

Meindert Haveman/Reinhilde Stöppler

# Altern mit geistiger Behinderung

Grundlagen und Perspektiven  
für Begleitung, Bildung  
und Rehabilitation

3., erweiterte und  
überarbeitete Auflage

**Kohlhammer**

**Kohlhammer**

## **Die Autoren**

**Prof. Dr. Meindert Haveman** lehrte an der Fakultät für Rehabilitationswissenschaften der Technischen Universität Dortmund.

**Prof. Dr. Reinhilde Stöppler** lehrt am Institut für Förderpädagogik und Inklusive Bildung der Justus-Liebig-Universität Gießen.

Meindert Haveman, Reinhilde Stöppler

# **Altern mit geistiger Behinderung**

Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung  
und Rehabilitation

3., überarbeitete und erweiterte Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten verändern sich ständig. Verlag und Autoren tragen dafür Sorge, dass alle gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Eine Haftung hierfür kann jedoch nicht übernommen werden. Es empfiehlt sich, die Angaben anhand des Beipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen. Aufgrund der Auswahl häufig angewandeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

3., überarbeitete und erweiterte Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten

© 2004/2010/2021 W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart  
Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-036808-8

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-036809-5

epub: ISBN 978-3-17-036810-1

mobi: ISBN 978-3-17-036811-8

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

# Inhalt

## Einleitung

### **1 Altern und geistige Behinderung**

- 1.1 Altersentwicklung in Deutschland
- 1.2 Altersentwicklung und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung

### **2 Begriffliche Implikationen**

- 2.1 Der Begriff »Altern«
- 2.2 Zum Personenkreis der alten Menschen mit geistiger Behinderung

### **3 Theoretische Konzepte für die Altersphase**

- 3.1 Deinstitutionalisierung/Enthospitalisierung
- 3.2 Normalisierungsprinzip
- 3.3 Soziale Integration
- 3.4 Selbstbestimmung
- 3.5 Inklusion und Teilhabe
- 3.6 Pädagogisches Handlungswissen

### **4 Dimensionen des Alterns**

- 4.1 Biologisches Altern
- 4.2 Psychologisches Altern
- 4.3 Soziologisches Altern
  - 4.3.1 Aktivitätstheorie
  - 4.3.2 Loslösungstheorie (Disengagementtheorie)

- 4.3.3 Kontinuitätshypothese
- 4.3.4 Kompetenzmodell
- 4.3.5 Lebenslaufperspektive
- 4.3.6 Periodeneffekte
- 4.3.7 Institutionalisierungseffekte
- 4.3.8 Aktives Altern für Menschen mit geistiger Behinderung
- 4.4 Pädagogisches Handlungswissen
  - 4.4.1 Biologisches Altern
  - 4.4.2 Psychologisches Altern
  - 4.4.3 Lebenslaufperspektive
  - 4.4.4 Gesundheitsbildung

## **5 Gesundheit und Krankheit**

- 5.1 Krankheiten des Alters in der Gesamtbevölkerung
- 5.2 Krankheiten des Alters bei Menschen mit geistiger Behinderung
  - 5.2.1 Gesundheitsrisiken des Lebensstils
  - 5.2.2 Sehen
  - 5.2.3 Hören
  - 5.2.4 Stütz- und Bewegungsapparat
  - 5.2.5 Herz- und Kreislaufsystem
  - 5.2.6 Atmung/Apnoe
  - 5.2.7 Verdauungssystem
  - 5.2.8 Niere und Blase
  - 5.2.9 Schilddrüse
  - 5.2.10 Immunsystem
  - 5.2.11 Hepatitis
  - 5.2.12 Krebs
  - 5.2.13 Epilepsie
  - 5.2.14 Multimorbidität und Polypharmazie
- 5.3 Gesundheitsversorgung

## **6 Demenz (Alzheimer-Erkrankung)**

- 6.1 Ätiologie
- 6.2 Diagnose Alzheimer-Syndrom
- 6.3 Diagnose der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung
- 6.4 Prävalenz
- 6.5 Verlauf
- 6.6 Testverfahren
- 6.7 Medikamentöse Therapie
- 6.8 Psychologische und pädagogische Maßnahmen
- 6.9 Sozial-ökologische Intervention
- 6.10 Pädagogisches Handlungswissen

## **7 Der Übergang von der Arbeit in den Ruhestand**

- 7.1 Bedeutung der Arbeit
- 7.2 Arbeitsstätten für Menschen mit Behinderungen
- 7.3 Ruhestand
- 7.4 Pädagogisches Handlungswissen

## **8 Wohnen**

- 8.1 Bedeutung
- 8.2 Grundlegende Forderungen und Zielsetzungen
- 8.3 Aktuelle Wohnsituation
  - 8.3.1 Wohnen im Elternhaus
  - 8.3.2 Wohnen in Einrichtungen des »geschlossenen« Bereichs
  - 8.3.3 Formen des gemeindenahen Wohnens
  - 8.3.4 Gruppengegliedertes Wohnen in besonderen Wohnformen
  - 8.3.5 Besondere Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung
  - 8.3.6 Leben in der (ambulant) betreuten Wohngemeinschaft

- 8.3.7 Betreutes Wohnen in der Einzel- oder  
Paarwohnung
- 8.3.8 Ageing in place
- 8.3.9 Quartiersbezogene Konzepte
- 8.3.10 Alternative Wohnformen
- 8.4 Pädagogisches Handlungswissen

## **9 Soziale Netzwerke**

- 9.1 Angehörige
- 9.2 Die Bedeutung sozialer Netzwerke in besonderen  
Wohnformen
- 9.3 Partnerschaften
- 9.4 Mitbewohner
- 9.5 Mitarbeiter
- 9.6 Freundschaften und Bekanntschaften außerhalb der  
Wohneinrichtung
- 9.7 Pädagogisches Handlungswissen

## **10 Freizeit**

- 10.1 Zentrale Aspekte
- 10.2 Ziele der Freizeitförderung
- 10.3 Bewegung und Sport
- 10.4 Spielen
- 10.5 Planung von Freizeitangeboten
- 10.6 Angebote zur Tagesstrukturierung in besonderen  
Wohnformen
- 10.7 Pädagogisches Handlungswissen

## **11 Mobilität**

- 11.1 Bedeutung der Mobilität
- 11.2 Mobilitätsbehinderungen
  - 11.2.1 Mobilitätsbiografie
  - 11.2.2 Mangelnde Barrierefreiheit

- 11.3 Mobilitätsspezifische Kompetenzen
- 11.4 Unfallgeschehen bei älteren Menschen
- 11.5 Pädagogisches Handlungswissen

## **12 Assistive Technologie (AT)**

- 12.1 Formen der Assistiven Technologie
- 12.2 Assistive Technologie und Alter
- 12.3 Anwendung von Assistiver Technologie
- 12.4 Gefahren der Anwendung von Assistiven Technologien

## **13 Sterben und Tod**

- 13.1 Einleitung
- 13.2 Trauer
- 13.3 Zum Todesverständnis bei Menschen mit geistiger Behinderung
- 13.4 Zum Trauerverhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung
- 13.5 Palliative Care
- 13.6 Pädagogisches Handlungswissen

## **14 »Selbstbestimmt älter werden«: ein Lehrgang für Menschen mit geistiger Behinderung zur Vorbereitung auf die eigene Gestaltung des Alterns**

- 14.1 Erwachsenenbildung in der dritten Lebensphase
- 14.2 Lehrgang »Selbstbestimmt älter werden«
  - 14.2.1 Grundprinzipien
  - 14.2.2 Ziele, Inhalte und Themen
  - 14.2.3 Aufgaben der Kursleiter
  - 14.2.4 Weitere wichtige Elemente des Kurses
- 14.3 Lektionen des Lehrgangs »Selbstbestimmt älter werden für Menschen mit geistiger Behinderung«

## **Literatur**

## **Stichwortverzeichnis**

# Einleitung

## Der goldene Herbst des Lebens?!

In Deutschland und anderen europäischen Ländern lässt sich in den letzten Jahren ein erheblicher Zuwachs der Gruppe von älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung beobachten.

Das Altersbild hat sich gewandelt; Begriffe wie die »neuen Alten«, »Silverpreneure«, »Forever Youngsters«, »Downaging-Trend« weisen darauf hin, dass »alt« und »Alter« neu definiert werden. Allesamt liegt ihnen das Ziel einer zunehmenden Lebensqualität zugrunde. Aber gilt dieser neue »Silver Lifestyle« auch für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter?

Das vorliegende Buch thematisiert die Herausforderungen in der Begleitung dieser größer werdenden und besonders vulnerablen Zielgruppe mit vielfältigen Teilhabesrisiken. Es ist zu befürchten, dass sich die gesundheitliche und soziale Vulnerabilität im Kontext der aktuellen COVID-19-Pandemie und den damit verbundenen Maßnahmen noch mehr verstärken wird.

Das Leben im Alter, den sogenannten goldenen Herbst des Lebens, nicht nur als Summe von Verlusten zu erfahren, ist eine Aufgabe, die Menschen an der Schwelle zur dritten Lebensphase zumeist selbst meistern können. Dabei werden sie von Kindern oder Enkelkindern, vom Freundeskreis oder in Vereinszusammenhängen unterstützt. Bei Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere, wenn sie längere Zeit des Lebens in besonderen Wohnformen verbracht haben, muss diese Unterstützung aufgrund der besonderen Lebenslage derzeit vor allem von der Behindertenhilfe übernommen werden.

Kreuzer (1996, S. 173) charakterisiert die Lebensbedingungen der heute alten Menschen mit Behinderung als »Kumulierung von Nachteilen«, die man mit den Stichworten Traumatisierung, Hospitalisierung und gelernte Hilflosigkeit umschreiben kann. Es knüpfen sich konzeptionelle und pädagogische Aufgaben an die Frage, wie es gelingen kann, einer oftmals lebenslang benachteiligten Gruppe von Menschen in der Lebensphase des Alters passende Unterstützungen zu bieten und bei einer personenzentrierten Planung von Hilfen und Kompetenzerweiterungen viele Bereiche zu berücksichtigen, um ihnen »neue Lebenschancen« (Pitsch & Thümmel 2017, S. 9) zu eröffnen.

Die Geistigbehindertenpädagogik ist die einzige Disziplin, die sich mit dem Menschen mit geistiger Behinderung in seinem Entwicklungsprozess von frühester Kindheit bis zur Altersphase befasst. Es handelt sich um eine Disziplin, die die Beiträge anderer Disziplinen zur Erklärung des Älterwerdens prüft, modifiziert und entsprechende Lösungswege für Menschen mit geistiger Behinderung aufzeigt. Bei der Verwirklichung dieser Aufgabe spielt die Lebenslaufperspektive und der gerontologische Ansatz des »Aktiven Alterns« eine wichtige Rolle.

Das vorliegende Lehrbuch bietet ein breites Spektrum von Themen des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung und thematisiert die Herausforderungen in der Begleitung und Bildung.

Zehn Jahre nach der zweiten Auflage dieses Buches hat sich jedoch vieles in der Thematik des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung verändert. Zu fast allen Aspekten dieses Buches gibt es neue Ergebnisse und Erkenntnisse aus In- und Ausland, die neues Licht auf das vermeintliche Wissen von gestern werfen. Wir haben versucht, diese neuen Einsichten aufzunehmen. Über ein Thema ist im deutschsprachigen Raum noch relativ wenig geschrieben, nämlich assistive (unterstützende) Technologie für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Wir haben dieses Thema in das Buch aufgenommen, da eine Ungleichheit besteht in der Verteilung technischer Hilfsmittel im Vergleich mit Gleichaltrigen in der Gesamtbevölkerung, aber auch verglichen mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Die Mehrfachbehinderungen und chronischen Krankheiten, die gerade bei alten Menschen mit

geistiger Behinderung vorkommen, bedeuten, dass viele Probleme nicht identifiziert, vernachlässigt und mit technischen Mitteln nicht gelöst oder kompensiert werden. Des Weiteren werden technische Überwachungsmittel für pflegeabhängige Menschen oft fälschlicherweise als unterstützende Technologie angesehen.

Zu den biologisch-medizinischen Aspekten des Alterns sind weitere Subthemen hinzugefügt worden: Gesundheitsrisiken des Lebensstils, Krebs, Epilepsie, Multimorbidität und Polypharmazie, Gesundheitsversorgung für ältere Erwachsene mit geistiger Behinderung und Sterbevorbereitung und -begleitung. Auch wurden die Ausführungen über die Demenzerkrankung um Aspekte der medikamentösen Therapie erweitert.

Bislang fehlten theoretische Konzepte der Deinstitutionalisierung und der Inklusion in diesem Buch. Wir haben diese, zusammen mit dem gerontologischen Ansatz des aktiven Alterns, ergänzt.

Die größte Ergänzung dieses Buches fand jedoch im Bereich der Erwachsenenbildung für ältere Menschen mit geistiger Behinderung statt. Der neu überarbeitete Lehrgang »Selbstbestimmt Älterwerden« (Haveman & Heller, 2019) wurde integral in diesem Buch aufgenommen. Weniger stark behandelt werden dagegen medizinische Aspekte. Hierzu sei unsere Publikation »Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung« (Haveman & Stöppler, 2014) empfohlen.

So skizziert das erste Kapitel das Thema zunächst die Anfänge der Forschung und des systematischen Gedankenaustausches. In Kapitel 2 werden zentrale und grundlegende Aspekte zum Altersbegriff und Personenkreis erörtert. In Kapitel 3 werden aktuelle relevante Paradigmen der Geistigbehindertenpädagogik fokussiert. Das vierte Kapitel gibt einen umfassenden Überblick über die verschiedenen Dimensionen des Alters: Biologische, psychologische und soziologische Aspekte werden unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit geistiger Behinderung beleuchtet. Darauf folgend gibt Kapitel 5 einen umfangreichen und differenzierten Überblick über verschiedene Alterserkrankungen. Eine häufig vorkommende Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom, die Alzheimer- Erkrankung, wird in Kapitel 6 thematisiert. Es folgt ein weiteres zentrales Thema: der Übergang von der Arbeit in den Ruhestand, der im siebten Kapitel

beschrieben wird. In Kapitel 8 geht es um Wohnen und Wohnformen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Die Bedeutung von sozialen Beziehungen und den Funktionen sozialer Netzwerke für Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere die Beziehungen zu Angehörigen, Mitbewohnern, Mitarbeitern etc. werden in Kapitel 9 geschildert. Kapitel 10 beschäftigt sich mit Bedeutung und Möglichkeiten der Freizeitgestaltung. Eine zentrale Voraussetzung zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben stellt die Mobilität dar, die in Kapitel 11 mit ihren Einschränkungen bei älteren Menschen dargestellt wird. Als neues Thema wurden in Kapitel 12 assistive (unterstützende) Technologien für ältere Menschen mit geistiger Behinderung in den Blick genommen. In Kapitel 13 folgt die wichtige Thematik des Sterbens und des Todes: Sowohl Trauerverständnis als auch Trauerverhalten und Möglichkeiten der Auseinandersetzung bei Menschen mit geistiger Behinderung werden diskutiert. Abschließend werden in Kapitel 14 die Bedeutung und Möglichkeiten der Bildung bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung thematisiert und durch die Beschreibung des neu überarbeiteten Lehrgangs »Selbstbestimmt Älterwerden« konkretisiert.

Die theoretischen Ausführungen der Kapitel 3 bis 13 werden durch pädagogisches Handlungswissen mit vielfältigen wichtigen Hinweisen für die Praxis der Pädagogik und Rehabilitation bei älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung ergänzt.

Das Buch ist evidenzorientiert. Aussprachen und Informationen zu inhaltlichen Aspekten werden anhand der empirischen Fachliteratur dokumentiert. Dies kann für den Lesefluss störend wirken, gibt aber den interessierten und wissenschaftlich orientierten Lesern die Möglichkeit, die Aussagen im Kontext der jeweiligen wissenschaftlichen Quellen weiterzuverfolgen, um die Informationen des Buches für sich zu erweitern.

Aus pragmatischen Gründen wurden im Text oftmals nur die männlichen Formen benutzt, die selbstverständlich immer alle Geschlechtsformen einschließen (weiblich, männlich, divers).

Wir möchten es nicht versäumen, all denen zu danken, die uns bei der Entstehung des Buches unterstützt haben. Unser besonderer Dank gilt Dr. Melanie Knaup für die entspannte und überaus kompetente

Unterstützung bei der Korrektur und für die sorgfältige Erstellung des Manuskripts.

Meindert Haveman und Reinhilde Stöppler  
August 2020

# 1 Altern und geistige Behinderung

Das Interesse für das Thema »Altern« bei Menschen mit geistiger Behinderung ist vor allem aus sozio-demographischen Entwicklungen zu erklären, nämlich als Teil der gerontologischen Fachliteratur und der politischen Diskussion rund um die Konsequenzen für die Sozialfürsorge. Das Thema »Altern bei Menschen mit geistiger Behinderung« hat inzwischen einen anerkannten Platz in der Fachliteratur erhalten, aber die Resonanz des politischen Interesses ist noch relativ gering.

Die Bevölkerungsalterung betrifft alle Länder. Der Umfang der Bevölkerung wird weltweit im Jahr 2060 etwas größer sein, während die Altersstruktur viel älter sein wird als das jetzt der Fall ist. Die Bevölkerungsalterung hat tiefgreifende Auswirkungen auf die Gesellschaften. Sie beeinflusst z. B. Bildungseinrichtungen, Arbeitsmärkte, soziale Sicherheit, Gesundheitsfürsorge, Langzeitpflege und die Beziehung zwischen den Generationen. Die Lebenserwartung bei der Geburt steigt in allen Teilen der Welt. Es wird erwartet, dass die Lebenserwartung in einem Zeitraum von 45 bis 50 Jahren weltweit um 10% zunehmen wird, mit einem Maximum von 18% für Afrika und 6% für stärker entwickelte (nicht notwendigerweise zivilisiertere) Länder (Haub, 2006). Mit Ausnahme von Japan liegen die 15 nach Bevölkerungsstruktur ältesten Länder der Welt alle in Europa. Japan hat die meisten alten Menschen, aber danach folgen direkt Italien, Deutschland und Griechenland. Die US-Bevölkerung ist im europäischen Vergleich relativ »jung«, weniger als 13% der Einwohner sind 65 Jahre oder älter. In Deutschland wird nach Prognosen die Altersgruppe der 60 bis 80-Jährigen von 21,8 Millionen im Jahre 2010 auf 29,4 Millionen im Jahre 2030 ansteigen. Bei der Bevölkerungsgruppe der über 80-Jährigen ist sogar ein Anstieg von 4,5

Millionen (2010) auf 10 Millionen (2050) zu erwarten (Birg, 2011, S. 24f).

Es bestand jedoch relativ wenig Interesse daran, die Konsequenzen des Alterns für Menschen mit geistiger Behinderung zu untersuchen. Bis Anfang der 1980er Jahre war das Altern von Menschen mit geistiger Behinderung kaum ein Thema. In Deutschland und in anderen Ländern wurde in Fachzeitschriften und Büchern, auf Tagungen und Kongressen der Prozess des Altwerdens und die Lebenssituation des älteren Menschen mit geistiger Behinderung nicht oder nur marginal angesprochen. In Praxis, Forschung und Lehre wurde der Personenkreis der älteren Erwachsenen mit geistiger Behinderung kaum beachtet.

Das fehlende Interesse an dieser Zielgruppe vor 30 Jahren kann durch verschiedene Umstände erklärt werden. So war durch eine vergleichsweise geringere Lebenserwartung die Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung, die älter als 50 Jahre waren, relativ klein. Darüber hinaus waren damals ältere Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft kaum sichtbar, da sie permanent in großen Wohneinrichtungen und psychiatrischen Anstalten (vgl. Haveman, 1982; Haveman & Maaskant, 1992) verblieben. Von wesentlicher Bedeutung war jedoch die damalige Auffassung, dass der Mensch mit geistiger Behinderung ein »permanentes Kind« sei. Sogar der ältere Mensch wurde in seiner Persönlichkeit zu einem Kind mit einem »mentalenen Alter« von 0 bis 4 Jahren reduziert, zu einem Kind, das in einer frühen Phase seiner Entwicklung stehengeblieben sei. Die Betrachtung der weiteren Lebensphasen war bei dieser Sichtweise kaum relevant, da diese nicht wesentlich zur weiteren Reifung und Bildung der Persönlichkeit beitragen.

## **1.1 Altersentwicklung in Deutschland**

Die steigende Anzahl alter Menschen in Deutschland ist seit einiger Zeit zu einem der wichtigsten Themen der Sozialpolitik geworden. »Nicht nur der einzelne Mensch, sondern eine ganze Gesellschaft, beziehungsweise ein ganzes Volk altert« (Lehr, 1998, S. 17). Wie in der

Einleitung aufgezeigt wurde, wächst die Anzahl älterer Menschen im letzten Jahrhundert kontinuierlich.

Als bedeutendster Grund für diese Entwicklung ist der medizinisch-technische Fortschritt zu nennen, wie z. B. der Einsatz von Medikamenten, Impfstoffen und technischen Hilfsmitteln. Weiter hat es schon fast ein Lebensalter lang keinen Krieg gegeben, in dem viele Soldaten und Zivilisten starben. Die Weltkriege 1914–1918 und 1939–1945 haben das Leben vieler Menschen frühzeitig beendet. Auch die verbesserten Lebensbedingungen, wie gesicherte Ernährung, geregelte Arbeitszeiten, hygienische Maßnahmen sowie wirksame soziale Sicherungen, haben das Phänomen der hohen Lebenserwartung begünstigt (Imhoff, 1997, S. 14). Dieser Anstieg der Lebenserwartung der älteren Menschen hat erhebliche Auswirkungen auf die Altersstruktur und die damit verbundenen sozialen Fragen. Die ältere Generation ist heute zahlenmäßig größer als frühere ältere Generationen; dies bedeutet unter anderem, dass es bei gleichbleibenden Bedingungen potentiell mehr Rentenbezieher gibt und der Ruhestand als Lebensphase länger dauert (Eisenmenger et al., 2006, S. 39).

Die menschliche Lebenserwartung wird von verschiedenen Einflussfaktoren bestimmt. Sofern Populationen nicht durch Kriege, Seuchen und Hungersnöte dezimiert werden, spielt die Qualität der medizinischen Versorgung neben der biologischen Lebenserwartung (Zellalterung), Stress, Ernährung und Bewegung eine wichtige Rolle. Während vor 100 Jahren lediglich bei etwa 40 % der Neugeborenen davon ausgegangen werden konnte, dass sie ihren 65. Geburtstag erleben, sind es bei den heute gegebenen Sterblichkeitsverhältnissen mehr als 80 % der Männer und mehr als 90 % der Frauen (Weyerer & Bickel, 2007, S. 44). Unter guten Rahmenbedingungen können Menschen 100 Jahre und älter werden. Die bisher ältesten Menschen erreichten ein Lebensalter von knapp über 120 Jahren (maximale Lebenserwartung).

Im Jahr 2019 betrug die durchschnittliche Lebenserwartung neugeborener Jungen in Deutschland 78,5 Jahre (Statistisches Bundesamt, 2019). Die entsprechende Zahl für neugeborene Mädchen

lautet 83, Jahre. Die Lebenserwartung hat sich in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich verlängert.

## **1.2 Altersentwicklung und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung**

Der Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung ist von den bereits beschriebenen demographischen Veränderungen gleichermaßen betroffen. Die steigende Lebenserwartung, eine höhere Anfälligkeit im Alter für chronische Erkrankungen, wie z. B. Demenzerkrankungen, aber auch Fragen über die Qualität des Wohnens, der Übergang von Arbeit zur Tagesstruktur sowie gestalteten Freizeit, verleihen dem Thema Altersentwicklung von Menschen mit geistiger Behinderung eine hohe Relevanz. Ohne Wissen, ohne Information über diese Aspekte ist es schwierig, eine bessere Versorgungslage für – aber vor allem mit älteren Personen mit geistiger Behinderung vorzubereiten und zu planen.

Die Lebenserwartung steigt in allen Teilen der Welt. Menschen mit leichter geistiger Behinderung leben im Allgemeinen so lang wie ihre Altersgenossen ohne geistige Behinderung (Fisher & Kettl, 2005; Ouellette-Kuntz et al., 2005).

Wie entmutigend gerade falsche Aussagen über die Lebenserwartung ihres Kindes für Eltern sind, macht ein Zitat von Müller-Erichsen (1993) deutlich:

»In der medizinischen Buchhandlung stöberte ich zwei Bücher auf, um mich zu informieren. [...] Ich habe beide Bücher gleich gelesen, war entsetzt über einige Bilder und habe nur daraus behalten, dass ›mongoloide Kinder sich bis zum zwölften Lebensjahr gut entwickeln, wenn sie keinen Herzfehler haben; ab diesem Zeitpunkt (etwa Pubertät) sich aber zurückentwickeln, d. h. frühzeitig altern und insgesamt nur eine Lebenserwartung von ca. 20 bis 25 Jahren haben«. Ich muß gestehen, dass ich mir das gar nicht vorstellen konnte, zumal sich unser Sohn ganz munter entwickelte. Viel später, in den 80er Jahren, als ich schon Vorsitzende der Lebenshilfe Gießen war, habe ich immer wieder von Eltern den Satz gehört: ›Der Arzt hat gesagt, die leben nicht so lange«. Leider verbreiten manche Ärzte noch heute diese ›Weisheiten«, und Studenten lesen wohl noch immer solche Bücher. Es ist an der Zeit, mit diesen unzutreffenden Altersprognosen Schluß zumachen, denn es begegnen uns inzwischen 50- und 60-jährige Menschen mit Down-Syndrom.« (ebd., S. 127)

Inzwischen hat sich die Anzahl der Bücher vergrößert und wissensbezogene Inhalte verbessert. Trotzdem ist auch heute noch die letzte Bemerkung hervorzuheben. Informationen für Eltern über Lebenserwartungen müssen stimmen, man sollte nicht nur über die mittlere Lebenserwartung informieren, sondern auch über die Variationsbreite. Informationen, die nicht spezifisch sind, die veraltet und falsch sind und die keine positiven Auswirkungen haben oder unterstützen, verunsichern Eltern, Geschwister und andere Verwandte.

Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist, wie die der Gesamtbevölkerung, im 20. und 21. Jahrhundert stark gestiegen. Ein Teil dieses Anstiegs ist der Verbesserung der Ernährung, der Kontrollierung und Eindämmung von Infektionskrankheiten, den Impf- und Screeningprogrammen gefährlicher Krankheiten und der besseren Erreichbarkeit und Effektivität medizinischer Hilfen zu verdanken (Fisher & Kettl, 2005). Die größte Verbesserung der Lebenserwartung ist für Menschen mit Down-Syndrom dokumentiert. Im Jahr 1900 lag die Lebenserwartung für Menschen mit Down-Syndrom bei der Geburt zwischen neun und elf Jahren. 1946 (Penrose, 1949) hatte diese auf zwölf Jahre zugenommen. In den 1960er Jahren war die Lebenserwartung weiter gestiegen (vgl. Collman & Stoller, 1963), betrug aber bei der Geburt nicht mehr als 18 Jahre. Dagegen wurde 1989 eine durchschnittliche Lebenserwartung bei der Geburt von ungefähr 55 Jahren errechnet (vgl. Eyman et al., 1989; Haveman et al., 1989). Aktuellere Daten berichten von einer mittleren Lebenserwartung von 56 Jahren (Carmeli et al., 2003). Yang et al. (2002) berichten in den USA, dass das durchschnittliche Sterbealter von Menschen mit Down-Syndrom von 1983 bis 1997 von 24 auf 49 Jahre gestiegen ist. In dieser 14-jährigen Periode ist dies ein Zuwachs von 25 Jahren. In derselben Periode nahm das Sterbealter in der Gesamtbevölkerung der USA nur um drei Jahre zu, nämlich von 73 auf 76 Jahre (Yang et al., 2002).

Anhand der epidemiologischen Untersuchungen über die Mortalität von Menschen mit geistiger Behinderung kann man feststellen, dass die Lebenserwartung für Menschen mit einer leichten und mäßigen geistigen Behinderung sich kaum von der der allgemeinen Bevölkerung unterscheidet (vgl. Janicki, 1997; Patja et al., 2000).

Für Personen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung sind die Sterberaten in allen Altersgruppen jedoch noch immer höher im Vergleich mit der Personengruppe mit einer leichten und mäßigen geistigen Behinderung und der allgemeinen Bevölkerung (vgl. Eyman et al., 1990, 1993; Patja et al., 2001; Strauss & Eyman, 1996). Vor allem für Personen, die sich nicht oder kaum bewegen können oder eine ernste Form der Epilepsie haben, besteht ein erhöhtes Risiko (vgl. Eyman et al., 1990, 1993; Patja et al., 2000).

Dieckmann et al. (2016) veröffentlichen Resultate für Deutschland. In den Jahren 2007–2009 betrug die durchschnittliche Lebenserwartung von Männern mit geistiger Behinderung in Nordrhein-Westfalen 70,9 Jahre, in Baden-Württemberg 65,3. Frauen erreichten 72,8 bzw. 69,9 Jahre. Im Vergleich mit internationalen Studien bestätigt sich hiermit der Trend der wachsenden Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung. Deutlich ist, dass die Lebenserwartung noch immer wesentlich geringer ist als in der Allgemeinbevölkerung.

Früher waren die häufigsten Todesursachen für Menschen mit Down-Syndrom Atemwegs- und andere Infektionskrankheiten, Krebserkrankung (z. B. akute Leukämie in der Kindheit), Herzversagen bei angeborenem Herzfehler (vgl. Fryers, 1986) und Epilepsie (vgl. Forssman & Akesson, 1970; Patja et al., 2000). Die Entdeckung und der verbesserte Zugang von Antibiotika in den 1940er Jahren reduzierte das Sterberisiko an Infektionen erheblich. Seit 1960 hat sich die chirurgische Fertigkeit, in sehr jungem Alter Herzkorrekturen vorzunehmen, erheblich verbessert. Lediglich bei 40–50 % der congenitalen Herzprobleme werden jedoch chirurgische Eingriffe vorgenommen. Bei Personen mit Down-Syndrom sind auch heute die Sterblichkeitsraten in den ersten 10 Jahren nach der Geburt und ab dem 50. Lebensjahr noch relativ hoch. In einer schwedischen Studie von Frid et al. (1999) wurde von 219 Kindern mit Down-Syndrom bei 47,5 % nach der Geburt ein Herzfehler entdeckt. Bei 42,1 % ging es dabei um einen totalen atrioventrikularen septischen Defekt. In den 14,5 Jahren nach der Geburt waren 24,4 % der Kinder dieser Geburtskohorte gestorben, nämlich 44,1 % der Kinder mit einem angeborenem Herzfehler und 4,5 % der Kinder ohne einen angeborenen Herzfehler.

Die häufigsten Todesursachen bei Personen mit Down-Syndrom sind Schlaganfall, Demenz und Infektionskrankheiten vor allem der Atemwege (vgl. Thase, 1982; Puri et al., 1995). Der wichtigste Faktor für die erhöhte Sterblichkeit ab dem Alter von 50 Jahren (vgl. Haveman et al., 1989b) sind die hohen Prävalenzraten der Alzheimer-Demenz und ihrer Folgeerscheinungen (► [Kap. 6](#)).

Die Resultate der Studien zu Mortalitätsraten für Menschen mit geistiger Behinderung variieren untereinander durch Faktoren wie Selektion der Klienten, Stichprobenumfang, Qualität und Reliabilität des Datensatzes. In vielen Studien wurde die Information aus Registern von Einrichtungen und Organisationen entnommen (Eyman et al., 1989; Haveman et al., 1989; Janicki et al., 1997; Maaskant et al., 1995; Maaskant et al., 2002; Janicki, 2002; Bittles et al., 2002).

Die Mortalität steigt nach dem Alter von 40 Jahren stark an (Day et al., 2005; Strauss & Shavelle, 1998). Bei 40% der Menschen mit Down-Syndrom im Alter von über 40 Jahren wurde Lungenentzündung als Todesursache berichtet (Bittles et al., 2007). Diese ist wiederum eine der häufigsten Todesursachen im Zusammenhang mit Demenz (Keene et al., 2001). Angesichts der hohen Demenzraten bei älteren Menschen mit Down-Syndrom ist Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) vermutlich eine wichtige sekundäre Ursache für die hohen Sterberaten. Die Zunahme der Lebenserwartung ist besonders für Menschen mit Down-Syndrom ausgeprägt, nämlich von 12 im Jahr 1949 auf fast 60 im Jahr 2004 (Bittles & Glasson, 2004). Gründe für diese dramatische Verschiebung sind eine verringerte Kindersterblichkeit, besseres Wissen über syndromgebundene Krankheiten, adäquatere Gesundheitsversorgung in allen Lebensphasen und bessere Information von Eltern und Mitarbeitern für die Begleitung. Trotz dieses positiven Trends liegt die Lebenserwartung für Personen mit mittlerer und schwerer geistiger Behinderung immer noch deutlich unter der der Allgemeinbevölkerung. Mit einem durchschnittlichen Todesalter von 65 Jahren für Männer mit geistiger Behinderung und 63 Jahren für Frauen war die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in England 16 Jahre kürzer als bei der Allgemeinbevölkerung. Die Sterblichkeitsrate von Menschen mit geistiger Behinderung ist etwa doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung in England (Heslop & Glover, 2015).

Um gesicherte Aussagen über die Anzahl älterer Menschen mit geistiger Behinderung in der Bundesrepublik Deutschland machen zu können, ist es bedeutsam, über zuverlässige Angaben zur Gesamtzahl der Menschen mit geistiger Behinderung zu verfügen, um auf die Anzahl älterer Menschen schließen zu können. Diese Angaben fehlen jedoch. Unter Zugrundelegung einer Prävalenzrate von 0,43 % der Länder Dänemark und Schweden leben im Jahre 2020 in der Bundesrepublik Deutschland schätzungsweise 350.000 Menschen mit geistiger Behinderung. Diese Schätzung ist sehr grob, da es in der Geburtenentwicklung und dem sozio-demographischen Aufbau der Bevölkerung zu den beiden skandinavischen Ländern Unterschiede gibt.

Die Begriffe »Mortalität« (Sterblichkeit) und »Lebenserwartung« haben für die Geburtskohorten von Menschen mit Behinderungen in Deutschland und Österreich vor 1945 einen bitteren Beigeschmack. Es geht um eine Personengruppe, die in vielen Fällen schon früh vernichtet wurde. Noch mehr als für andere Personen gilt die Aussage des deutschen Gerontologen Thomae (1968) für Menschen mit geistiger Behinderung im 20. Jahrhundert, nämlich, dass Altern primär als »soziales Schicksal« und erst sekundär als biologische Veränderung bezeichnet werden kann. Das »soziale Schicksal« traf junge Kinder systematisch, bevor sie überhaupt eine Chance hatten, ein eigenes Leben aufzubauen. Durch Naziverbrechen sind in Deutschland und Österreich die Geburtsjahre vor 1945 kaum vertreten. In der Zeit des Nationalsozialismus wurden Menschen mit geistiger Behinderung, die zur Gruppe der »Lebensunwerten« zählten, systematisch ausgelöscht. Diese systematische Tötung, deklariert mit »Euthanasie«, begann im Oktober 1939 aufgrund eines »Führererlasses«. »Lebensunwerte« Kinder und Erwachsene galten als »Ballastexistenzen«, die durch Medikamente, Spritzen oder Gas in den ehemaligen Konzentrationslagern (z. B. Auschwitz, Hadamar) getötet wurden. Insgesamt fielen den Euthanasie-Verbrechen im Deutschen Reich und in den besetzten Gebieten ca. 300 000 Menschen zum Opfer. Die bekannteste Zielgruppen-Aktion zwischen 1939 und 1945 war die »Aktion T4«, in der ca. 70 000 Anstaltspatienten in »Tötungsanstalten« (Bernburg, Hadamar, Grafeneck, Brandenburg/Havel, Pirna-

Sonnenstein und Schloss Hartheim in) mit Giftgas ermordet wurden. Nach dieser Aktion folgten weitere Phasen des Krankenmordes sowie »Euthanasie-Sonderaktionen« (vgl. Ley & Hinz-Wessels, 2017).

## 2 Begriffliche Implikationen

### 2.1 Der Begriff »Altern«

Was ist eigentlich mit »alt« gemeint, wer gehört zu dieser Kategorie und wer nicht, und meinen wir mit demselben Begriff dieselben Personen? Sind es bereits alte Menschen, sind sie gealtert oder altern sie noch? Handelt es sich um Alte, Alternde, Betagte, Hochbetagte, Bejahrte, junge Alte, alte Alte, Vorgealterte, frühzeitig Gealterte, Vergreiste, Ergraute, Senioren, Menschen 60plus oder um Rentner? Hinter jedem Begriff stecken andere Annahmen und Implikationen, aber die Menschen, um die es geht, sind oft die gleichen. »Alter ist als Begriff inzwischen vielschichtiger und unbestimmter denn je« (Backes & Clemens, 2013, S. 11).

Einerseits gibt es »das Altern« auf der sozial-demographischen Ebene, andererseits das Altern als individuelles Phänomen. In manchen Ländern wird das sozial-demographische Altern auch begrifflich gesondert benannt. So wird z. B. in den Niederlanden das Phänomen des sozial-demographischen Alterns als »Vergreisung« bezeichnet. Sprachliche Neuschöpfungen bürgern sich in Deutschland sehr schnell ein. Wenn z. B. auf den großen Geburtenzuwachs nach dem Zweiten Weltkrieg, den sogenannten »Babyboom« hingewiesen wird, so spricht man auch von »Vergrünung«.

In seinem Werk »Altersbilder« gibt Tews (1995) eine umfangreiche Übersicht über Kennzeichnungen älterer Menschen, wobei auch die Akzeptanz von Altersbegriffen durch unterschiedliche Altersgruppen untersucht wird.

Einige Begriffe und Aspekte, die Tews unterscheidet, sollen hier kurz skizziert werden:

1. Die Gerontologie empfiehlt die Begriffe »junge Alte« und »alte Alte« zu benutzen.
2. Die »Älteren« ist ein neutralisierender, alle umfassender Begriff.
3. Die »Alten« hingegen wird als härter, negativer empfunden.
4. Der Begriff »Senioren« bezieht sich auf die 10-Jahres-Phase nach der Berufsaufgabe.
5. Häufig werden auch die Begriffe »Rentner« und »Pensionär« benutzt; sie entsprechen einem eher traditionellen Altersbild.
6. Neutraler – und zur Präsentation gerontologischer Untersuchungsergebnisse verwandt – ist die Benutzung des Begriffs des »chronologischen Alters« (z. B. die über 60-Jährigen bis 80-Jährigen).

Auf der individuellen Ebene ist nur das kalendarische oder chronologische Alter eindeutig. Das deutsche Wort »bejahrt« ist wenig gebräuchlich, »betagt« schon mehr. Beide Begriffe treffen als gelebte Zeit nach der Geburt die chronologische Dimension des Alterns sehr genau. Weiterhin existiert keine allgemein akzeptierte Definition des Alters (vgl. Backes & Clemens, 1998, S. 88; Opaschowski, 1998, S. 23) oder Alterns.

Rüberg (1991, S. 13) differenziert zwischen zwölf verschiedenen Aspekten des Alters:

1. Kalendarisches oder chronologisches Alter: die seit der Geburt vergangene Zeit.
2. Administratives Alter: die Kategorisierung in Altersgruppen für Verwaltung und Statistik etc.
3. Rechtliches Alter: die dem kalendarischen Alter entsprechenden Rechte, Pflichten, Mündigkeiten.
4. Biologisches Alter: der körperliche Zustand des Menschen aufgrund biologischer Vorgänge wie Wachstum, Reifung, Abbau und Verfall.
5. Funktionales Alter: altersgemäße Funktionalität, Leistungsfähigkeit im Gesamt des sozialen Lebens, besonders des gesellschaftlichen Arbeitsteilungssystems.
6. Psychologisches Alter: das Verhältnis des Individuums zu sich selbst, die Selbstdeutung des eigenen Zustandes, sich »so alt« fühlen und entsprechend verhalten.

7. Soziales Alter: Übernahme der in der Gesellschaft altersspezifisch üblichen Rollen und Positionen.
8. Ethisches Alter: das altersgemäß sittlich verantwortliche Handeln aufgrund des ethischen Wertebewusstseins und ihm gemäßer Handlungsmuster.
9. Geistiges oder mentales Alter: die geistige Aufnahme- und Lernfähigkeit bezüglich eigener Veränderungen, wie auch derer von Mit- und Umwelt, die kritische Auseinandersetzung damit sowie die Fähigkeit der angemessenen Verhaltensanpassung.
10. Geschichtliches Alter: das Geprägtsein durch zeitgeschichtliche Ereignisse in einem bestimmten Zeitabschnitt des eigenen Lebens.
11. Personales Alter: Zusammenwirken und Integration aller Altersaspekte während des gesamten Lebens- und Alternsprozesses zur personalen und sozialen Identität.
12. Religiöses Alter: altersgemäßer Glaube und Gottesbezeichnung, die entsprechenden Konsequenzen für Wertorientierung und Lebensführung, wie auch für die Art und Identität der Beteiligung am kirchlichen Leben.

In diesem Buch wird das administrative Alter bei der quantitativen Erfassung nach Altersgruppen regelmäßig in den Tabellen auftauchen. Das rechtliche Alter spielt eine Rolle bei der Pensionierung, dem Ausscheiden aus Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) (► [Kap. 7](#)); Aspekte des biologischen Alterns werden in den Kapiteln 4 bis 6 angesprochen. Das psychologische Alter wird relevant, wenn das Alter nicht durch Fremdbeobachtung bestimmt wird, sondern durch das Selbsterleben des behinderten Menschen (► [Kap. 4.2](#)). Mit dem chronologischen Alter wechseln auch soziale Rollen und Positionen des behinderten Menschen. Diese impliziten und expliziten Rollenveränderungen des sozialen Alterns werden vor allem in den Bereichen Arbeit, Freizeit und Wohnen deutlich. Das ethische, das personale und religiöse Alter werden jedoch nur indirekt angesprochen.

Bei den ethischen Aspekten des Alterns sind vor allem Respekt und Würde, aber auch das Ermöglichen von Wahlmöglichkeiten und Selbstbestimmung relevant (► [Kap. 3](#) und ► [Kap. 14](#)). Wichtig erscheint vor allem der respektvolle Umgang auch in der Kommunikation; die –

vor allem in der Pflege – häufig benutzten demütigenden und diskriminierenden Ausdrücke (z. B. »Heiminsasse«, »füttern«, »pampern«, Verniedlichungen wie »unsere Leutchen«, Ansprachen aus dem familiären Bereich wie »Oma«/»Opa«, das sogenannte »Pflege-Wir« usw.) sind zu vermeiden. Gefühls- und chronologisches Alter klaffen zunehmend auseinander (Silver Society).

Die geistige Aufnahme- und Lernfähigkeit spielt eine große Rolle bei den kognitiven Aspekten des Alterns (► [Kap. 4](#)), aber auch Lernerfolge, z. B. bei dem Lehrgang »Selbstbestimmt Älterwerden« (► [Kap. 14](#)), beziehen sich auf das geistige Alter. Sehr zentral, und in jedem Kapitel verankert, ist das geschichtliche Alter. Aspekte des geschichtlichen Alters sind die individuelle Biografie, das Einwirken der früheren Umwelt auf das heutige Leben, der Lebenslauf und Periodeneffekte auf Gruppenniveau (► [Kap. 4](#)).

Fachlich bedingt müssen die Disziplinen Biologie, Psychologie und Soziologie als sehr bedeutungsvoll für die Praxis und Forschung des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung hervorgehoben werden. Aus Sicht der Biologie bedeutet Altern, dass ein Organismus ab einem bestimmten Zeitpunkt im Leben immer fragiler wird und letztendlich stirbt. Für die Psychologie hat das Altern vor allem mit dem verminderten Vermögen des Menschen, sich den Ansprüchen der Umgebung anzupassen, mit Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Problemen, und mit Schwierigkeiten der Selbstregulierung zu tun. In der psychologischen Perspektive wird großen Wert auf die Meinung des alternden Menschen selbst gelegt, nämlich darauf, welche Bedeutung und Wichtigkeit die individuelle Person ihrer Situation und den Ereignissen ihres Lebenslaufes gibt. Für die Soziologie ist es von Bedeutung, dass Menschen in einer Gesellschaft älter werden, in der bestimmte Erwartungen bezüglich der Position und der zu erfüllenden Rollen gelten, wenn man zu einer anderen Generation gehört.

Zusammenfassend zeigt sich, dass Altern ein Begriff mit sehr verschiedenen Bedeutungsdimensionen ist. Es handelt sich um einen Begriff mit breiten Reichweiten, wobei jede Disziplin dem chronologischen Begriff des Alterns eine neue Dimension hinzufügt (Stöppler, 2006).