

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 Alterns 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 »mentalen 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 Lebenserwartungen 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. Forsman & 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, er-

heblich 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 angeborenen 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, Alternende, 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 Leutenchen«, 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).

2.2 Zum Personenkreis der alten Menschen mit geistiger Behinderung

Nicht nur der »alte« Mensch, auch der »Mensch mit einer geistigen Behinderung« ist begrifflich nicht zu fassen. Die organische Beeinträchtigung und ihre Folgen im kognitiven und mentalen Bereich sind bei jedem betroffenen Menschen individuell andere. Zudem ist eine allgemeingültige Definition des Begriffs »geistige Behinderung« schwierig zu treffen, da es eine Vielzahl von Erklärungsversuchen aus unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen und theoretischen Ansätzen gibt. Speck (2005) betont in seinen Ausführungen, dass der Fachausdruck »geistige Behinderung« ein sehr komplexes Phänomen darstellt. Der Begriff beinhaltet verschiedene Dimensionen und ist immer abhängig vom jeweiligen Betrachter (ebd., S. 48).

In der gängigen Fachliteratur findet sich keine einheitliche und exakte Definition des Personenkreises. Der Begriff »geistige Behinderung« ist ein Sammelbegriff für ein Phänomen mit oft lebenslangen, aber verschiedenen Äußerungsformen einer unterdurchschnittlichen Verarbeitung von Kognitionen und Problemen mit der sozialen Adaption. Wir wissen, dass es bei den einzelnen Menschen nicht nur Schwächen, sondern oft auch Stärken gibt, meinen aber, dass Definitionsversuche, die als eine Self-destroying Prophecy in der Stigmatisierung funktionieren sollen, wie z. B. »Menschen mit Möglichkeiten«, in der Praxis nicht wirken. Einen allgemeinen Definitionsrahmen der Zielgruppe gibt die Definition der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2011). Sie spricht von deutlichen Einschränkungen sowohl des Intellekts als auch des Anpassungsverhaltens, die vor dem Erwachsenenalter beobachtet werden können. Außerdem werden messbare Handlungskompetenzen benannt und differenziert beschrieben. Die Handlungskompetenzen umfassen:

- abstrakte Fähigkeiten: Sprache, Lese- und Schreibfähigkeit, Geld- und Zeitverständnis, generelles Zahlenverständnis und Eigenregie
- soziale Fähigkeiten: soziale Kompetenz, soziale Verantwortung, Selbstwertgefühl, den Sinn von Regeln erkennen und diese befolgen
- praktische Fähigkeiten: Tätigkeiten des täglichen Lebens im Bereich Hygiene, Gesundheit und Sicherheit, Beruf, Reise und Transport, der Gebrauch von Geld, die Benutzung des Telefons.

Die AAIDD schreibt vor, dass zusätzliche Faktoren wie das spezifische kulturelle und soziale Umfeld des Menschen mit geistiger Behinderung berücksichtigt werden müssen. Diese Umwelt vermittelt normative Orientierungen, die individuelle Verhaltensweisen, Sprachmuster und -kompetenzen ebenso »erklären« oder zumindest beeinflussen können (AAIDD, 2011).

Der Begriff der Adaption führt manchmal zu ungewollten Missverständnissen. Speck (2005, S. 62) hebt in seinen Ausführungen deutlich hervor, dass es bei der Unterstützung nicht darum geht, Menschen mit geistiger Behinderung an gesell-