
Faktenblatt: Gerontologie

1. Einleitung

Aussagen wie «das Alter ist weltweit auf Vormarsch» (Wahl & Heyl, 2015, S. 19) fassen die demografische Entwicklung in einer Vielzahl von Ländern treffend zusammen. Fast überall auf der Welt werden die Menschen immer älter und die Altersstrukturen in den Gesellschaften verändern sich.

Auch Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen werden immer älter, ihre Lebenserwartung gleicht sich immer mehr jener von Menschen ohne Behinderungen an (Lindmeier & Oermann, 2017, S. 18). Dass Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen ein hohes Lebensalter erreichen können, ist noch immer ein relativ neues Phänomen (Ansello & O'Neill, 2010). Verantwortlich dafür sind u.a. die höhere Lebenserwartung der pflegenden und betreuenden Eltern, medizinische und pharmazeutische Fortschritte, verbesserte institutionelle Begleitungs-, Betreuungs- und Pflegesettings sowie ein gesünderer Lebensstil (Janicki & Ansello, 2010, zit. nach Ansello & O'Neill, 2010, S. 106; Franke & Fichtl, 2014).

Als Konsequenz dieser demografischen Veränderungen erreichen mehr Menschen mit körperlichen, entwicklungsbezogenen oder geistigen Behinderungen ein höheres Alter als je zuvor. Diese Personengruppen erfahren deshalb sowohl in Politik und Praxis als auch in der Alters- und der Behindertenforschung vermehrte Aufmerksamkeit (Hasseler, 2014).

2. Gerontologie – ein kurzer Überblick

2.1 Definition

Der Begriff Gerontologie hat seinen Ursprung im griechischen Wort *géron*, Gen. *gerontos* für «alt, bejahrt; Greis» sowie *lógos* für «Wort, Lehre, Kunde» und meint «die Lehre von den Vorgängen des Alterns [der Menschen]» (Hermann & Matschiner, 1998, S. 227). Erstmals wurde der Begriff 1903 vom Biologen Elie Metchnikoff verwendet. Als wissenschaftliches Forschungsgebiet entwickelte sich die Gerontologie jedoch erst etwa 50 Jahre später. Seither durchlief sie eine Vielzahl Veränderungs- und Anpassungsprozesse, was zur Entstehung und Entwicklung unterschiedlicher theoretischer Ansätze führte (Green, 2009; Kruse & Wahl, 2010; Becker, Brandenburg & Bartholomeyczik, 2014). Dementsprechend schwierig ist die Formulierung einer allgemein akzeptierten Definition von Gerontologie (Wahl & Heyl, 2004; Martin & Kliegel, 2010). Becker Brandenburg und Bartholomeyczik zufolge ist die Definition von Baltes und Baltes eine der am häufigsten zitierten. Diese besagt, dass «Gerontologie [...] sich mit der Beschreibung, Erklärung und Modifikation von körperlichen, psychischen, sozialen, historischen und kulturellen Aspekten des Alterns und Alters [beschäftigt], einschliesslich der Analyse von alternsrelevanten und alternskonstituierenden Umwelten und sozialen Institutionen» (Baltes & Baltes, 1992, S. 8, zit. nach Becker et al., 2014, S. 23).

Diese Definition macht deutlich, dass die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Fragen des Alterns und des Alters die Zusammenarbeit unterschiedlicher Disziplinen erfordert. In der Gerontologie werden die verschiedenen Lebenswissenschaften auf das höhere und hohe Alter bezogen, um altersspezifische Besonderheiten zu identifizieren und diese in Form von Theorien, Erklärungen, Modellen und Vorhersagen aufeinander zu beziehen (Becker et al., 2014, S. 23). Gerontologie soll aber «nicht als additive Zusammenstellung von Erkenntnissen anderer Disziplinen für das höhere Lebensalter, sondern als die wissenschaftlich begründete, synergetisch entwickelte und eigenständig weiterentwickelte Beschreibung und Erklärung von Alternsprozessen» verstanden werden (Becker et al., 2014, S. 25). Das heisst, dass **Gerontologie per se interdisziplinär** ist. In das gerontologische Denken und Arbeiten fliessen Ansätze, Methoden oder Theorien verschiedener Fachrichtungen ein. Die erzielten Erkenntnisse gehen über die der Einzeldisziplinen hinaus und werden zu neuen Lösungsstrategien zusammengeführt (Becker et al., 2014, S. 26).

2.2 Alter, Altern und alte Menschen

Eine der schwierigsten Aufgaben, der sich die Gerontologie annehmen muss, ist die Definition ihrer grundlegenden Begrifflichkeiten *Alter* und *Altern* (Kruse & Wahl, 2010, S. 13). Im gerontologischen Diskurs beschreibt *Altern* einen lebenslangen Prozess, der mit der Empfängnis beginnt und mit dem Tod endet. *Altern* bezieht sich in diesem Sinn auf die Tatsache, dass lebende Organismen während ihres gesamten Lebenslaufes von fortschreitenden Entwicklungen und Veränderungen geprägt sind (Kruse & Wahl, 2010, S. 7ff.; Kruse, 2017, S. 19f.). Der Begriff *Alter* bezeichnet demgegenüber eine bestimmte Lebensphase, deren Abgrenzung jedoch alles andere als einfach, wenn nicht gar unmöglich ist. Der Beginn der Lebensphase *Alter* ist eher durch gesellschaftliche Konvention bestimmt, als dass er sich unmittelbar aus dem Verlauf des Alternsprozesses ergibt. Bis heute ist man in der Gerontologie zu **keiner einheitlichen Definition von Alter** gekommen. Definitionen eines kalendarischen oder chronologischen, biologischen, psychologischen oder soziologischen *Alters* verdeutlichen, dass das *Alter* von vielen Faktoren beeinflusst wird. Es darf nur in dieser Vielschichtigkeit betrachtet werden (Graf, 2013, S. 11ff.; Pruckner, 2013, S. 22; Schuck, 2016, S. 12). Oft wird als Eintrittsschwelle in die Lebensphase *Alter* der Übergang in die Nacherwerbsphase gewählt (in der Schweiz also das 64. und 65. Lebensjahr). Da jedoch solche chronologischen Fixierungen des Beginns der Lebensphase *Alter* individuellen und gesellschaftlichen Anforderungen nicht genügend Rechnung tragen, besteht in der Gerontologie die Tendenz zur weiteren Ausdifferenzierung in ein ‚drittes‘ und ‚viertes‘ Lebensalter (vgl. Schuck, 2016, S. 14f.). Strikte Abgrenzungen sind jedoch nicht möglich, Übergänge verlaufen individuell und fließend (Kruse, 2017, S. 2).

Mit der Begrifflichkeit *alte Menschen* wird auf die Zielgruppe hingewiesen, der die Forschungsbefunde zugutekommen und deren Lebensbedingungen verbessert werden sollen (Wahl & Heyl, 2015, S. 26).

2.3. Bezugsdisziplinen und klassische Theorien

Die Vielfalt der möglichen Beschreibungen des Alterns und des Alters widerspiegelt das breite Spektrum an Bezugswissenschaften der Gerontologie. Dazu gehören neben den gängigen Dis-

ziplinen der Biologie, Soziologie, Psychologie, Demografie, der Ernährungs- und Bewegungswissenschaften auch Disziplinen wie Theologie, Spiritualität, Philosophie und Ethik, Politologie, Ökonomie, Geschichts- und Kulturwissenschaften oder auch Architektur und Technologie (Becker et al., 2014, S. 27). Der Bezug zu den verschiedenen „Primärdisziplinen“ führt zur Differenzierung innerhalb der Gerontologie. So werden beispielsweise Fragestellungen der Disziplinen Soziologie, Ökonomie und Politikwissenschaften mit Altersbezügen unter dem Begriff *soziale Gerontologie* zusammengefasst (Wahl & Heyl, 2015, S. 22), die *psychologische Gerontologie* oder *Gerontopsychologie* stellt psychologische Aspekte wie das Erleben und Verhalten älterer Menschen in den Vordergrund, während sich die *Gerontotechnologie* mit technikgestützten Hilfsmitteln beschäftigt (Becker et al., 2014, S. 27). Etwas anders verhält es sich mit den medizinischen Disziplinen der Geriatrie und der Gerontopsychiatrie. Diese können entweder als der Gerontologie untergeordnete oder als unabhängige Disziplinen betrachtet werden. Eine Klassifikation, die das Verhältnis dieser drei Disziplinen zueinander allgemeingültig klärt, gibt es nicht. Jedes Fachgebiet hat seine eigene unabhängige Fachgesellschaft, zwischen ihnen bestehen Kooperationen (Becker et al., 2014, S. 28), und auch Zusammenschlüsse sind in Diskussion.

Als gerontologisches Grundlagenwissen haben sich klassische Theorien wie die «Theorie des erfolgreichen Alterns», die «Disengagement-Theorie», die «Aktivitätstheorie», die «Kontinuitätstheorie» sowie die «Kompetenztheorie» entwickelt (Graf, 2013, S. 13ff.; Becker et al., 2014, S. 42ff.). Diese klassischen Theorien prägen das Denken und Handeln in der Gerontologie durch den Versuch, auf die vielfältigen Fragen des Alterns allgemeingültige Antworten zu finden. Ob der Untersuchungsgegenstand dies überhaupt zulässt, wird von zahlreichen Gerontologinnen und Gerontologen infrage gestellt. Schliesslich stellt die Gerontologie spezifisches Wissen bereit, das in der Praxis verschiedener Disziplinen der Altersarbeit von wachsender Bedeutung ist und zur Optimierung der Situation von älteren und hochaltrigen Menschen beitragen kann und soll (Becker et al., 2014, S. 33).

Leserinnen und Leser, die an weiterführender Lektüre interessiert sind, finden z.B. bei Kruse & Martin (2004) ausführliche Darstellungen des spannenden Tätigkeitsgebiets der Gerontologie. Einen wertvollen Überblick zur Entwicklung und zum Stand der Gerontologie in der Schweiz bietet Höpflinger (2018).

3. Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen im gerontologischen Diskurs

Die systematische wissenschaftliche und auch politische Auseinandersetzung mit dem Älterwerden von Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen begann im deutschsprachigen Raum in den 1980er Jahren und führte seither zu einer wachsenden Basis an theoretischem und empirisch gesichertem Wissen. In den letzten Jahren ist das Thema Alter und Behinderung auch in der Schweiz im öffentlichen und wissenschaftlichen Diskursen vermehrt anzutreffen (Franken, Paltzer, Wehr & Wicki, n.d.; Haveman & Stöppler, 2010; Ebersbach & Tunger, 2012; Graf, 2013; Eberhart, 2015).

Weitgehend besteht Konsens darüber, dass der Prozess des Alterns bei Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen nicht grundsätzlich anders verläuft als bei Menschen ohne Behin-

derungen (Kruse 2009, 2010; Köhncke, 2009). Bei alten Menschen mit und ohne Behinderungen treten ähnliche altersbedingte Krankheiten auf (zum Beispiel Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen) und erhöht sich mit zunehmendem Alter das Risiko motorischer Einschränkungen (Kruse, 2009; Seidel, 2016). Jedoch kann es behinderungsspezifisch zum früheren Eintreten und schnelleren Verlauf von Alterungsprozessen oder altersassoziierten Krankheiten wie Demenz kommen, weshalb für die Festlegung des *Alters* dieser Personengruppe oft die Untergrenze zwischen dem 40. und dem 50. Lebensjahr gewählt wird (Tews, 2001; McCallion & McCarron, 2004; Ritter, 2005; Hundt, Knebel & Müller, 2009). Weiter sind Seh- und Höreinbusen bei Menschen mit lebensbegleitender Behinderung häufiger als bei der Gesamtbevölkerung, und auch ihr Risiko, im Alter psychisch zu erkranken, liegt höher (Kruse, 2009).

Man ist sich einig, dass der Prozess des Alterns auch für Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen sehr individuell ist und dass diese Personen eine ausgesprochen heterogene Gruppe bilden, wenn nicht sogar die heterogenste überhaupt (Jeltsch-Schudel, 2010; Pruckner, 2013; Tiesmeyer, 2015; Franz, 2016; Heusinger, 2016). Aufgrund der sehr ausgeprägten intra- und interindividuellen Variabilität dieser Personengruppe sind Verallgemeinerungen mit Vorsicht vorzunehmen (Seidel, 2008).

Die vorliegende Zusammenstellung von gerontologischen Erkenntnissen stammt überwiegend aus Studien, deren Zielgruppe Menschen mit geistigen oder Mehrfachbehinderungen waren. Studien zu Menschen mit körperlichen Behinderungen liegen in deutlich geringerer Zahl vor.

3.1. Altersbilder, Stigmatisierung und Diskriminierung

Fragen zum Alter und Altern können nicht losgelöst von der gesellschaftlichen und politischen Diskussion betrachtet werden (Scheier, Schmalenberg, Kaulfuss & Köbsell, 2017, S. 10). In der Gerontologie werden Vorstellungen, Meinungen und Überzeugungen zur Rolle, zu den Eigenschaften und zum Wert von Alter, Altern und alten Menschen in der Gesellschaft als *Altersbilder* bezeichnet (Schmitt, 2006; Pichler, 2010; Berner & Schwitzer, 2012). Sie basieren auf stereotypen resp. prototypischen Zuschreibungen, die sowohl positiv als auch negativ konnotiert sein können (Schmitt, 2006, S. 44ff.; Hummert Garstka, Shaner & Strahm, 1994). Daraus resultiert, dass sich in einer Gesellschaft in der Regel eine Vielzahl von Altersbildern identifizieren lassen. Welches Altersbild in einer bestimmten Situation zum Tragen kommt, ist vom sozialen Kontext abhängig (Berner & Schwitzer, 2012, S. 11). Neben gesellschaftlichen Altersbildern auf Makroebene fungieren auf Mesoebene institutionelle bzw. organisationale und auf der Mikroebene individuelle Altersbilder.

In unserem Kulturkreis ist im gesellschaftlichen Diskurs zu alten Menschen generell eine dichotome Kontrastierung erkennbar. So steht dem Bild der «jungen Alten», die als aktiv, engagiert, fit beschrieben werden und somit für die Konsumindustrie von Interesse sind, jenes der «alten Alten» gegenüber, die auf Krankheit, Abbau, Verluste und Unterstützungsbedürftigkeit reduziert werden (Pichler, 2010, S. 417ff.). Kommt zum Alter die Strukturkategorie Behinderung hinzu, kann das zur Kumulation von Benachteiligungen und somit zur doppelten Stigmatisierung führen (Strupp, 2008). Die Gruppe der älteren Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen ist also einem doppelt defizitären Blick ausgesetzt, da sie eben nicht nur als «alt», sondern auch noch als «behindert» wahrgenommen werden. Sie sind damit einem hohen Risiko ausgesetzt,

nicht (mehr) als Subjekte, sondern nur noch als hilfebedürftige Objekte von Pflege wahrgenommen zu werden (Frewer-Graumann & Schäper, 2015, S. 172). Menschen mit Behinderungen werden kaum je zu den «fitten oder jungen» Alten gezählt (Stöppler, 2015, S. 170).

Nimmt man zusätzlich noch die Kategorie Geschlecht hinzu, ergibt sich für Frauen mit lebensbegleitenden Behinderungen eine weitere Potenzierung der Stigmatisierungsgefahr. Die Mehrfachdiskriminierung von Frauen mit Behinderung ist denn auch in vielen Lebensbereichen nachweisbar (Strupp, 2008; Naue, 2015). Hohes Lebensalter, Behinderung und Geschlecht können Frewer-Graumann und Schäper zufolge «im Einzelfall in ihrer teilhabehinderlichen Wirkung nicht nur additiv zusammenkommen, sondern verstärken sich intersektionell in ihrer Exklusionsdynamik» (Frewer-Graumann & Schäper, 2015, S.174). Da gesellschaftliche Altersbilder die individuellen Vorstellungen zum Alter und Altern massgeblich beeinflussen, ist es nicht erstaunlich, dass auch Menschen mit Behinderungen eher negativ zum Alter eingestellt sind (Komp, 2006, S. 125f.).

Im gerontologischen Diskurs beginnt sich eine differentielle Sichtweise des Alterns durchzusetzen. Sie hebt den Aspekt der lebenslangen Entwicklungsfähigkeit auch bei Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen hervor und anerkennt, dass sowohl biographische Erfahrungen wie auch die Art und Ausprägung persönlicher, sozialer und materieller Ressourcen entscheidend zur individuellen Erfahrung des Alterns beitragen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002, S. 9ff.; Rohrmann, 2018, S. 621). Zudem wird auch bei Menschen mit Behinderung vermehrt von Kompetenzen ausgegangen. Kompetenzen werden dabei verstanden als «Fähigkeiten und Fertigkeiten des Menschen zur Erhaltung oder Wiederherstellung eines selbstständigen, selbstverantwortlichen und sinnerfüllten Lebens in einer anregenden, unterstützenden, zur selbstverantwortlichen Auseinandersetzung mit Anforderungen motivierenden sozialen, räumlichen und infrastrukturellen Umwelt» (Kruse, 2007, S. 10; Kruse & Schmitt, 2006, S.11 zit. nach Kruse, 2010, S. 33).

3.2. Lebenslagen

Wie bereits erwähnt unterscheidet sich der Prozess des Alterns bei Menschen mit und ohne lebensbegleitenden Behinderungen nicht per se. Die gemeinsamen zentralen Herausforderungen im Alter sind das Erleben und Gestalten des Alters als Lebensphase, das Ausscheiden aus dem Arbeitsleben, der Verlust von Angehörigen und Bezugspersonen, gesundheitliche Beeinträchtigungen, Kompetenzeinbussen und das Näherrücken des Lebensendes (Tiesmeyer, 2015; Latteck & Weber 2015). Für Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen ergeben sich jedoch bei der Bewältigung dieser Herausforderungen zusätzliche Erschwernisse (Dieckmann, Graumann, Schäper & Grevig, 2013), die letztlich zu grossen Unterschieden in den Lebenslagen führen (Komp, 2006, S. 25). Die differenzierte Beschäftigung mit den Lebenslagen von Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen ist Kühnert und Kricheldorf zufolge «in der Gerontologie dringend geboten» (Kühnert & Kricheldorf, 2019, S. 215). Das Konzept der *Lebenslage* (Neurath, 1937; Weisser, 1966; Hradil 1987 alle zitiert in Backes & Clemens, 2013, S. 173f.) beschreibt anhand materieller und immaterieller Aspekte die gesellschaftliche Position von Personen und die damit einhergehenden Handlungs- und Entscheidungsspielräume. In der Schweiz gibt es wenig gesichertes Wissen zur faktischen Lebenssituation von älteren Menschen mit Behinderungen. Gredig, Deringer, Hirtz, Page und Zwicky haben sich der Aufgabe einer mehrdimensionalen Erfassung der sozialen Situation von Menschen mit Behinderungen

angenommen. Die zwölf folgenden Dimensionen stellten sich für das Vorhaben als relevant heraus: formale Bildung, Arbeit, Tagesstruktur, materielle Situation, Wohnsituation, physischer und psychischer Gesundheitszustand, soziale Kontakte, Freizeit, Mobilität, Hilfe und Unterstützung, Selbstbestimmung, Diskriminierung/Stigmatisierung resp. Integration/Partizipation (Gredig, Deringer, Hirtz, Page & Zwicky, 2005, S. 10). Menschen mit Behinderung sind in diesen Dimensionen oft benachteiligt. Der Grad der Benachteiligung ist abhängig vom Schweregrad der Behinderung.

Häufig stehen Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen nur begrenzte Möglichkeiten der Schulbildung zur Verfügung. In der Folge sind ihre Chancen zur Berufsausbildung und somit zur Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt stark eingeschränkt. Das Erwerbsleben ist ebenso wie die Wohnsituation häufig durch institutionalisierte Settings geprägt, in denen die Tagesstruktur oft durch die Tätigkeit in Werkstätten und die Abläufe in den Institutionen vorgegeben ist. Daher verfügt diese Personengruppe meistens über ein geringes Einkommen und selten über Rücklagen, was das Armutsrisiko im Alter deutlich erhöht. In der Konsequenz ist sie in der Gruppe der älteren Menschen, die sich Sorgen über ihre ökonomische Zukunft macht, überrepräsentiert.

Bei Menschen mit körperlichen Behinderungen verstärken sich mit zunehmendem Alter die körperlichen Beschwerden, indem zum Beispiel wegen Fehl- oder Überbelastung des Bewegungsapparates die Gehfähigkeit eingeschränkt wird. Menschen mit geistigen Behinderungen haben im Alter ein erhöhtes Risiko, psychisch zu erkranken oder von einem demenziellen Syndrom betroffen zu sein. Dieser erhöhten Vulnerabilität steht ein Gesundheitssystem gegenüber, in dem auf diese Personengruppen häufig mit Unverständnis und Hilflosigkeit reagiert wird. Zugänglichkeitsbarrieren und die noch geringe Inklusion in der medizinischen Versorgung wirken sich negativ auf den physischen Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen aus. Ihre sozialen Kontakte beschränken sich zudem auf eher kleine Netzwerke, die häufig nur die Angehörigen und die Bezugspersonen in den Institutionen und Werkstätten umfassen. Partnerschaften und erst recht eine eigene Familiengründung sind selten.

Mit Eintritt ins Rentenalter kann es zum erzwungenen Ausscheiden aus der Werkstatt und bei zunehmender Pflegebedürftigkeit auch zum Wechsel in eine Institution der Langzeitpflege kommen. Damit verlieren die Personen nicht nur die vertraute Umgebung und die gewohnte Tagesstruktur, sondern auch einen Grossteil ihres sozialen Netzes. Ein solch folgenreicher Umzug kann die Lebensqualität empfindlich schmälern. Dies insbesondere auch, weil Institutionen der Langzeitpflege selten auf Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen ausgerichtet sind. Sie werden als Wohnform häufig allein aus organisatorischen Gründen und mangels Alternativen gewählt.

Aus diesen Ausführungen wird klar ersichtlich, dass die Handlungs- und Entscheidungsspielräume von Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen deutlich eingeschränkt sind. Als Folge dieser Benachteiligung sowie wegen der erwähnten negativen Stereotypen sind Menschen mit Behinderung meist mit Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen bestens vertraut (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002; Komp, 2006; BMAS, 2013; Franz, 2016; Zander, 2016; Scheier et. al., 2017).

3.3. Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen

Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen haben Bedürfnisse und Wünsche, wie sie die Lebensphase *Alter* gestalten wollen. Wünsche werden hier nach Leyhausen als «subjektive Seite der Sache» verstanden, während die Bedürfnisse als «das Objektivierbare, das der Mensch als Wesen braucht, um ein ihm gemässes Dasein zu führen» gesehen werden (Leyhausen, 1978, S. 35, zit. nach Hall, 2010, S. 3).

Zu den *Wünschen* von Menschen mit geistiger Behinderung für die Lebensphase *Alter* gibt es sehr wenig empirisches Wissen, das über Einzelfallanalysen hinausgeht. Dies liegt im Wesentlichen daran, dass eine Methodik fehlt, mit der diese Wünsche zuverlässig erfasst werden können. Die gängigen Befragungsmethoden mittels Fragebogen oder Interview sind für diese Personengruppe wegen ihrer Einschränkungen in der verbal-sprachlichen Ausdrucksfähigkeit ungeeignet. Schrooten, Bössing, Tiesmeyer und Heitmann haben in ihrer Untersuchung die Wohnwünsche von Menschen mit geistiger Behinderung in einem Prozess zu erfassen versucht, der sowohl offene wie auch fokussierte, selektive Beobachtungen beinhaltet. (Schrooten, Bössing, Tiesmeyer & Heitmann, 2019). Diese Methodik markiert einen ersten Schritt zum Einbezug der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und zur Erfassung ihrer Wünsche. Eine wichtige Erkenntnis aus dieser Studie ist zudem, dass diese Personengruppe zum Wohnen häufig gar keine Wünsche entwickelt hat, weil sie mangels Alternativen keine Wahlmöglichkeiten haben. Es ist anzunehmen, dass dieser Befund über den Wohnbereich hinaus auch für andere Lebensbereiche verallgemeinert werden kann. Um zukünftig Wünsche von älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung erfassen und erfüllen zu können, braucht es angemessene Forschungsmethoden und echte Wahlmöglichkeiten.

Obwohl die Lebenssituationen von Menschen mit und ohne Behinderungen sehr verschieden sind, ist man sich weitgehend einig, dass sich ihre altersentsprechenden Bedürfnislagen nicht explizit unterscheiden (Buys et al., 2008; Sonnenberg, 2013; Aktionskreis Behindertenpolitik Zürich, 2015; Schuck, 2016). Zu den *Bedürfnissen* von Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen gehören die grundlegenden physiologischen Bedürfnisse wie Nahrung, Wasser, Schlaf usw. Hinzu kommen Bedürfnisse nach Wahrung der eigenen Identität, nach Selbstbestimmung und Mitsprache, nach Schutz der physischen und psychischen Integrität, nach sozialer Teilhabe und Inklusion, nach Geborgenheit und Sicherheit, nach sinnvoller Aktivität und Beschäftigung sowie nach passenden Wohnformen (Ritter, 2005; Buys et. al., 2008; Klauss, 2008; Aktionskreis Behindertenpolitik Zürich, 2015).

Die in der Literatur am häufigsten beschriebenen Bedürfnisse von Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen im *Alter* beziehen sich auf die Bereiche Wohnen (inkl. Tagesstruktur und soziale Kontakte), Gesundheit und Einkommenssicherung. Genau die Bereiche also, in denen sie Benachteiligungen erfahren (s. oben).

Im Bereich Wohnen besteht das Bedürfnis, auch nach Erreichen des Rentenalters und bei erhöhter Pflegebedürftigkeit in der gewohnten Umgebung und im vertrauten sozialen Netz zu bleiben. Die bewährte Tagesstruktur soll so weit wie möglich aufrechterhalten werden. In der konventionellen Behindertenhilfe fehlen entsprechende Angebote für ältere Menschen (Ritter, 2005;

Schäper, 2016; Zander, 2016). Auch ein Bedürfnis nach nicht-institutionalisierten Wohnformen, wie z.B. Wohngemeinschaften oder ambulant betreutes Wohnen, ist vorhanden (Zander, 2016). Hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgung sind Menschen mit einer lebensbegleitenden Behinderung auf Gesundheitsdienstleistende angewiesen, die mit ihren spezifischen Bedürfnissen und gesundheitlichen Risiken vertraut sind und ihnen mit Verständnis und Kompetenz begegnen (Zander, 2016).

Die behinderungsbedingten Armutsrisiken können nicht erst im Alter vermindert werden. Das steht ausser Zweifel. Ebenso ist unbestritten, dass die Bedürfnisse von älteren Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen nicht unabhängig von denen der jüngeren Menschen gesehen werden dürfen. Werden die entsprechenden Lebenslagen bereits für die jüngeren Menschen verbessert, verringern sich zwangsläufig die behinderungsspezifischen Herausforderungen für die Menschen in der Lebensphase Alter.

3.4. Fazit

Es kann davon ausgegangen werden, dass Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen in weiten Teilen die gleichen Wünsche und Bedürfnisse haben wie Menschen ohne Behinderungen. Wo diese Wünsche spezifisch sind, bestehen erste Ansätze, sie zu erfassen und zu befriedigen. In der Beschreibung der Lebenslagen älterer Menschen mit Behinderungen wird jedoch ersichtlich, dass ihre Handlungs- und Entscheidungsspielräume insgesamt noch unverhältnismässig stark eingeschränkt sind.

Artikel 26 der UNO-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist der Habilitation und Rehabilitation gewidmet. Die Vertragsstaaten werden verpflichtet «Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmass an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren». Dazu sollen sie Massnahmen ergreifen und umfassende Dienste und Programme organisieren. Der aktuelle gerontologische Diskurs, der die lebenslange Entwicklungsfähigkeit für Menschen mit lebensbegleitenden Behinderungen anerkennt und die Relevanz des Konzepts der Kompetenz auch für diese Personengruppe unterstreicht, deckt sich mit diesen Vorgaben. In der Praxis und in der wissenschaftlichen Forschung zeichnen sich entsprechende Veränderungen denn auch ab. Die Gerontologie als interdisziplinäre Wissenschaft wird künftig auf dem Weg zur Gleichstellung und damit zur Umsetzung der UN-BRK einen wichtigen Beitrag leisten können.

4. Literaturverzeichnis

- Aktionskreis Behindertenpolitik Kanton Zürich, (2015). Positionspapier „Lebensqualität im Alter – auch für Menschen mit Behinderung“. Zugriff unter <https://insos-zh.ch/assets/Uploads/150527-Positionspapier-Behinderung-und-Alter-AKB-Anlass-Juni-2015.pdf>
- Ansello, E. F. & O’Neill, P. (2010). Abuse, neglect, and exploitation: considerations in aging with lifelong disabilities. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 22(1/2), 105–130. Zugriff unter <https://doi.org/10.1080/08946560903436395>
- Backes, G. & Clemens, W. (2013). *Lebensphase Alter: Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung*. Weinheim: Beltz Juventa.

- Baltes, P. B. & Baltes, M. (1992). Gerontologie: Begriff, Herausforderung und Brennpunkte. In Baltes, P. B. & Jürgen, M. (Hrsg.). *Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung. Forschungsbericht, 5* (S. 2-34) Berlin, New York: de Gruyter.
- Becker, S., Brandenburg, H. & Bartholomeyczik, S. (2014). *Lehrbuch Gerontologie. Gerontologisches Fachwissen für Pflege- und Sozialberufe – Eine interdisziplinäre Aufgabe*. Bern: Huber.
- Berner, F. & Schwitzer, K. P. (2012). Einführung: Altersbilder und ihre Kontexte. In *Altersbilder in der Wirtschaft, im Gesundheitswesen und in der pflegerischen Versorgung* (S. 9-22). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- BMAS, Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). *Teilhaberbericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Bonn.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002). *Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung*, Workshop. Frankfurt am Main: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge. Zugriff unter <https://www.bmfsfj.de/blob/78994/2db5cda90d0d3da85948f0e935cfb8c9/dokumentation-des-workshops-lebenswelten-data.pdf>
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M. & Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing, 27*(2), 67–71.
- Dieckmann, F., Graumann, S., Schäper, S. & Greving, H. (2013). *Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Münster: Katholische Hochschule NRW.
- Eberhart, M. (2015). *Alter und kognitive Beeinträchtigung: Neue Anforderungen an begleitete Wohngruppen in Institutionen*. Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für soziale Arbeit.
- Ebersbach, S. & Tunger, A. (2012). *Alte Menschen mit geistiger Behinderung: Möglichkeiten und Grenzen eines selbstbestimmten Lebens in Sachsen*. Mittweda: Hochschule Mittweda, Fakultät Soziale Arbeit.
- Franke, E. & Fichtl, C. (2014). Menschen mit Behinderung im Alter. In Elsevier GmbH (Hrsg.), *Altenpflege heute. Lehrbuch für die Altenpflegeausbildung* (2. Aufl.) (S. 1120-1121). München: Urban & Fischer.
- Franken, G., Paltzer, A., Wehr, J. & Wicki, M. T. (n.d.). *Älterwerden mit Behinderung - es braucht Austausch und Kooperation*. Zugriff unter https://www.ageplus.net/uploads/1/1/7/6/117674175/Älterwerden_mit_behinderungen_braucht_austausch_und_kooperation.pdf
- Franz, D. (2016). *Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Impulse zur inklusiven Weiterentwicklung der Dienste und Einrichtungen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Frewer-Graumann, S. & Schäper, S. (2015). Die unsichtbaren Alten – Bilder über das Altern von Menschen mit lebenslanger Behinderung. *Journal für Psychologie, 23*(1), 167-191.
- Graf, A. (2013). *Autonomie und Würde bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung*. Zugriff unter http://othes.univie.ac.at/26609/1/2013-02-15_0607305.pdf
- Gredig, D., Deringer, S., Hirtz, M., Page, R. & Zwicky, H. (2005). *Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Die Lebenslage von Bezügerinnen und Bezüger von Leistungen der Invalidenversicherung*. Glarus: Rüeegg Verlag.
- Green, B. (2009). *Gerontology and the construction of old age*. London: Routledge.

- Hall, C. (2010). *Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – eine Fallanalyse*. Zugriff unter <https://phbl-opus.phlb.de/frontdoor/index/index/docId/298>
- Hasseler, M. (2014). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 139(40), 2030-2034.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010). *Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Hermann, U. & Matschiner, A. (1998). *Herkunftswörterbuch – Etymologie, Geschichte, Bedeutung*. Gütersloh.
- Heusinger, J. (2016). Alt Werden und alt Sein im sozialen Wandel. In Müller, S. V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 23–37). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. Zugriff unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3_2
- Höpflinger, F. (2018). *Zur Entwicklung der Gerontologie in der Schweiz*. Zugriff unter <http://www.hoepflinger.com/fhtop/Entwicklung-GerontologieCH.pdf>
- Hummert, M. L., Garstka, T. A., Shaner, J. L. & Strahm, S. (1994). Stereotypes of the elderly held by young, middle-aged, and elderly adults. *Journal of Gerontology*, 49(5), 240-249.
- Hundt, R., Knebel, K. & Müller, C. (2009). Und plötzlich sind sie alt: Ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung auf dem Weg ins Rentenalter. *Ergoscience*, 4(1), 12-22.
- Jeltsch-Schudel, B. (2010). Das provokative Essay: Behindert-alt-pflegebedürftig: Löcher im Netz des Sozialstaates!? *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 4, 278-284.
- Klauß, T. (2008). Älterwerden und seelische Gesundheit. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. In *Älterwerden und seelische Gesundheit*, 4. Zugriff unter <https://dgsbg.de/downloads/materialien/Band18.pdf#page=4>
- Köhncke, Y. (2009). *Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt*. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Zugriff unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-315135>
- Komp, E. (2006). *Sinnerfüllte Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung - eine explorative Studie*. Köln: Universität Köln, Heilpädagogische Fakultät.
- 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*, 36(6), 463-474.
- Kruse, A. & Martin, M. (2004). *Enzyklopädie der Gerontologie*. Bern: Huber.
- Kruse, A. & Wahl, H. W. (2010). *Zukunft Altern: individuelle und gesellschaftliche Weichenstellungen*. Berlin: Springer-Verlag.
- Kruse, A. (2009). Erscheinungsformen von Behinderung in einer alternden Gesellschaft. In von Maydell, B., Pitschas, R., Pörtner, P. & Schulte, B. (Hrsg.). *Politik und Recht für Menschen mit Behinderungen in Europa und Asien* (S. 31–60). (1. Aufl.). Nomos Verlagsgesellschaft mbH. Zugriff unter: <http://www.jstor.org/stable/j.ctv941q15.5>
- Kruse, A. (2010). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung: Anforderungen und Perspektiven der Heilpädagogik in der Gerontologie. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 4, 285–299.
- Kruse, A. (2017). *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Berlin: Springer-Verlag.

- Kühnert, S. & Kricheldorf, C. (2019). *Wohnen im Alter bei lebenslanger Behinderung – ein gerontologisches Thema mit wachsender Relevanz*. Springer Verlag. Zugriff unter <https://link.springer.com/article/10.1007/s00391-019-01552-0>
- Latteck, Ä. D. & Weber, P. (2015). *Implikationen der Behindertenpädagogik in die Pflegeforschung*. Weinheim: Beltz Juventa
- Lindmeier, B. & Oermann, L. (2017). *Biografiearbeit mit behinderten Menschen im Alter*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Martin, M. & Kliegel, M. (2010). *Grundriss Gerontologie. Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- McCallion, P. & McCarron, M. (2004). Ageing and intellectual disabilities: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 17(5), 349-352.
- Müller, S. V. & Gärtner, C. (2016). *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer-Verlag.
- Naue, U. (2015). *Über die Verzahnung von Diskriminierungen: Behinderung, Alter und Geschlecht*. Zugriff unter https://www.researchgate.net/profile/Ursula_Naue/publication/292514373_Uber_die_Verzahnung_von_Diskriminierungen_Behinderung_Alter_und_Geschlecht/links/56af0d1508ae28588c624beb.pdf
- Pichler, B. (2010). Aktuelle Altersbilder: „junge Alte“ und „alte Alte“. In *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*, 415-425. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pruckner, I. (2013). *Mit einer Behinderung alt werden - die Pflege von Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung*. Wien: Universität Wien, Fakultät für Sozialwissenschaften. Zugriff unter <http://othes.univie.ac.at/26608/>
- Ritter, E. (2005). «Unsere geistig behinderten Betagten haben andere Bedürfnisse». Alterssituation von Menschen mit einer geistigen Behinderung. In *Curaviva* 6, 32-33. Zugriff unter https://site510.sitesystem.ch/files/4A4NRS1/0605-fz-32_35_erlenbach.pdf
- Rohrman, E. (2018). Zwischen selbstbestimmter sozialer Teilhabe, fürsorglicher Ausgrenzung und Bevormundung. In *Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung*, 619-640. Wiesbaden: Springer VS.
- Schäper, S. & Graumann, S. (2012). Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben. In *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(7), 630–636. Zugriff unter <https://doi.org/10.1007/s00391-012-0388-1>
- Schäper, S. (2016). Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Anforderungen an die Sozial- und Teilhabeplanung. In Müller, S. V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 91–119). Wiesbaden: Springer Fachmedien. Zugriff unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3_6
- Schäper, S., Schüller, S., Greving, H. & Dieckmann, F. (2010). *Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen: Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung; zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt «Lebensqualität inklusiv(e): innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung» (LEQUI)*. Münster: Katholische Hochschule NRW.
- Scheier, E., Schmalenberg, A., Kaulfuß, L. & Köbsell, S. (2017). *Alt werden mit Behinderung - Mittendrin ein Leben lang*. Berlin: Alice Solomon Hochschule und Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e. V.

- Schmitt, E. (2006). Altersbilder. In W.D. Oswald, U.M. Lehr, C. Sieber & J. Kornhuber (Hrsg.), *Gerontologie. Medizinische, psychologische und sozialwissenschaftliche Grundbegriffe* (S. 43-46). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schrooten, K., Bössing, C., Tiesmeyer, K. & Heitmann, D. (2019). Wohnwünsche von Menschen mit komplexer Behinderung. In *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 3, 228-234.
- Schuck, H. M. (2016). Subjektive Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter. Justus-Liebig-Universität. Zugriff unter <https://dnb.info/1081897694/34>
- Seidel, M. (2008). Aspekte des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung. In *Dokumentation der Arbeitstagung der DGSG am 7.3.2008 in Kassel*, 7-15.
- Seidel, M. (2016). Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Krankheit im Alter. In *Lebensqualität im Alter* (S. 121-138). Wiesbaden: Springer VS.
- Sonnenberg, K. (2013). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung in Wohnheimen und Werkstätten – Herausforderungen für die sozialen Professionen. In *Sozialer Fortschritt*, 62(4), 99-104.
- Stöppler, R. (2015). „Neue Alte“ inklusive?! Risiken und Chancen der Teilhabe von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In Meier-Gräwe, U. (Hrsg.). *Die Arbeit des Alltags: Gesellschaftliche Organisation und Umverteilung* (S. 165–180). Wiesbaden: Springer Fachmedien. Zugriff unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-07376-3_8
- Strupp, J. (2008). Die besonderen Lebenslagen von Frauen mit Behinderung im Alter. In *Sozialwissenschaftlicher Fachinformationsdienst soFid, (Frauen - und Geschlechterforschung 2)*, 11-21.
- Tews, H. P. (2001). Behindertenpolitik für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 11–42). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tiesmeyer, K. (2015). Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf. In *Pflege & Gesellschaft*, 20(3), 241–262.
- UNO-Behindertenrechtskonvention – Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Zugriff unter <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20122488/index.html>
- Verein, D. (2002). Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung. Zugriff unter <https://www.bmfsfj.de/blob/79288/2db5cda90d0d3da85948f0e935cfb8c9/prm-25077-dokumentation-zum-workshop-data.pdf>
- Wahl, H. W. & Heyl, V. (2004). *Gerontologie - Einführung und Geschichte*. Kohlhammer Verlag.
- Wahl, H.-W. & Heyl, V. (2015). *Gerontologie - Einführung und Geschichte*. (2. Aufl.). Kohlhammer Verlag.
- Zander, M. (2016). *Behindert alt werden - spezifische Lebenslagen und Bedarfe: Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung*.

Herausgeber

CURAVIVA Schweiz - Fachbereich Menschen mit Behinderung
Zieglerstrasse 53 - Postfach 1003 - 3000 Bern 14

Autorinnen

Dr. Regula Blaser und Leonie Salm, Berner Fachhochschule - Institut Alter

Zitierweise

CURAVIVA Schweiz (2020). Faktenblatt: Gerontologie. Hrsg. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Menschen mit Behinderung. online: curaviva.ch.

Auskünfte

Fachbereich Menschen mit Behinderung
E-Mail: fachbereichmb@curaviva.ch; Telefon: 031 385 33 33

© CURAVIVA Schweiz, 2020