 76). Die offene Kommunikation und die Enttabuisierung bietet nicht nur Auseinandersetzungsmöglichkeiten für die betroffene Person, sondern entlastet die Betreuungspersonen ebenso. Unterstützung von außen kann sich hilfreich einbinden.

Einige Merkmale in Bezug auf das Thema Sterben und Trauer bei Menschen mit intellektueller Behinderung hat Graef (2007) herausgearbeitet. Menschen mit intellektueller Behinderung:

- sterben leichter (ruhiger), haben meist weniger Angst als Nichtbehinderte
- haben eher Angst vor Schmerzen oder dem Verlassen müssen der gewohnten Umgebung

- trauern bei Verlusten mit gleicher Intensität, jedoch nur bei unmittelbarer Begegnung mit Todes-Szenarien
- wechseln Emotionen unvermittelt und schnell im Trauerprozess
- können Trauer oftmals nicht direkt (verbal) ausdrücken
- trauen durchschnittlich kürzer (vgl. ebd., S. 53)

Ungewöhnliches Trauerverhalten kann darauf zurückzuführen sein, dass Verlustereignisse seltener präsent sind, oder die Endgültigkeit kognitiv nicht ausreichend realisiert werden kann. Die Reife des kognitiven Todeskonzeptes bestimmt die Intensität des Trauerverhaltens (vgl. Graef 2007, S. 54). Auf keinen Fall sollte von der Art und Länge der Trauerreaktion auf die Intensität des Gefühls geschlossen werden. Manchmal muss dieses Gefühl „erklärt“ werden. Um ein besseres Verständnis für die Thematik aufzubauen, können zum Beispiel verschiedene kreative Darstellungsarten (spielerisch, performativ, malerisch,...) herangezogen werden (vgl. Woodgate-Bruhlin 2014, S.45ff). Entstehen kann dabei eine Kultur des Trauerns und Etablierung verständlicher Rituale, nicht nur um Krankheit, Tod und Sterben, auch um das Leben zu feiern.

Eine Sterbe- oder Abschiedskultur im Sinne einer Begleitung bis zum Lebensende ist mehr als nur Sterbebegleitung. Sie ist ein sichtbares System aus Werten, Verhalten und Ritualen einer Person oder Organisation. Deshalb beginnen Abschiedskulturen nicht erst während der Sterbephase. Vielmehr beginnt sie schon beim Einzug in die (vermutlich) letzte Institution, welche für die Betreuung und Pflege des intellektuell behinderten Menschen im Alter gewählt wird (vgl. Graef 2007, S. 54). Voraussetzung ist eine offene Kommunikation und einheitliche Absprache mit den Angehörigen, den begleitenden Mitarbeitern, den Freunden, dem behandelnden Arzt und eventuell der spirituellen oder auch palliativen Begleitung. Es stellt quasi eine Vernetzungsarbeit zur Bildung eines interdisziplinären Teams dar (vgl. Graef 2007, S. 54), entsprechend der Vorgaben von Palliative Care.

Mit einer geeigneten Sterbe- und Abschiedskultur kann vor allem das Verständnis von Tod, das Todeskonzept, erarbeitet und bei Bedarf angepasst werden.

### 4.3 Das Verständnis von Tod

Die Konzeptionalisierung und das Verständnis des Todes/des Sterbens ist eine Entwicklungsaufgabe (vgl. Haveman & Stöppler 2010, S. 209). Das Todeskonzept beinhaltet eine kognitive Komponente, in welcher alle primären Wahrnehmungen und das Denken beteiligt sind, sowie eine emotionale Komponente, welche die Inhalte des kognitiven Bereichs mit Gefühlen abdecken (vgl. Wass 2003, S. 93). Die individuell-biografische Entwicklung des Todeskonzeptes, entspricht in etwa dem kognitiv-emotionalen Entwicklungsverlauf wie er von Jean Piaget beschrieben wurde. Von der ungarischen Psychologin Maria Nagy wurde in den 1940er Jahren erforscht wie sich Kinder in unterschiedlichen kognitiven Entwicklungsstufen den Tod vorstellen und hat ein 3-Phasen-Modell konstruiert:

1. Kinder unter 5 Jahren erfassen den Tod als Schlaf oder sonstigen zeitweise einschränkenden Zustand, wobei nicht nach der Ursache gefragt wird. Es ist auf jeden Fall nicht endlich.
2. Kinder zwischen dem 5. und etwa 9. Lebensjahr begreifen bereits die Endgültigkeit des Todes und fragen nach den Ursachen, wobei dieser als „von außen verursacht“ gesehen wird.
3. mit dem Eintritt in das konkret-operative Denken(vgl. Kapitel 4.1) können innere Ursachen wie Alter und Krankheit von Kindern erfasst werden und der Tod hat das „magische Denken“ überwunden(vgl. Franke 2012, S. 110f).

Bedeutsam dabei ist, dass bei kranken Kindern die Entwicklung oft akzeleriert (vgl. Grumbach-Wendt & Zernikow 2013, S. 86). Eine konkrete Untersuchung des Todeskonzeptes steht bei Menschen mit intellektueller Behinderung noch aus (vgl. Franke 2012, S. 112), es ist jedoch eng an das intellektuelle Entwicklungsniveau im Allgemeinen und an die Entwicklung der Zeitperspektive im Besonderen gebunden (vgl. Wass 2003, S. 96f), deshalb kann sich die Herleitung des individuellen Todeskonzeptes und des Verständnisses für Sterben nur dem Einzelfall anpassen, und stützt sich vor allem auf Fremdeinschätzungen. Dies bedeutet wiederum, dass die direkten Betreuungs- und Pflegepersonen in der Lage sein sollten die jeweilige Konzeption von Sterben und Tod zu kennen und daraufhin entsprechend ihre Kommunikation (Erklärungen,...), ihre

Verhaltensmaßnahmen (Rituale,...) und die soziale Gestaltung anpassen (vgl. Rest, 2006, S. 194). Damit soll vorrangig eine Unter- beziehungsweise Überforderung vermieden werden.

Das Sterben ist kein Ereignis, sondern ein Vorgang, der fortschreitend den ganzen Menschen ergreift (vgl. Schlottbohm 2007, S. 267). Äußerst selten erfolgt Sterben, auch bei intellektuell behinderten Menschen, gänzlich ohne eine vorausgegangene Auseinandersetzung mit der persönlichen Endlichkeit. Die Unterstützung sollte daher nicht nur entwicklungsentsprechend auch möglichst frühzeitig, zur gegebenen Zeit stattfinden (vgl. Franke 2012, S. 156f). Hospizbegleitung und Palliative Care versuchen in den letzten Jahren verstärkt sich den Bedürfnissen und besonderen Bedürfnissen von Menschen mit intellektueller Behinderung zu nähern, und der Art neue Ansätze und Kooperationen aufzubauen (zum Beispiel Bruhn & Straßer 2014).

#### **4.4 Palliative Care bei Menschen mit intellektueller Behinderung**

Das Konzept von Palliative Care sieht den sterbenden Menschen und seine Angehörigen und engen Vertrauten im Mittelpunkt. Dieser Ansatz macht Palliative Care auch für Menschen mit intellektuellen Behinderung in seiner letzten Lebensphase zur optimalen Handlungsleitlinie, denn es wird nicht Vorrangig um Andersartigkeit gefragt, sondern wertfrei um die individuellen Bedürfnisse (vgl. Franke 2012, S. 24f). Die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit intellektueller Behinderung im Sterben beziehen sich weniger auf den medizinisch-somatischen Bereich, sondern eher auf den emotionalen, kognitiven und sozialen Bereich in unterschiedlicher, individueller Ausprägung (vgl. Franke 2012, S. 37f), wobei es grundsätzlich nicht der richtige Weg ist auf pädiatrische Palliative Care zurückzugreifen, wenn es um einen erwachsenen Behinderten handelt (Bruhn et al. 2014, S. 4). Eine Anlehnung ist durchaus, im Sinne der individuellen Entwicklungsgeschichte, möglich.

Bereiche, welche in der Palliative Care von Menschen mit intellektueller Behinderung adaptiert und fokussiert werden sollten beschreibt Franke (2012):

- Kommunikation: je nach Sprachentwicklung muss die Wortwahl so angepasst sein, dass der Betroffene versteht, was man ihm mitteilen will. Dabei sollte bedacht werden, dass die Aufmerksamkeitsspanne geringer ist und die Betroffenen schneller durch, zum Beispiel Umgebungsreize, abgelenkt werden. Das Abstraktionsvermögen ist eingeschränkt. Für Transferleistungen brauchen diese Menschen Unterstützung und meist länger Zeit.
- angepasstes Verhalten: ältere Menschen mit intellektueller Behinderung, welche über Jahre in einer Institution leben, haben meist gelernt ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse denen der Allgemeinheit beziehungsweise dem Institutionsrhythmus unterzuordnen. Dieser Verzicht wurde von den Erziehern und Betreuern meist positiv verstärkt. Dies führte zu stark „angepassten“ Verhalten. Dieses Verhalten wird umso weniger aufgegeben, je mehr der Betroffene spürt, dass er mehr als vorher auf die Zuwendung und Versorgung der Institution angewiesen ist. Die Frage nach „was“ sie wünschen wird daher schwierig für den Betroffenen zu beantworten und verursacht Unsicherheit. Besser man gibt Alternativen vor, und lässt den Betroffenen Zeit um zu wählen. Menschen mit intellektueller Behinderung erspüren sehr gut, ob man Zeit und Ruhe für sie aufbringt.
- das soziale Gefüge: Menschen mit intellektueller Behinderung sind im Laufe ihres Lebens häufig von außerfamiliären Beziehungen geprägt. In der Palliative Care sollte man verstärkt an Mitmenschen aus früheren Tagen (Werkstätten, Wohnheimen, Pflegefamilien,...) denken. Man fragt den Betroffenen am Besten selbst, wen er nochmals sehen, sprechen, die Hand geben will, aber auch vielleicht nicht sehen will. Schwankendes Verhalten in Bezug auf die Bewertung von Beziehungen sind dabei alltäglich (vgl. ebd., S. 68f).

Die Begleitung sollte in dem Verständnis erfolgen, dass jeder Einzelne eine ganz individuelle Sicht auf sein Leben und auch auf sein Sterben hat. Die Aufgabe als Begleiter, ganz gleich ob Freund, Krankenschwester, Heilpädagoge, Ärztin, Angehöriger oder Ehrenamtliche, ist es, sich der jeweiligen, individuellen Lebenswelt anzunähern und die Begleitung an den Bedürfnissen und Wünschen des Betroffenen zu orientieren, damit ein Sterben in Würde, in der Individualität der Betroffenen möglich sein kann. Palliativ- und Hospizbegleitung ist dabei offen für alles und lässt sich immer wieder neu ein. Dies beinhaltet vor allem bei Menschen mit intellektueller Behinderung, sich immer wieder neu überraschen zu lassen (vgl. Bruhn et al. 2014, S. 2). Diese Überraschungen finden vor allem im emotionalen Bereich statt, wenn man als Begleiter zum Beispiel feststellt, dass Menschen mit intellektueller Behinderung eine unwahrscheinliche Begabung haben Gefühlslagen zu erspüren und Trost zu spenden.

Erscheint es schwierig nicht behinderte Menschen in ihrer letzten Lebenszeit optimal zu begleiten und zu pflegen, so lässt sich die Begleitung und Versorgung von älteren Menschen mit intellektueller Behinderung meist nur interdisziplinär, durch Zusammenwirken von Sozial- und Gesundheitsbereich umsetzen. Dies ist in Österreich jedoch noch nicht Alltag. Es ist daher notwendig neue Konzepte und Strukturen der Versorgung von älteren Menschen mit intellektueller Behinderung zu entwickeln und vor allem zu etablieren.

## **5. ENTWICKLUNG NEUER ANSÄTZE**

Durch die zahlenmäßige Zunahme von Menschen mit intellektueller Behinderung, vor allem aber durch die Zunahme an Lebensjahren, stieg der Druck auf Politik, Wissenschaft, Versorgung - auf Gesellschaft überhaupt - sich den spezifischen Problemlagen von Menschen mit intellektueller Behinderung am Ende ihres Lebens zu widmen und ihre Unterbringung, Betreuung und Pflege, sowie die medizinische und pflegerische Versorgung im Alter und in der letzten Lebensphase entsprechend sicherzustellen (vgl. Skiba 2006, S. 23). Diese Aufgabe ist bei näherer Betrachtung komplexer als vermutet, die beiden

Bereiche, Behindertenhilfe und Pflegebereich, stehen sich dabei augenscheinlich konkurrieren gegenüber. Skiba (2006) fordert vor allem, dass die Begleitung alter Menschen mit intellektueller Behinderung Aufgabe von Heil- und Behindertenpädagogik ist und weiterhin bleiben soll (vgl. ebd. S. 237ff). Eine Übernahme durch das Pflege- und Krankensystem wird von Behindertenpädagogen abgelehnt. Pflege hat demnach die Aufgabe sich in das Behindertenbetreuungssystem zu integrieren. Daher ist es notwendig pflegewissenschaftliche Modelle kritisch dahingehend zu hinterfragen, welche Fallstricke sie beinhalten (vgl. Theunissen 2006, S. 197). Ansatzpunkte stellen dabei die wesentlichen Kritikpunkte der Behindertenbetreuung am Pflegesystem dar.

Als Kritikpunkte am Pflegesystem werden formuliert:

- Defizitorientierung der Pflege
- Ganzheitlichkeit ist eine nicht erfüllte Vorgabe
- Zieldefinition erfolgt mit den Defiziten im Blick
- stringende Subjekt-Objekt-Beziehung (vgl. Skiba 2006, S. 238 ).

Bestehende Differenzen zwischen Pflege und Heilpädagogik müssen im Blick behalten bleiben und einer Reflexion unterliegen. Von beiden Disziplinen sollten Lernimpulse an die jeweils andere ausgehen. Für Skiba (2006) liegen diese Impulse in den Bereichen: Integration, Normalisierung, Ethik und Selbstbestimmung für die Pflege. Heilpädagogik könnte von professioneller Pflege in den Bereichen: Pflegeorganisation, Dokumentation, Hilfsbedarfermittlung, Risikoermittlung und Pflegeplanung lernen (vgl. ebd. S. 244ff). Entwickelt werden soll dabei ein neues Verständnis hinsichtlich der Anerkennung des Rechts der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft als Bürgerrecht einerseits, und der Einbettung von Pflege- und Behindertenversorgung in das Gesamtgefüge der sozialen Sicherungssysteme andererseits (vgl. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. 2010, S. 49). Die Betreuung und medizinische und pflegerische Versorgung vom älteren Menschen mit intellektueller Behinderung erfordert von den Mitarbeitern der unterschiedlichen Institutionen ein differenziertes berufliches Kompetenzprofil. Gefordert wird von der professionellen Pflege, neben fundierten Kenntnissen über die körperliche als auch (geronto-)psychiatrischen Pflege, Einsichten und Verständnis für heilpädagogische

Konzepte und deren Umsetzung. Es ist nicht schwer zu erkennen, dass dies nicht so ohne Weiteres umzusetzen sein wird (vgl. Woodgate-Bruhin 2014, S.127). Vor allem die Trennung des Sozial- und Gesundheitsbereiches macht es in Österreich schwer institutionsübergreifend zu handeln.

Für den Pflegebereich werden vom Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. ( 2010 ) verschiedene Beispiele für neue Ansätze genannt:

- Öffnung der stationären Pflegeeinrichtungen (Inklusion im Pflegeheim)
- Umsetzung beziehungsweise Fortsetzung (heil-)pädagogischer Konzepte im Pflegebereich
- Gestaltung sozialer Netzwerke
- Stärkung und Förderung der Selbstbestimmung
- Persönliches Budgets und Case Management
- Schnittstellenmanagement und Integrierte Versorgung
- Zugehende Angebote - Präventiver Hausbesuch
- Systematisierung der Pflegeberatung
- Interkulturelle und migrationsspezifische Ansätze (vgl. ebd., S. 49)

Erläutert werden sollen in Folge die ersten drei Aspekte der diskutierten neuen Ansätze, da diese für die Pflege eher neue Zugänge darstellen.

### **5.1 Öffnung der stationären Pflegeeinrichtungen**

Aktuell wird die Öffnung der stationären Pflegeeinrichtungen für intellektuell behinderte Menschen eher unsystematisch und zufallsgesteuert umgesetzt, wobei es den Institutionen entgegen kommt, dass Menschen mit intellektueller Behinderung in der Regel sehr früh gelernt haben sich in teil- oder vollstationäre Institutionen einzufügen. Dieser „Startvorteil“ wird häufig mit dem Ansatz der „gelernten Behinderung“ gekoppelt (vgl. Skiba 2006, S. 36). Sie sind also mit institutionellen Strukturen vertrauter als Menschen ohne Behinderung.

Dennoch ist für diese Menschen der Übertritt von einer Institution in eine andere kein Leichtes. Der Übergang in den sogenannten dritten Lebensabschnitt sollte, vor allem auf Grund der besonderen Bedürfnisse von Menschen mit intellektueller Behinderung, gestaltet vor sich gehen und sich an der jeweiligen Lebenssituation und den Möglichkeiten des Betroffenen orientieren. Im Einzelnen bedeutet dies für die Einrichtungen, dass die tagesstrukturierende Beschäftigung durch ein sinnstiftendes Tagesangebot ersetzt werden sollte (vgl. Graef 2007: 49), auf Basis der vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen einer lebenslangen Behindertenerfahrung.

Eine Öffnung von Institutionen kann nicht ohne notwendige beziehungsweise hinreichende Voraussetzungen gelingen. Das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (2010) spricht von der Notwendigkeit einer lernenden Organisation, und beschreibt dabei das Phänomen der defensiven Routinen und die damit verbundenen Schwierigkeiten, Veränderungsprozesse in Organisationen zu gestalten. Entscheidend ist, dass Träger von Einrichtungen bereit sind neue Rolle an- und übernehmen zu wollen. Vom Vollversorger, welcher alle Leistungen für sein Klientel selbst bietet, stärker in Richtung Kooperation, Vernetzung, Zusammenarbeit mit Akteuren und Anbietern aus der Region und der Kommune (vgl. ebd., S. 53). Als Beispiel könnten ambulante psychosoziale Dienste oder niederschwellige Angebote der Heilpädagogik in den Heimbetrieb integriert werden.

Diskutiert werden auch Alternativen zur Öffnung der Heime:

- Hausgemeinschaften
- Verlagerung von Serviceangeboten des Hauses nach außen etwa in Behinderteneinrichtungen
- Schaffung von Angeboten für das Wohnumfeld: zum Beispiel Räumlichkeiten bereitstellen (vgl. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V 2010, S. 64)

Innovationspotenziale durch die Öffnung der Heime bezieht sich auf:

- die Veränderung der stationären Einrichtungen von mehr oder weniger totalen Institutionen zu offenen Strukturen.

- eine grundlegende Veränderung des Charakters der Dienstleistung durch Transparenz nach außen
- eine Mehrgenerationenperspektive eröffnet sich (vgl. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. 2010, S. 69).

Zu beachten ist, dass eine Öffnung der Pflegeheime und die damit verbundene De-Institutionalisierung, eine große Herausforderung darstellt, und nur über einen langen Prozess und unter Mitbeteiligung unterschiedlicher Bereiche, sowie durch die Mitarbeit der zuständigen Finanziers erreicht werden kann.

## **5.2 Pädagogische Handlungskonzepte**

Der Notwendigkeit, pflegerischen und teilweise medizinischen Leistungen an die pädagogischen Leistungen zu koppeln, wurde in Österreich durch die Einführung des Berufsbildes der Fachsozialbetreuer 2007 Rechnung getragen. Für den gehobenen Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege sind pädagogische und soziologische Fähigkeiten noch nicht gefordert. Es ist jedoch von Bedeutung für professionelle Pflege intellektuelle Behinderung aus soziologischer/pädagogischer Perspektive zu erkennen. Dies vor allem um wertfrei und selbstreflektiv handeln zu können. Jegliche Behinderung wird aus gesellschafts-oder systemtheoretischer Perspektive als ein Ereignis eines Zuschreibungsprozesses gesehen und wächst dann zu einem etikettierenden, stigmatisierenden begrifflichem Konstrukt der Gesellschaft. In diesem Konstrukt werden Werte, Normen und Erwartungen festgelegt, denen der Behinderte nicht gerecht werden kann (vgl. Graef 2007, S. 15). Auftrag an professioneller Pflege in dieser Hinsicht ist es, Begriffe, Normen und Werte zu überdenken, zu adaptieren und derart zu definieren, um das Bild von intellektueller Behinderung, auch auf gesellschaftlicher Ebene, mitzugestalten (vgl. Skiba 2006, S. 252).

Alle Konzeptionen und Angebote sollten so angelegt sein, dass es Raum für Kreativität und individuelle Entscheidungen gibt. Gerade im Bereich der Geragogik bei intellektuell behinderten Menschen zeigt sich, dass diese Wahlräume zu ermöglichen eine

besondere Herausforderung darstellt (vgl. Graef 2007, S. 58). Intellektuell behinderte Menschen sind auch in jungen Jahren auf andere Menschen in ihrer Freizeitgestaltung angewiesen. Das Thema der tagesstrukturierenden Angebotsmöglichkeit, der räumlichen Gestaltung und des Mitarbeiterinsatzes der nachberuflichen Beschäftigung erhielt laut Skiba (2006) erst gebührende Aufmerksamkeit als mehr und mehr Menschen mit intellektueller Behinderung aus dem Arbeitsleben ausscheiden und die Kostenträger und Leistungsanbieter sich diesem Problem verstärkt gegenüber sahen. Man konnte kaum auf bestehende Erfahrungen zurückgreifen, da die traditionelle Betreuung von Menschen mit intellektueller Behinderung im Alter der Chance einer selbstbestimmten Interessenentwicklung- und -verfolgung entgegen standen (vgl. ebd, S. 220). Die Weiterführung von (heil-) pädagogischen Konzepten gibt den Betroffenen auch die Möglichkeit ihre sozialen Beziehungen in der Pflegeeinrichtung fortzusetzen beziehungsweise neue Beziehungen zu gestalten und der Art soziale Isolation vorzubeugen.

### **5.3 Soziale Netzwerke gestalten**

Stabile soziale Netzwerke sind für intellektuell behinderte Menschen deshalb besonders wichtig, weil sie zeitlebens generell weniger Beziehungen haben als andere Menschen, und sie meist auf Hilfestellung bei der Herstellung und Aufrechterhaltung dieser Beziehungen angewiesen sind, aber oftmals auch inadäquate Beziehungsmuster unterhalten (vgl. Graef 2007, S. 59). Die initiierten Angebote sollten vorrangig dazu dienen Sozialkompetenz und Selbständigkeit zu fördern. Monotone und zahlenmäßig eingeschränkte Beziehungen bergen die Gefahr der Abhängigkeit für Menschen mit intellektueller Behinderung (vgl. Weigel 2003, S. 157), dem kann durch die Öffnung der Pflegeinstitutionen und die Einbringung unterschiedlicher Bereiche entgegen gewirkt werden.

Vom Gelingen der Umsetzung neuer institutioneller Innovationen wird abhängen, wie die Lebensbedingungen und Lebensqualität von intellektuell behinderten Menschen in der Zukunft sein wird. Vor dem Hintergrund der gesetzlichen Grundlagen, der allgemeinen

Initiativen und Konzepte der öffentlichen Hand, der impliziten und expliziten Leitvorstellung sowie auch internationaler Erfahrungen und sozioökonomischen Erwägungen sollen Konzepte herausgearbeitet werden, welche den Bedürfnissen von Menschen mit intellektueller Behinderung weitestgehend entsprechen (vgl. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. 2010, S. 49). Es sind nicht nur ökonomische Überlegungen, welche leitgebend dabei wirken sollen. Es ist auch durchaus moralische Forderung, sich mit dem Thema der angepassten, sinnvollen Begleitung, Betreuung und medizinisch-pflegerischen Versorgung vom Menschen mit intellektueller Behinderung im Alter auseinanderzusetzen.

## **6. RESÜMEE**

Pflege und Lebensbegleitung in der Betreuung und medizinischen-pflegerischen Versorgung von intellektuell Behinderten stehen in der Gefahr auseinander zu fallen, anstatt sich zu ergänzen. Dies zeigt sich in den Diskussionen rund um die Alten- und Pflege-versusBehindertenhilfeeinrichtungen, aber auch in der praktischen Umsetzung der ambulantenBetreuung in der Behindertenhilfe gegenüber der ambulanten Pflege. Versiert pflegerisch ausgebildete Mitarbeiter (gehobener Dienst für Gesundheit- und Krankenpflege beziehungsweise psychiatrische Pflege) sind in den tagesstrukturierten Einrichtungen der Behindertenhilfe nach wie vor wenig vertreten, wodurch es an multidisziplinärer Zusammenarbeit und sich ergänzenden Blickwinkel in der Begleitung alter Menschen mit intellektueller Behinderung fehlt. Dabei sind pflegerische Impulse in der Behindertenhilfe genauso wichtig und wünschenswert wie umgekehrt (vgl. Rügger 2009, S. 136 ). Die eher strikte Trennung der Wissenschaftsdisziplin und der Versorgungsstrukturen verhindert leider wichtige Diskussionen, wie zum Beispiel die Frage, warum für Menschen in Alten-pflegeeinrichtungen das Recht auf Eingliederung vielfach nicht gilt (vgl. Tiesmeyer 2003, S. 52). Im Zuge der Inklusion von Lebenswelten, werden intellektuell behinderte Menschen verstärkt befähigt Wünsche und Bedürfnisse zu äußern, und ihre Vorstellungen von einem sinnerfüllten, lebenswerten Lebensabend aufzuzeigen. Ihre lebenslange Behinderten-erfahrung bietet ihnen durchaus die Fähigkeit eigene Vorstellungen zu entwickeln.

Voraussetzung dafür wird die institutionelle, finanzielle, personelle und ideelle Bereitschaft sein, dieses zu ermöglichen und praktisch erlebbar zu machen. Jeder Mensch mit intellektueller Behinderung hat das Recht auf respektvollen Umgang und auf entsprechenden Raum seinen Wünschen angemessen zu leben. Sein Wille, seine Bedürfnisse und Möglichkeiten müssen im Zentrum aller Hilfeleistungen stehen. Dies gilt auch für die Lebensphase des Alterns (vgl. Havemann & Stöpper 2010, S. 23) und verstärkt noch Angesichts des Todes.

Untersuchungen aus der Alters- und Behindertenforschung belegen, dass es oftmals eine große Diskrepanz zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung von Lebenssituation und Lebensqualität bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen gibt. Die Beurteilungen erfolgen auf Grund persönlicher Erfahrungen, Normen, Werte und Haltungen. Daher ist es sehr wahrscheinlich, dass Betreuer und Begleiter in ihren Einschätzungen kaum übereinstimmen (vgl. Graef 2007: 41). Um dies zu Vermeiden ist es wichtig, dass lebensphasenübergreifend Betreuer und Begleiter im Sinne und zum Wohle des Betroffenen zusammenarbeiten. Pflege ist zunehmend gefordert interdisziplinär, mit Erkenntnissen der Soziologie, Heilpädagogik, Gerontologie und Psychiatrie, zu arbeiten und die Pfade der ausschließlich körperlich kompensierenden Selbstpflege zu verlassen um Ganzheitlichkeit bieten zu können (vgl. Deutsches Institut für Pflegeforschung e.V. 2010, S. 167). Diese Denkweise ist notwendig um Betreuungsverläufe individuell angepasst in Pflegeverläufe überzuführen bis zur Begleitung im Sterben. Integrative Betreuung setzt integrative Bildung voraus.

Die steigende Zahl älter werdender, intellektuell behinderten Menschen sollte nicht einseitig, ausschließlich als Problem betrachtet werden, sondern als Chance, neue Wege in der pflegerischen Versorgung zu gehen, neue Sichtweisen zu erlangen um Leben in seiner Vielfalt zu erkennen. Der aktuelle demografische Druck könnte dazu verhelfen notwendige Reformen und Innovationen zu initiieren, und damit Inklusion, nicht nur von intellektuell behinderten Menschen, zu ermöglichen. Je mehr es einer Gesellschaft gelingt, Menschen mit unterschiedlichsten Eigenschaften zu integrieren und als gleichwertig anzuerkennen, umso eher können die vermeindlichen demografischen Belastungen als Gewinne deklariert

werden und der Einzelne muss nicht befürchten auf Grund einer möglichen „Andersartigkeit“ am Rande zu stehen.

„Inklusion im Pflegeheim“ als Auftrag: um Übergänge zu gestalten und um Kompetenzen, welche oftmals mühsam über Jahre erlernt wurden, auch in fortgeschrittenem Alter aufrecht zu erhalten. Vor allem aber um lebenslang erworbene Selbstbestimmung zu unterstützen und so die letzte Lebenszeit für Menschen mit intellektueller Behinderung als lebenswert und partizipativ zu ermöglichen, so könnte eine zukünftige Ausrichtung der geriatrischen Pflege lauten.

## Literaturverzeichnis

Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2009) Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Kopp Verlag, Köln.

Bleeksma M. (2004) Mit geistiger Behinderung alt werden. 2. überarbeitete Auflage. Juventa Verlag, Weinheim, München.

Bruhn R., Straßer B. (Hrsg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung - Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende, Verlag Kohlhammer, Stuttgart.

Bruhn R, Heller A, Straßer B (2014): Palliative Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Ethik Journal 2. Jg.2. Ausgabe. S.2-8.

Dederich M (2006) Geistige Behinderung - Menschenbild, Anthropologie und Ethik. IN: Wüllenweber E, Theunissen G, Mühl H (Hrsg.) Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Verlag Kohlhammer, Stuttgart. S. 542-558.

Deutsches Institut für Pflegeforschung e.V. (Hrsg.) (2010) Pflege und Unterstützung im Wohnumfeld: Innovationen für Menschen mit Pflegebedürftigkeit und Behinderung. Schlütersche Verlag, Hannover.

Ding-Greiner Ch, Kruse A (2004) Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung IN: Kruse A, Martin M (Hrsg.) Enzyklopädie der Gerontologie. Alterungsprozess in interdisziplinärer Sicht. Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, S. 519-531.

Erlemeier N. (1998) Lehrbuch Alternspsychologie. Verlag Waxmann, Münster.

Fahr U. (2006) Zur Methodologie einer ethischen Theorie der Entscheidungen am Lebensende. IN: Schildmann J; Fahr U; Vollmann J (Hrsg.) Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik. Lit Verlag, Münster. S. 121-140.

Firlinger B (2013) Buch der Begriffe: Sprache, Behinderung, Integration. Druck: Integration Österreich & Bundessozialamt, Wien.

Franke E (2012) Anders leben - anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Springer Verlag, Wien, New York.

Gabriel E, Neugebauer W (Hrsg.) (2002) Von der Zwangssterilisierung zur Ermordung. Zur Geschichte der NS-Euthanasie in Wien. Böhlau Verlag, Wien.

Graef A (2007) Behinderung und Alter. Wissenschaftlicher Verlag, Berlin.

Grumbach-Wendt M, Zernikow B (2013) Todeskonzepte und individuelle Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen. IN: Zernikow B (Hrsg.) Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. Auflage. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg. S. 85-92.

Haveman M, Stöppler R (2010) Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. Auflage. Verlag Kohlhammer Stuttgart.

Krueger F, Degen J (Hrsg.) (2006) Das Alter behinderter Menschen. Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.

Kruse A, Ding-Greiner C (2003) Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbstständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Jg. 29. Nr. 36. S. 436-474.

Kulig W, Theunissen G, Wüllenweber E (2006) Geistige Behinderung. IN: Wüllenweber E, Theunissen G, Mühl H (Hrsg.) Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Verlag Kohlhammer, Stuttgart. S. 116-127.

Luchterhand C; Murphy N (2010) Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung. Juventa Verlag, Weinheim, München.

Neuhäuser G (2007) Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ursachen, Erscheinungsformen und Folgen. 2. Auflage. Lebenshilfe-Verlag, Marburg.

Rest F (2006) Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. 5. Auflage. Verlag Kohlhammer, Stuttgart.

Roos M (2010) Geistige Behinderung im Alter: Konsequenzen für stationäre Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. VDM Verlag, Saarbrücken.

Ruegger H (2009) Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven. Theologischer Verlag Zürich.

Schlottbohm B M (2007) Sterbebegleitung. IN: Greving H (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2. I – Z. Bildungsverlag Eins, Troisdorf. S. 267-274.

Schröder M (2013) Ethik im Gesundheitswesen. IN: Städtler-Mach B (Hrsg.) Ethik im Gesundheitswesen. 2. Auflage. Verlag Springer, Berlin, Heidelberg. S. 147-178.

Skiba A ( 2006 ) Geistige Behinderung und Altern. Verlag Books on Demand, Norderstedt.

Spaett T ( 2008 ) Alter, Krankheit und geistige Behinderung. VDM Verlag, Saarbrücken.

Seidel M (2006) Geistige Behinderung-medizinische Grundlagen. IN:Wüllenweber E, Theunissen G, Mühl H (Hrsg.) Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Verlag Kohlhammer, Stuttgart. S. 160-170.

Spreen O (2013) Geistige Behinderung. 4. Auflage. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York.

Weigel R (2003) Alt werden mit geistiger Behinderung. IN: Seeberger B, Braun A (Hrsg.) Wie die anderen altern. Zur Lebenssituation alter Menschen am Rande der Gesellschaft. Mabuse Verlag, Frankfurt. S. 149-174.

Theunissen G (2006) Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. IN: Wüllenweber E, Theunissen G, Mühl H (Hrsg.) Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Verlag Kohlhammer, Stuttgart. S. 187-199

Tiesmeyer K (2003) Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung. Schriftenreihe des Instituts für Pflegewissenschaft (IPW). Universität Bielefeld (Eigenverlag).

Kulig W, Theunissen G, Wüllenweber E (2006) Geistige Behinderung. IN: Wüllenweber E, Theunissen G, Mühl H (Hrsg.) Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Verlag Kohlhammer, Stuttgart. S. 116-127.

Warnke A (2008) Intelligenzminderung. IN: Herpertz-Dahlmann B, Resch F, Schulte-Markwort M, Warnke A (Hrsg.) Entwicklungspsychiatrie. Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen. 2. Auflage. Verlag Schattauer, Stuttgart. S. 487-599.

Wass, H (2003). Die Begegnung von Kindern mit dem Tod. IN Wittkowski J (Hrsg.) Sterben, Tod und Trauer: Grundlagen - Methoden – Anwendungsfelder. Verlag Kohlhammer Stuttgart. S. 87-107.

Woodgate-Bruhin M (2014) Wenn Menschen mit geistiger Behinderung sterben. Handlungsansätze für die Sozialpädagogik. Bachelor + Master Publishing, Hamburg.

Wüllenweber E. (2006) Gesundheit und Krankheit bei geistiger Behinderung. IN: Wüllenweber E, Theunissen G, Mühl H (Hrsg.) Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Verlag Kohlhammer, Stuttgart. S. 221-264.

## Internetquellen

DIMDI ICD-10-GM Version 20

unter: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2012/block-f70-f79.htm>

[Zugriff am 20.6.2015]

## Abkürzungsverzeichnis

ebd.	ebenda
et al.	und andere
f.	folgende
ff.	fortfolgende
S.	Seite
vgl.	vergleiche