

Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW  
Hochschule für Soziale Arbeit HSA  
Bachelor-Studium in Sozialer Arbeit  
Muttenz

## **Bachelor-Thesis**

# **Selbstbestimmung für alte(rnde) Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Demenz**

## **Herausforderungen für Professionelle der Sozialen Arbeit in stationären Wohneinrichtungen**

Bachelor-Thesis vorgelegt von  
Janina Dold (Verfasserin)  
Matrikelnummer 18-483-750

Eingereicht bei  
Prof. lic. phil. Johanna Kohn  
Muttenz, im Juni 2022

## **Abstract**

Die demografische Entwicklung betrifft auch Menschen mit geistiger Beeinträchtigung. Die Anzahl alternder Menschen mit Beeinträchtigung nimmt weiter zu und die gestiegene Lebenserwartung macht eine zusätzlich demenzielle Erkrankung wahrscheinlicher. Dies stellt Einrichtungen der Behindertenhilfe vor neue Herausforderungen. Gerade im Hinblick auf die Umsetzung von Selbstbestimmung ergeben sich bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und einer Demenz spezifische Schwierigkeiten, deren sich Professionelle der Sozialen Arbeit bewusst sein sollten und ihnen reflektiert begegnen sollten. Die Herausforderungen beziehen sich dabei nicht nur auf die direkte Beziehung und Interaktion zwischen Klientel und Professionellen, sondern sie zeigen sich auch in behindernden Kontextfaktoren wie politischen Rahmenbedingungen, gesetzlichen Bestimmungen, strukturellen, personellen und finanziellen Grenzen der Einrichtungen oder in stigmatisierenden Einstellungen der Gesellschaft gegenüber der betroffenen Personengruppe. Diese Arbeit gibt einen Überblick über die vielfältigen Herausforderungen und zeigt einige ausgewählte Umgangsformen damit auf.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1 Ausgangslage</b> .....	1
1.1 Altersentwicklung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, Lebenserwartung.....	1
1.2 Demenz in der Allgemeinbevölkerung und bei Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung .....	1
1.3 Forschungsstand.....	2
<b>2 Herleitung der Fragestellung</b> .....	3
2.1 Relevanz für die Soziale Arbeit.....	3
2.2 Erkenntnisinteresse .....	5
2.3 Zielsetzung der Arbeit .....	6
2.4 Fragestellung .....	6
<b>3 Geistige Behinderung/ Kognitive Beeinträchtigung</b> .....	6
3.1 Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung .....	6
3.2 Geistige Behinderung/ Kognitive Beeinträchtigung .....	9
3.3 Besonderheiten der Lebenslage von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ....	12
<b>4 Begleitung im stationären Setting - Wohnbereich</b> .....	14
4.1 Wohnen als zentraler Lebensmittelpunkt im Alter .....	15
4.2 Stationäres Setting - Besonderheiten in der Begleitung für die SA .....	17
4.3 Allgemeine Forderungen für den Lebensbereich Wohnen.....	19
<b>5 Selbstbestimmung</b> .....	21
5.1 Begrifflichkeit.....	22
5.2 Autonomie - Selbstbestimmung.....	22
5.3 Selbstbestimmung als Leitprinzip in der Behindertenhilfe.....	24
5.4 Gesetzliche Verankerung .....	24
5.5 Anthropologischer Dreischritt .....	27
5.6 Ethische Fragestellungen und Herausforderungen .....	29
<b>6 Demenz bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung</b> .....	32
6.1 Demenz nach ICD-10.....	32
6.1.1 Formen der Demenz .....	33
6.2 Herausforderungen in der Demenzdiagnostik bei geistiger Beeinträchtigung .....	34
6.3 Symptomatik beim Typ Alzheimer .....	37
6.4 Vergleich von Ursachen und Verlauf von geistiger Beeinträchtigung und Demenz .....	39
6.5 Demenz in der Begleitung erkennen.....	40
6.6 Herausforderungen in der Begleitung für die SA .....	41

6.7 Maßnahmen und Umgangsmöglichkeiten mit Herausforderungen in der Begleitung im Hinblick auf Selbstbestimmung .....	42
<b>7 Fazit</b> .....	47
7.1 Beantwortung der Fragestellung .....	47
7.2 Handlungsbedarf .....	52
7.3 offene Fragen .....	53
7.4 Reflexion.....	55
<b>8 Literaturverzeichnis</b> .....	56
<b>9. Abbildungsverzeichnis</b> .....	62
<b>10. Tabellenverzeichnis</b> .....	62
<b>11. Ehrenwörtliche Erklärung</b> .....	63
<b>12. Anhang</b> .....	64

## Abkürzungsverzeichnis

AAIDD= *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*  
AEMR = *Allgemeine Erklärung der Menschenrechte*  
BeG= *Betreuungsgesetz*  
BehiG= *Behindertengleichstellungsgesetz*  
BeV= *Betreuungsverordnung Kanton Aargau*  
BV= *Bundesverfassung der Schweizer Eidgenossenschaft*  
DSM-5 = *fünfte Auflage des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM; englisch für „Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen“)*  
EMRK = *Europäische Menschenrechtskonvention*  
ICD-10= *10. Version des International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*  
ICD-11= *11. Version des International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*  
ICF = *International Classification of Functioning, Disability an Health*  
PSA= *Professionelle der Sozialen Arbeit*  
SA= *Soziale Arbeit*  
UN-BRK/ UNO-BRK = *UNO-Behindertenrechtskonvention*  
UNO = *United Nations Organisation, Organisation der Vereinten Nationen*  
WHO= *Weltgesundheitsorganisation*  
ZBG= *Zivilgesetzbuch*

## **1 Ausgangslage**

### 1.1 Altersentwicklung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, Lebenserwartung

Die Schweiz und auch andere europäische Länder unterliegen seit einigen Jahren einem demografischen Wandel, bei dem sowohl die absolute als auch die relative Anzahl älterer Menschen in der Bevölkerung zunimmt. Gründe dafür sind die tiefe Geburtenrate und die angestiegene Lebenserwartung (vgl. Bundesamt für Statistik 2020: o.S.). Diese demografische Entwicklung betrifft auch Menschen mit geistiger Behinderung. Auch ihre Lebenserwartung ist in den letzten Jahren gestiegen, wenngleich sie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung noch geringer ist (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 16). Nach einer Studie von Dieckmann et al. betrug die durchschnittliche Lebenserwartung von Männern mit geistiger Behinderung 65,3 Jahre, die von Frauen 69,9 Jahre in den Jahren 2007-2009 (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 16). Diese Zahlen beziehen sich auf das Bundesland Baden-Württemberg, können aber auf die Schweiz übertragen werden, da sich die Lebensbedingungen in etwa gleich entwickelt haben.

Abbildung 1 zeigt die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung nach Alter (siehe Anhang). Diese Zahlen beziehen sich ebenfalls auf Deutschland.

Die Lebenserwartung ist umso geringer, je schwerer die Ausprägung der Beeinträchtigung ist. Da sich die Betreuung, die Wohnverhältnisse, die Ernährung, der Lebensstil und die medizinische Versorgung für Menschen mit Beeinträchtigung, die nach dem Krieg geboren wurden, stark verbessert hat, wird auch die Anzahl alter Menschen mit geistiger Behinderung steigen (vgl. Ding-Greiner 2021: 14f). Eine genaue Anzahl lässt sich hier nicht nennen, da geistige Behinderung sowohl in Deutschland als auch in der Schweiz nicht meldepflichtig ist und daher diese Personengruppe statistisch nur schwer fassbar ist (vgl. Ding-Greiner 2021: 16). Festzuhalten ist, dass sich Einrichtungen der Behindertenhilfe in ihrer Begleitung auf alternde Menschen einstellen müssen.

### 1.2 Demenz in der Allgemeinbevölkerung und bei Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung

Demenz ist eine der häufigsten und folgenschwersten Erkrankungen im Alter. Sie wird als « [...] Krankheit des Vergessens, des Verstummens und des Verlöschens der Persönlichkeit beschrieben [...]» (Pitsch/Thümmel 2020: 9) Die Erkrankung beeinträchtigt fortschreitend und häufig rapide das Gedächtnis, das Denken, die Sensorik und Motorik sowie die Sprache und die Interaktion mit anderen Menschen (vgl. ebd.).

Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung « [...] zeigen sich demenzielle Erkrankungen meist zu einem früheren Zeitpunkt, und ihre Symptomatik weicht aufgrund der vorliegenden Schädigungen häufig von der üblichen Symptomatik ab.» (Deutsche Alzheimergesellschaft o.J.: 1) Es wird in einem späteren Kapitel auf die Symptomatik von Demenz bei geistiger Behinderung vertiefend eingegangen.

Die zuvor erwähnte gestiegene Lebenserwartung lässt das Auftreten von Demenzen wahrscheinlicher werden. Es wird in den kommenden Jahren einen drastischen Anstieg des Vorkommens von Demenz geben, sodass sogar von einer «Volkskrankheit» gesprochen werden kann (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 21). In Deutschland gab es im Jahre 2015 bereits etwa 1,5 Millionen Menschen, die an Demenz erkrankt sind (vgl. Leonhard 2015: 14).

Haveman und Stöppler sprechen von einer Prävalenzrate von ca. 10 % bei über 65-Jährigen, wenn auch leichtere Stadien der Demenz einbezogen werden. Bis 2050 wird mit einer weltweiten Gesamtzahl von 115 Millionen Menschen gerechnet (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 94). «Bei Menschen mit geistiger Behinderung liegen die Prävalenzraten höher.» (ebd.)

Bei der Recherche zu statistischen Aussagen zu Demenzerkrankten in der Schweiz hat sich herausgestellt, dass bisher keine Daten vorliegen. Die Verfasserin führt dies darauf zurück, dass auch die Diagnose Demenz in der Schweiz nicht meldepflichtig ist.

Demenzielle Erkrankungen treten bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung sowohl früher als auch wesentlich häufiger auf (vgl. Maier-Michalitsch/Grunick 2015: 6). Zum heutigen Zeitpunkt bleiben demenzielle Erkrankungen jedoch oft lange unerkannt, da sich einerseits die Diagnostik schwierig gestaltet und die damit einhergehenden Veränderungen von den Professionellen nicht immer richtig zugeordnet werden können. Die Symptome werden so zum Beispiel dem Alter oder der kognitiven Beeinträchtigung zugeschrieben (vgl. Ding-Greiner 2021: 37).

Es stellen sich ausserdem Fragen, wie die Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz gestaltet werden soll und wo diese Personengruppe ihre letzte Lebensphase verbringen darf oder soll. Dabei kommt der selbstbestimmten Lebensführung nach dem Normalisierungsprinzip (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 29) und den Handlungsmaximen des Berufskodex Sozialer Arbeit ein hoher Stellenwert zu (vgl. Avenir Social 2010: 12-15).

### 1.3 Forschungsstand

Bis in die 1980er-Jahre bestand wenig Interesse daran, das Alter und seine Konsequenzen für Menschen mit geistiger Behinderung zu untersuchen. Der Personenkreis, der über 50-

Jährigen mit geistiger Behinderung war damals noch relativ klein, was sowohl mit den Auswirkungen der Euthanasie im Dritten Reich (vgl. Maier-Michalitsch/Grunick 2015: 6) als auch mit der damals noch niedrigeren Lebenserwartung zusammenhing (vgl.

Haveman/Stöppler 2021: 13). Daher fehlten lange Zeit Erfahrungswerte für die Begleitung mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung.

Haveman und Stöppler nennen weitere Gründe für die fehlende Beachtung. So waren ältere Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft kaum sichtbar, da sie dauerhaft in großen Wohneinrichtungen oder psychiatrischen Anstalten untergebracht waren. Auch war die Auffassung prägend, dass der Mensch mit geistiger Behinderung ein «permanentes Kind» sei, weshalb die weiteren Lebensphasen für die Forschung zunächst als irrelevant galten (vgl. ebd. 2021: 13f).

Inzwischen hat das Thema Alter(n) bei Menschen mit geistiger Behinderung einen anerkannten Platz in der Fachliteratur erhalten und fand Eingang in Praxis, Forschung und Lehre, allerdings ist « [...] die Resonanz des politischen Interesses [...] noch relativ gering». (ebd.: 13)

Es gibt nur wenige Veröffentlichungen darüber, wie Menschen mit geistiger Behinderung ihren Alltag im stationären Wohnsetting gestalten, wie sich eine Demenz auf diesen Alltag auswirkt und inwieweit die Forderungen nach Selbstbestimmung dabei eine Rolle spielen. Auch, wie Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz professionell begleitet werden können, wird nur von einzelnen Autoren aufgegriffen, weshalb sich die Verfasserin dieser Arbeit vertiefend mit dem Thema auseinandersetzen möchte.

## **2 Herleitung der Fragestellung**

### 2.1 Relevanz für die Soziale Arbeit

Wie in vielen Arbeitsfeldern der Sozialen Arbeit ist die Ermöglichung von Selbstbestimmung auch in der Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen eine wichtige Leitlinie.

Hochuli und Stotz sprechen allgemein vom Ziel «die Autonomie in der individuellen Lebenspraxis» zu fördern (Hochuli-Freund/Stotz 2017: 38). Ausserdem schreiben sie der Sozialen Arbeit mit dem Grundsatz «Hilfe zur Selbsthilfe», den Auftrag zu Menschen die «grösstmögliche Selbstbestimmung zu gewähren» (ebd.: 77)

Im Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz ist der Grundsatz der Selbstbestimmung zentral für das professionelle Handeln: «Das Anrecht der Menschen, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden, ihre eigene Wahl und Entscheidung zu treffen, geniesst höchste Achtung, vorausgesetzt, dies gefährdet weder sie selbst noch die Rechte und legitimen Interessen Anderer.» (Avenir

Social 2010: 10) Auch sind Sozialarbeitende dazu verpflichtet « [...] Veränderungen zu fördern, die die Menschen unabhängiger werden lassen auch von der Sozialen Arbeit.» (ebd.: 7)

Das Recht auf Selbstbestimmung findet auch Eingang in verschiedenste Gesetze in der Schweiz, so zum Beispiel in der AEMR (allgemeine Erklärung der Menschenrechte), der EMRK (europäischen Menschenrechtskonvention), der UN-BRK, der Bundesverfassung, dem Behindertengleichstellungsgesetz oder auch im Erwachsenenschutzrecht im Zivilgesetzbuch. Hierauf wird in Kapitel 5.4 genauer eingegangen.

In der Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigung ergeben sich im Hinblick auf die Förderung von Selbstbestimmung besondere Herausforderungen, die hier beispielhaft angeschnitten und im Laufe der Arbeit erweitert werden.

Geistige Beeinträchtigung oder auch psychische Störungen, (wozu auch eine Demenz zählt), stellen Voraussetzungen für eine Errichtung einer Beistandschaft dar (vgl. ZGB Art. 390).

Grundsätzlich ist der Zweck dieser behördlichen Massnahme « [...] die Selbstbestimmung der betroffenen Personen so weit wie möglich [zu] erhalten und [zu] fördern.» (ZGB Art. 388 Abs. 2) Je nach Art der Beistandschaft kann die Handlungsfähigkeit und damit auch die Selbstbestimmung aber unterschiedlich stark eingeschränkt werden (vgl. ZGB Art. 394-396).

Die Verfasserin erachtet es deshalb für Professionelle in der Begleitung als sehr wichtig, sensibel zu sein und genau zu beobachten, in welchen Lebensbereichen und Entscheidungen den betroffenen Menschen Selbstbestimmung zugesprochen werden kann und in welchen Belangen eine Unterstützung sinnvoll ist.

Vor allem Menschen « [...] denen ein vernünftiger Wille nicht zuerkannt wird»

(Wansing/Windisch 2017: 63), sind häufig mit Einschränkungen ihrer

Selbstbestimmungsmöglichkeiten konfrontiert. Davon sind Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und einer demenziellen Erkrankung in doppeltem Maße betroffen.

Menschen mit Beeinträchtigung haben häufig «ein hohes Maß an Fremdbestimmung erlebt und verinnerlicht.» (Schäper/Dieckmann 2015: 16) Viele, vor allem ältere Menschen mit Beeinträchtigung, sind es nicht gewohnt oder haben es in ihrer Sozialisation nicht gelernt, eigene Entscheidungen über ihr Leben zu treffen. Im schlimmsten Fall wird von «erlernter Hilflosigkeit» gesprochen, bei der die Betroffenen aufgrund unzureichender

Wahlmöglichkeiten von ihren Begleitpersonen abhängig sind (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 32f). Kommt nun eine Demenz hinzu, bei der die kognitiven Fähigkeiten weiter abnehmen, findet häufig eine Stigmatisierung statt, « [...] die den Betroffenen per se das Vermögen zur Selbstbestimmung abspricht.» (Leonhard 2015: 15) Damit dies verhindert werden kann,

empfindet es die Verfasserin als elementar, sich intensiv mit diesem Thema auseinanderzusetzen.

Mit fortschreitender demenzieller Erkrankung wird auch die Pflegebedürftigkeit der erkrankten Menschen steigen. Es entsteht eine zunehmende Abhängigkeit der zu pflegenden Person zu ihren Begleitpersonen. Für Professionelle bedeutet dies wiederum das Recht auf Würde und Autonomie der betroffenen Person weiterhin zu achten.

Das Thema, für das sich die Verfasserin entschieden hat, beinhaltet daher viele Aspekte, die durch die Soziale Arbeit bearbeitet werden können und es zeigt die Relevanz für Professionelle, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

## 2.2 Erkenntnisinteresse

Aus dem bisher Gesagten wird deutlich: Der demografische Wandel und die zunehmende Anfälligkeit für demenzielle Erkrankungen stellen Einrichtungen der Behindertenhilfe vor neue Herausforderungen. Für die Begleitung, Versorgung und Pflege von älteren Menschen mit geistiger Behinderung braucht es ein differenziertes Kompetenzprofil, das fundierte Kenntnisse und Erfahrungen sowohl aus der agogischen Begleitung als auch aus dem Gebiet der Altenpflege miteinschließt. Mitarbeitende mit so einem hohen Kompetenzprofil sind dabei nur selten anzutreffen. So haben Mitarbeitende der Behindertenhilfe wenig Wissen und Erfahrung in der Pflege von demenziell erkrankten pflegebedürftigen Menschen und die Mitarbeitenden von Einrichtungen der Altenhilfe sind nicht auf Menschen mit einer Beeinträchtigung vorbereitet (vgl. Ding-Greiner 2021: 9). Eine interdisziplinäre Kooperation erscheint daher sinnvoll, um Wissensbestände zu verknüpfen und den an Demenz erkrankten Menschen mit Beeinträchtigung ein würdevolles und selbstbestimmtes Altern zu ermöglichen.

Die persönliche Motivation der Verfasserin liegt darin, einen Beitrag leisten zu können, die beiden Themenfelder Alter und Beeinträchtigung zu verknüpfen. Dies konnte ihres Erachtens im Studium nicht ausreichend aufgegriffen werden. Auch Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen altern und es stellen sich neue Herausforderungen in der Begleitung, mit denen sich Professionelle der Sozialen Arbeit auseinandersetzen sollten.

Die Einrichtung, in der die Verfasserin dieser Arbeit tätig ist, hat sich zum Ziel gesetzt, ihre Bewohnenden einen Wohnplatz bis zu ihrem Lebensende zur Verfügung zu stellen. Die Bewohnenden bekommen die Möglichkeit, in ihrer gewohnten Umgebung alt zu werden und auch dort zu sterben. Da die Anzahl der älteren Bewohnenden weiter zunimmt und auch die Bedürfnisse sich verändern, wird in den nächsten Monaten eine neue Alterswohngruppe für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung eingerichtet.

Um eine gute Versorgungslage und adäquate Begleitung herstellen zu können und damit den veränderten Bedürfnissen der Bewohnenden gerecht werden zu können, sollte bei der Konzeption und Planung sowie Ausgestaltung einer neuen Wohngruppe daher auch das Thema Demenz berücksichtigt werden und das Personal ausreichend geschult werden.

### 2.3 Zielsetzung der Arbeit

Ziel dieser Arbeit soll sein, bei Professionellen der Sozialen Arbeit ein Bewusstsein für spezifische Herausforderungen zu schaffen und eine Übersicht zu geben, welche Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbestimmung sich in der Alltagsbegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenz ergeben und wie sich die Symptome der Beeinträchtigung von denen der Demenz unterscheiden lassen.

Daraus sollen Massnahmen entwickelt werden, die es im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung ermöglichen, Selbstbestimmung weitestgehend zu erhalten, um dadurch auch die Lebensqualität aufrechtzuerhalten.

### 2.4 Fragestellung

Daraus ergibt sich für die Verfasserin folgende Fragestellung:

*Welche Herausforderungen stellen sich für Professionelle der Sozialen Arbeit bei der Förderung von Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung und einer demenziellen Erkrankung im stationären Wohnbereich und wie kann diesen begegnet werden?*

Die Erkenntnisse könnten Grundlage und Inspiration für Alterskonzepte in Einrichtungen der Behindertenhilfe sein, die sich entscheiden, ihren Bewohnenden «ageing in place» (Schäper/Dieckmann 2015: 20) zu ermöglichen.

## **3 Geistige Behinderung/ Kognitive Beeinträchtigung**

### 3.1 Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung

Zunächst möchte die Verfasserin die beiden Begriffe Beeinträchtigung und Behinderung genauer erklären. In der Literatur werden die Begriffe teils synonym verwendet, was nicht selten zu Verwirrung führt. Das Verständnis von Beeinträchtigung und Behinderung, das

dieser Arbeit zugrunde liegt, leitet sich vom Modell der funktionalen Gesundheit und der ICF (International Classification of functioning, disability and health) ab.

Das Modell der funktionalen Gesundheit wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelt und dient dazu, eine Lebens- und Entwicklungssituation systematisch erfassen zu können. Die rein bio-medizinische und häufig defizitorientierte Sichtweise wird verlassen. Der Mensch wird als bio-psycho-soziales Wesen gesehen, bei dem sich alle Elemente und deren Wechselwirkungen auf die Funktionsfähigkeit auswirken können (vgl. Oberholzer 2009: 26).

Die Lebens- und Entwicklungssituation oder Teilhabesituation wird dabei anhand von 6 Elementen beschrieben. Diese umfassen Gesundheitsprobleme, Körperstrukturen und -funktionen, Aktivitäten, Teilhabeorte sowie die Kontextfaktoren (umweltbezogene und personenbezogene Kontextfaktoren) (vgl. Oberholzer 2009: 19f).

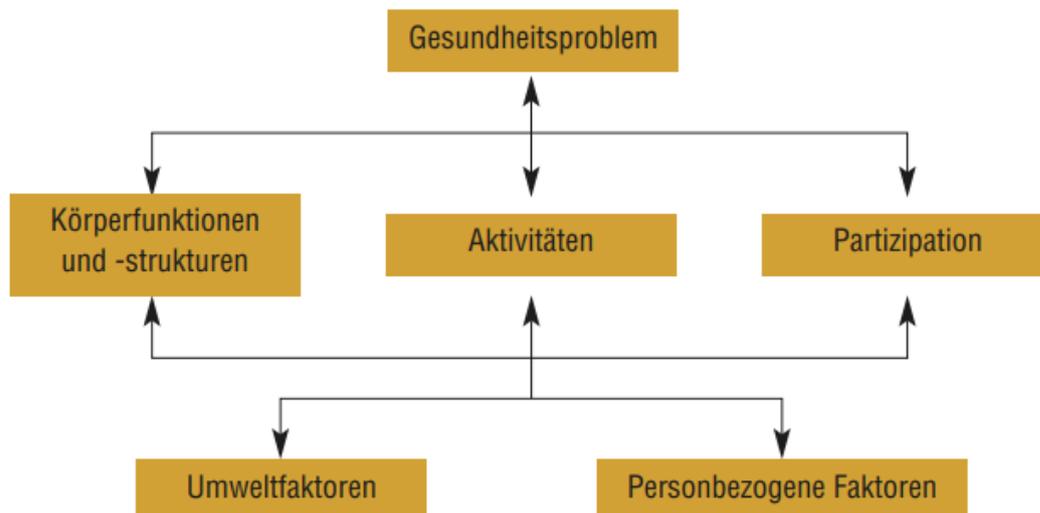


Abb. 2 Modell der funktionalen Gesundheit (Oberholzer 2009: 20)

«Das Konzept ist ein komplexes Wechselwirkungsmodell. Alle dargestellten Elemente sind miteinander verbunden und ergeben zusammen eine bestimmte Qualität von Funktionaler Gesundheit. Zwar wird im Grundsatz davon ausgegangen, dass der Zustand der Funktionalen Gesundheit insbesondere durch ein Gesundheitsproblem beeinflusst wird. Das Konzept hält aber explizit fest, dass jedes Element Ausgangspunkt für eine positive oder problematische Entwicklung der Funktionalen Gesundheit sein kann.» (Oberholzer 2009: 20) Als funktional gesund gilt eine Person dann, wenn sie « [...] möglichst kompetent mit einem möglichst gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnimmt und teilhat.» (Oberholzer 2009: 21) Auch ein Mensch mit Beeinträchtigung kann nach diesem Modell also funktional gesund sein, wenn das Zusammenspiel der Elemente sich positiv auf seine Funktionsfähigkeit auswirkt.

Von **Beeinträchtigung** (oder besser Entwicklungsbeeinträchtigung) wird gesprochen, wenn Entwicklungsmöglichkeiten eines Menschen eingeschränkt sind. So kann eine Schädigung, Störung oder Krankheit einen Menschen bei der Ausführung einer oder mehrerer Tätigkeiten teilweise bis vollständig einschränken. Die Gründe dafür können sowohl somatischer oder psychischer Natur sein (Ebene der Körperstrukturen und -funktionen) als auch im sozialen Bereich liegen oder in der Umwelt eines Menschen begründet sein (vgl. Oberholzer/Kasper 2005: 25). Die UNO-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) nennt verschiedene Formen der Beeinträchtigung wie «körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen» (UN-BRK 2014: 4)

Auswirkungen solcher Einschränkungen können sich ebenfalls auf verschiedenen Ebenen zeigen, weshalb zwischen funktionellen und sozialen Beeinträchtigungen unterschieden wird (vgl. Oberholzer/Kasper 2005: 25). Zum Beispiel kann eine geistige Behinderung die kognitiven Fähigkeiten oder sprachlichen Funktionen beeinträchtigen (funktionelle Beeinträchtigung). Gleichzeitig kann sich die Schädigung aber auch auf soziale Strukturen beziehen, sodass der Mensch in der Interaktion oder Kommunikation mit anderen Menschen Schwierigkeiten zeigt (soziale Beeinträchtigung).

Die UNO-BRK verweist darauf, dass sich das Verständnis von Behinderung ständig weiterentwickelt (vgl. UN-BRK 2014: 1). Frühere defizitorientierte Modelle oder die Annahme, dass ein kausaler Zusammenhang zwischen Beeinträchtigung und Behinderung besteht, erwiesen sich als nicht realitätsentsprechend.

Zum heutigen Zeitpunkt wird unter dem Begriff der **Behinderung** eine «Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren [verstanden], die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern.» (UN-BRK 2014: 1f)

Davon abgeleitet bezieht sich der Begriff der **Behinderung** auch im Konzept der funktionalen Gesundheit der ICF auf die verminderten Partizipationsmöglichkeiten eines Menschen. Behinderung entsteht « [...] in und aus der Interaktion zwischen Personen mit vorhandener oder zugeschriebener Beeinträchtigung und ihrer sozialen oder materiellen Umwelt.» (Oberholzer 2009: 71) Sie wird als Resultat von einem negativen Zusammenspiel zwischen dem Gesundheitszustand und den umweltbezogenen Kontextfaktoren gesehen. Ein Mensch gilt also nicht aufgrund einer Schädigung oder Krankheit als behindert, sondern wenn ihm von seiner sozialen Umwelt Möglichkeiten zu realisierbaren Aktivitäten und Partizipation verwehrt oder nicht bereitgestellt werden (vgl. Oberholzer/Kasper 2005: 2). «Der Begriff Behinderung verweist in Abgrenzung zum Begriff *Entwicklungsbeeinträchtigung* also explizit auch auf gesellschaftliche Aspekte.» (Oberholzer/Kasper 2005: 2). Auch insie me weist drauf hin, dass der Begriff (geistige) Behinderung immer auch auf gesellschaftliche

Hindernisse hindeutet (vgl. insieme o.J.a). Wird diese Auffassung von Behinderung ins Handeln umgesetzt, hat dies für die Begleitung zur Folge, dass eine rein auf die persönliche Ebene eines Menschen ausgerichtete Begleitung zu kurz greifen würde. Neben dieser individuellen persönlichen Dimension braucht es daher in der Begleitung auch eine sozialräumliche Dimension (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 4).

Im Behindertengleichstellungsgesetz gilt eine Person als behindert, wenn «eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und weiterzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.» (BehiG 2015b Art. 2 Abs. 1)

Es zeigt sich also, dass es in der Benutzung dieser Begriffe wichtig ist, sich bewusst zu sein, was ausgedrückt werden soll. Außerdem zieht die Verfasserin aus dem Modell der ICF die Erkenntnis, dass Professionelle der Sozialen Arbeit zu den Umweltfaktoren zu zählen sind und daher (wie auch die anderen Kontextfaktoren) hinderlich oder förderlich für die Lebenssituation einer betroffenen Person sein können, auch im Hinblick auf die Selbstbestimmung. Sie sollten sich der Wechselwirkung der einzelnen Elemente bewusst sein und in der Prozessbegleitung die verschiedenen Kontextfaktoren berücksichtigen.

### 3.2 Geistige Behinderung/ Kognitive Beeinträchtigung

Eine klare und allgemeingültige Definition für den Begriff der **geistigen Behinderung** in der Literatur zu finden, gestaltet sich eher schwierig. Auch wenn der Begriff inzwischen weithin gebräuchlich ist, ist er dennoch unscharf und wenig klar (vgl. Theunissen et al. 2013: 147). Eine Definition bedeutet auch immer etwas festzulegen und dies ist aufgrund der Vielschichtigkeit, Komplexität und Vielfältigkeit bei Menschen mit geistigen Behinderungen oder kognitiven Beeinträchtigungen kaum möglich. «Die organische Beeinträchtigung und ihre Folgen im kognitiven und mentalen Bereich sind bei jedem betroffenen Menschen individuell andere.» (Haveman/Stöppler 2021: 22)

Außerdem ist der Begriff geistige Behinderung heute umstritten. Daher wird verbreitet nach einem Ersatzbegriff gesucht, um schädigende Stigmatisierungen zu vermeiden (vgl. Theunissen et al. 2013: 148).

Die Verfasserin wird in diesem Kapitel eine Annäherung an den Terminus geistige Behinderung vornehmen. Aufgrund des eingeschränkten Umfangs dieser Arbeit können dabei nur ausgewählte Aspekte dargestellt werden.

Grundsätzlich ist ein eigener Begriff immer dann gefragt, «wenn etwas von anderem unterschieden werden soll, wenn z.B. für eine bestimmte Personengruppe bestimmte Erklärungen gefunden oder über Rechtsvorschriften bestimmte Zuwendungen und spezifische Hilfen formuliert oder bereitgestellt werden sollen.» (Theunissen et al. 2013: 148) Dies trifft vor allem auf den rechtlichen oder den wissenschaftlichen Bereich zu, was erklären würde, warum in der Literatur meist der Begriff der geistigen Behinderung zu finden ist (und nicht etwa Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung). Dabei gibt es eine Vielzahl von Erklärungsversuchen aus unterschiedlichen Disziplinen und theoretischen Ansätzen, was es schwierig macht, eine allgemeingültige Definition zu treffen (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 22).

Der Begriff der geistigen Behinderung wurde im deutschsprachigen Raum erstmals Ende der 50er-Jahre benutzt und von der Elternvereinigung für das geistig behinderte Kind e.V. offiziell verwendet (vgl. ebd.: 148, Lingg/Theunissen 2017: 12). Er sollte Begriffe wie «Schwachsinn, Blödsinn, Idiotie oder Oligophrenie» ablösen (Lingg/Theunissen 2017: 12) und gleichzeitig den Versuch darstellen, Anschluss an den anglo-amerikanischen Begriff der *Mental Retardation* zu finden. Dabei wurde allerdings nicht berücksichtigt, dass die amerikanische Terminologie auch Menschen miteinschließt, die im deutschsprachigen Raum üblicherweise als *lernbehindert* bezeichnet werden. Die Personengruppe wurde also enger gefasst, was bis heute internationale Vergleiche erschwert oder Missverständnisse erzeugt (vgl. Lingg/Theunissen 2017: 12).

Die WHO definiert den Begriff der geistigen Behinderung als «signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz). Dieser Prozess beginnt vor dem Erwachsenenalter und hat dauerhafte Auswirkungen auf die Entwicklung.» (WHO o.J.: o.S.)

«Die weltweit am meisten verbreiteten Vorstellungen über geistige Behinderung [...] gehen aus den Ausführungen der Klassifikationssysteme ICD-10 und [...] dem DSM-5 [...] hervor.» (Lingg/Theunissen 2017: 16) Beide Systeme klassifizieren geistige Behinderung unter psychischen Störungen und teilen die Beeinträchtigung in unterschiedliche Schweregrade ein (vgl. Lingg/Theunissen 2017: 16).

Im ICD-10 wird geistige Behinderung als Intelligenzstörung bezeichnet. Dementsprechend ist geistige Behinderung «ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten.» (ICD-10 F70-79) Im ICD-10 wird geistige

Behinderung im Gegensatz zu älteren Konzepten nicht mehr nur vom Intelligenzquotienten abhängig gemacht, sondern es werden auch soziale Anpassungsleistungen berücksichtigt (vgl. Lingg/Theunissen 2017: 17). Dies zeigt auch der Beschrieb der WHO oben.

Im DSM-V wird geistige Behinderung unter dem Oberbegriff der «Entwicklungsstörungen» gefasst (vgl. Lingg/Theunissen 2017: 16).

Diese ICD oder DSM-V Diagnosen lassen sich im Modell der funktionalen Gesundheit beim Element *Gesundheitsproblem* verorten, können aber keine Aussage über das Ausmaß der Behinderung machen.

Die American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) spricht von «deutlichen Einschränkungen sowohl des Intellekts als auch des Anpassungsverhaltens, die vor dem Erwachsenenalter beobachtet werden können.» (Haveman/Stöppler 2021: 22 zit. nach AAIDD 2011) Dabei werden messbare Handlungskompetenzen benannt und differenziert beschrieben:

- «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.» (Haveman/Stöppler 2021: 22 zit. nach AAIDD 2011)

Eine geistige Behinderung verweist auf eine **Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten**, was sich zum Beispiel beim Lernen, Planen, Abstrahieren oder Argumentieren zeigen kann (vgl. Insieme o.J.a: o.S.). Insieme schätzt, dass es in der Schweiz ca. 85 000 Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gibt, von denen viele ohne eindeutige Diagnose leben (vgl. ebd.: o.S.). Das Ausmaß der Behinderung ist dabei stark abhängig vom Zusammenspiel der Beeinträchtigung mit den Kontextfaktoren und kann daher nur im Einzelfall analysiert und nicht pauschalisiert werden.

Die kognitive Entwicklung verläuft bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen anders und weniger voraussagbar wie bei Menschen ohne Beeinträchtigung (vgl. ebd.). In der Literatur werden verschiedene Formen von kognitiven Beeinträchtigungen beschrieben. Dabei gibt es genetisch bedingte, angeborene kognitive Beeinträchtigungen zum Beispiel beim Down-Syndrom. Aber auch «Stoffwechselstörungen, Komplikationen während der Geburt, Sauerstoffmangel oder Unfälle [...]» können kognitive Beeinträchtigungen verursachen (insieme o.J.a: o.S.)

Es gibt auch andere Krankheitsbilder, bei denen kognitive Beeinträchtigungen auftreten können, die keine geistige Behinderung darstellen. Zum Beispiel kann ein Schlaganfall oder andere hirnorganische Schädigungen die kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigen. Auch psychische Störungen gehen teilweise mit kognitiven Beeinträchtigungen einher. Dazu zählt zum Beispiel auch eine Demenz.

Hier wird bereits deutlich, dass kognitive Beeinträchtigung nicht gleich kognitive Beeinträchtigung ist. Später in dieser Arbeit im Kapitel 6.4 wird noch genauer ein Vergleich zwischen Ursachen und Verlauf von kognitiven Beeinträchtigungen und demenziellen Erkrankungen vollzogen. Allgemein lässt sich festhalten, dass es für die Begleitung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung weniger relevant ist, den Begriff der geistigen Behinderung genau fassen zu können. Allerdings sind mit Begrifflichkeiten häufig Assoziationen verbunden, die bei dieser Personengruppe meist negativ behaftet und daher mit Stigmatisierung verbunden, was auch den Bereich der Selbstbestimmung betreffen kann. Vielen wird aufgrund ihrer Beeinträchtigung die Fähigkeit zur Selbstbestimmung abgesprochen, sowohl von der Gesellschaft als auch von Begleitpersonen. Wichtig erscheint der Kompetenzbegriff und die Ausrichtung der Begleitung auf bestehende oder zu erreichende Kompetenzen (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 24). Tritt dann eine zusätzliche Demenzerkrankung auf, geht es nicht mehr um den Aufbau neuer Kompetenzen, sondern um den möglichst langen Erhalt der bestehenden Kompetenzen und Fähigkeiten. Dies soll dazu beitragen, Selbstbestimmung und Partizipation und die damit verbundene Lebensqualität aufrechtzuerhalten.

Die Lebenslage von Menschen mit geistiger Behinderung weist dabei einige Besonderheiten auf, auf die im Folgenden eingegangen wird.

### 3.3 Besonderheiten der Lebenslage von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter

Auch wenn alle Menschen altern, unterscheidet sich die Lebenslage von Menschen mit geistiger Behinderung in wesentlichen Aspekten von der von Menschen ohne lebenslange Behinderung (vgl. Schäper/Dieckmann 2015: 15).

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, erreicht aufgrund der Euthanasie die erste Generation von Menschen mit geistiger Behinderung die Lebensphase Alter.

Sie verfügen im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigung nicht über Vorbilder oder Modelle, die in einer vergleichbaren Lebenssituation Erfahrungen damit gesammelt haben, wie sie das eigene Alter gestalten können. Dazu kommt, dass die Menschen mit geistiger Behinderung, die in der Nachkriegszeit aufgewachsen sind, teils keine oder nur eine geringe

Schul- und Berufsbildung erhalten haben. Dies hatte auch zur Folge, dass nur sehr wenige Menschen mit geistiger Behinderung in den letzten Jahrzehnten auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt waren, sondern in Einrichtungen der Behindertenhilfe tätig waren oder sogar überhaupt nicht an arbeitsweltbezogenen Tätigkeiten teilhaben konnten. Dies hat wiederum zur Folge, dass Menschen mit geistiger Behinderung während ihrer Beschäftigungszeit aber auch im Rentenalter nur über ein sehr geringes Einkommen verfügen. Auch Vermögen ist selten vorhanden, was die Gestaltungsmöglichkeiten der Teilhabe im Alter vermindert (vgl. ebd.). Das geringe Einkommen hat also Auswirkungen auf eine selbstbestimmte und wirksame Teilhabe und kann eine Barriere darstellen.

In Bezug auf die Selbstbestimmung, die im Kapitel 5 aufgegriffen wird, spielt auch eine mögliche erschwerte sprachliche Kommunikation bei Menschen mit geistiger Behinderung eine Rolle. «Ihre Bedürfnisse, Wünsche und Vorstellungen werden von anderen oft nicht oder nur schwer wahrgenommen und verstanden. Das fällt umso mehr ins Gewicht, weil [sie] in vielen Lebensbereichen in hohem Maße abhängig von der Unterstützung anderer Menschen sind.» (Schäper/Dieckmann 2015: 15) Mit zunehmendem Alter benötigt es typischerweise auch mehr agogische, medizinische und therapeutische Maßnahmen, welche auszuwählen und aufeinander abzustimmen sind. In der Koordination dieser Maßnahmen brauchen viele Menschen mit geistiger Behinderung Unterstützung und professionelle Begleitung (vgl. Schäper/Dieckmann 2015: 16).

Die in der Einleitung angesprochene erlebte Fremdbestimmung ist ebenfalls kennzeichnend für die Lebenslage Alter mit Behinderung. «Zahlreiche Beziehungsabbrüche, Erfahrungen des Scheiterns und gesundheitliche Krisen gehören zur Lebensbiografie [...]» von Menschen mit geistiger Behinderung. (Schäper/Dieckmann 2015: 16)

Es gibt aber nicht nur negative Begebenheiten, die die Lebenslage von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter ausmachen. Viele haben über die Jahre Ressourcen aufgebaut, die es ihnen erleichtern, die Lebensphase Alter zu bestreiten. So sind sie es zum Beispiel gewohnt, «mit neu auftretenden Beeinträchtigungen zurechtzukommen und fremde Hilfe anzunehmen, ohne Scham- oder Schuldgefühle zu entwickeln.» (Schäper/Dieckmann 2015: 17) Auch haben viele eine gewisse Widerstandsfähigkeit im Umgang mit sich abrupt verändernden Lebenssituationen entwickelt.

Die meisten Menschen mit geistiger Behinderung in der Schweiz wohnen in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe. Im Gegensatz dazu leben ältere Menschen ohne Beeinträchtigung meist in der eigenen Wohnung. 2016 lebten 96 % der älteren Menschen zu Hause (vgl. Bundesamt für Statistik 2018: 1). Im Alter wird das Wohnen zum Ausgangspunkt der Lebensgestaltung, weshalb im nächsten Kapitel genauer darauf eingegangen wird.

#### **4 Begleitung im stationären Setting - Wohnbereich**

Das Wohnangebot für Menschen mit Behinderungen ist in der Schweiz in den vergangenen Jahren kontinuierlich flexibler und vielfältiger geworden. Auch wenn weiterhin klassische Heimstrukturen existieren, bieten viele Organisationen heute zunehmend «dezentrale, wohnungsartige, in Wohnsiedlungen eingebettete Strukturen» an. (Eidgenössisches Departement des Inneren 2019: 16) Dies entspricht auch dem Normalisierungsprinzip und ermöglicht den Menschen mit Beeinträchtigung Teilhabe am Sozialraum und Selbstbestimmungsmöglichkeiten. So gibt es flexible Wohnformen mit unterschiedlich abgestuften Betreuungsangeboten (vgl. insieme o.J.b: o.S.). Zu dieser Vielfalt hat auch die UN-BRK einen grossen Beitrag geleistet und rückt Prinzipien wie Selbstbestimmung, Wahlmöglichkeiten und Teilhabe an gesellschaftlichen Bereichen ins Zentrum (vgl. Eidgenössisches Departement des Inneren 2019: 16).

Im Artikel 19 der UN-BRK wird festgehalten, dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, selbstbestimmt über die Wohnform zu entscheiden (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 123). Ausserdem lässt sich eine leichte Verschiebung vom institutionellen zum privaten Wohnen erkennen (vgl. Eidgenössisches Departement des Inneren 2019: 17). Allerdings leben bis heute trotz aller Normalisierungs-, Integrations- und Selbstbestimmungsbestrebungen die meisten älteren Menschen mit Beeinträchtigung in besonderen Wohnformen wie Einrichtungen der Behindertenhilfe (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 129). «Damit unterscheidet sich dieser Lebensaspekt signifikant von alternden Personen der Allgemeinbevölkerung, welche zu 95 % in der eigenen Privatwohnung leben.» (Lubitz 2014: 22)

Die Betreuung durch Eltern und Angehörige kann mit zunehmendem Alter häufig nicht mehr gewährleistet werden, was den Eintritt in eine stationäre Einrichtung (spätestens dann) notwendig macht (vgl. Ding-Greiner 2021: 61).

In dieser Arbeit befasst sich die Verfasserin mit stationären Wohneinrichtungen, die für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung mit steigendem Unterstützungsbedarf oft die einzige Alternative sind, da in ambulanten Wohnformen meist nur stundenweise Betreuung und Unterstützung geleistet wird und dadurch eine hohe Selbstständigkeit und Kompetenz in lebenspraktischen Tätigkeiten bei den Bewohnenden vorausgesetzt wird (vgl. Gusset-Bährer 2013: 106).

#### 4.1 Wohnen als zentraler Lebensmittelpunkt im Alter

Dem Wohnbereich kommt im Alter ein zentraler Stellenwert zu, da dort ein grosser Teil des täglichen Lebens stattfindet. Der Alltag besteht vor allem aus Wohnalltag, wobei durchschnittlich etwa dreiviertel der Zeit zu Hause verbracht wird (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 123). Wohnen ist also «Ausgangspunkt für die Lebensgestaltung im Alter» (Schäper/Dieckmann 2015: 17) und ein grosser Aspekt der Teilhabe. Der Lebensbereich Wohnen bedeutet «nicht nur Versorgung, Unterkunft und Verpflegung, sondern Geborgenheit und Eigenständigkeit, Privatheit und Gemeinschaft, die Möglichkeit des Rückzugs und Offenheit nach außen.» (Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 1990: 25) Es sollte ein Ort sein, an dem sich die Personen wohl und geborgen fühlen, an dem sie ihre Bedürfnisse befriedigen können und ihr Leben selbstbestimmt nach ihren Vorstellungen gestalten können.

«Eine angenehme Wohnumgebung als zentrales Bedürfnis sowie als entscheidender Lebensmittelpunkt ist besonders für alternde Menschen und deren Lebensqualität von Bedeutung.» (Lubitz 2014: 22) Auch Haveman und Stöppler betonen, dass eine anregende Wohnumgebung und angemessene Lebensbedingungen für ein würdevolles Altern und den Erhalt der persönlichen Lebenszufriedenheit unumgänglich sind (vgl. ebd. 2021: 123). «Wohnen befriedigt die Bedürfnisse nach Interaktion und Kommunikation, emotionaler Bindung, sozialer Zugehörigkeit, Privatheit und Intimität, Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentfaltung, Aktivität und Ruhe.» (Lubitz 2014: 22)

Diese Ausführungen verdeutlichen die hohe Bedeutung des Wohnbereichs im Alter und zeigen die Notwendigkeit einer bewussten und bedürfnisgerechten Gestaltung dieses Wohnumfelds mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung. Diese Bedeutung nimmt weiter zu, wenn zur Beeinträchtigung eine Demenzerkrankung hinzukommt.

Bei zunehmendem Alter und häufig damit einhergehendem steigenden Unterstützungs- und Pflegebedarf sehen sich viele Einrichtungen vor neue Herausforderungen gestellt. «Die veränderten Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter erfordern eine Anpassung der bestehenden räumlichen, personalen und sozialen Strukturen von Wohneinrichtungen [...]. Aus alterungsbedingten Erkrankungen wie bspw. Demenz entstehende Veränderungsprozesse führen zu der Notwendigkeit einer Weiter- und Neuentwicklung von Betreuungs-, Begleitungs- und Umgangsmöglichkeiten. Benötigt werden neue Konzepte der psychosozialen Begleitung, eine Erweiterung des individuellen Betreuungs- und Pflegeverständnisses der Mitarbeiter/Innen sowie der Gestaltung von Wohn- und Lebensräumen.» (Lubitz 2014: 10)

Den meist pädagogisch oder agogisch ausgebildeten Mitarbeitenden fehlt zum Beispiel das Wissen über altersspezifische Krankheiten oder Kenntnisse zum spezifischen Pflegebedarf aufgrund altersbedingter Einschränkungen wie etwa Wundversorgung oder Dekubitusprophylaxe. Diese fehlenden Kenntnisse führen bei den Mitarbeitenden zu Verunsicherung. Der Bedarf an Fort- und Weiterbildung zum Thema Alter ist dementsprechend hoch. Alten- und Krankenpfleger sind bisher nur wenig in den Einrichtungen der Behindertenhilfe vertreten, gewinnen aber zunehmend an Bedeutung, da sie dieses entsprechende gerontologische, geriatrische und gerontopsychiatrische Wissen mitbringen (vgl. Ding-Greiner 2021: 62).

Auch wenn sich viele Einrichtungen oder Anbieter von stationären Wohnformen beginnen, auf das Älterwerden ihrer Bewohnenden einzustellen, fehlt weiterhin die Ausrichtung auf Demenzerkrankungen (vgl. Gusset-Bährer 2013: 108). Eine Demenzerkrankung kann zusätzlich zum normalen Alterungsprozess weitere Herausforderungen und die Notwendigkeit von spezifischem Wissen mit sich bringen. Dieses Wissen wird später im Kapitel 6 nochmals aufgegriffen. Gusset-Bährer kritisiert, dass meist erst reagiert wird, wenn bereits die Diagnose Demenz gestellt ist oder ein Verdacht auf Demenz vorliegt (vgl. ebd. 2013: 108). Idealerweise sollte allerdings bereits vor dem Krankheitsbeginn eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung und die Frage nach der geeigneten Wohnform stattfinden sowie Konzepte für demenzkranke Bewohnende erstellt werden. So « [...] können potenzielle Versorgungslücken, z.B. personeller Art, entdeckt, Ideen zur Anpassung des Wohnangebots an die Bedürfnisse von Demenzkranken entwickelt und bereits Maßnahmen in die Wege geleitet werden.» (Gusset-Bährer 2013: 109)

Im englischen sprachigen Raum wurden drei Wohn- und Betreuungsansätze für demenzkranke Bewohnende entwickelt. Dazu gehören:

#### **«Ageing in place»**

Hier bleiben die Demenzerkrankten in den Räumlichkeiten wohnen, in denen sie bisher gelebt haben. Nimmt der Unterstützungsbedarf aufgrund der Demenzerkrankung zu, erhalten sie diese Unterstützung in den gewohnten Räumen und die räumliche Umgebung wird fortlaufend an die sich verändernden Bedürfnisse angepasst.

#### **«in place progression»**

Bei der «in place progression» bleiben die Demenzerkrankten in derselben Einrichtung, ziehen jedoch innerhalb dieser Einrichtung um. Die neue Räumlichkeit ist bereits auf die sich verändernden Bedürfnisse durch den Altersprozess und einer Demenzerkrankung eingerichtet. Der Wohnraum wurde entsprechend angepasst und die Mitarbeitenden sind entsprechend geschult.

## «Referral out»

Bei diesem Ansatz ziehen die Demenzerkrankten in eine Alters- oder Pflegeeinrichtung eines anderen Anbieters um. Zwar ist das Pflegepersonal dort auf die Unterstützung von pflegebedürftigen und demenzerkrankten Menschen spezialisiert, allerdings fehlen hier dann oft die Erfahrung und die Ausbildung im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung (vgl. Gusset-Bährer 2013: 110f).

Für die Fragestellung dieser Arbeit kommen vor allem die ersten beiden Ansätze zum Tragen. Bislang gibt es nur wenige spezialisierte Wohnmöglichkeiten für demenzerkrankte Menschen mit geistiger Behinderung in der Schweiz. Einzelne Einrichtungen führen bereits spezifische Demenzgruppen für ihre geistig beeinträchtigten Bewohnenden, was dem Ansatz des in place progression entsprechen würde. Von der dritten Möglichkeit wird eher abgeraten, da Umzüge immer riskante, kritische Lebensereignisse sind und Exklusionsrisiken bergen (vgl. Schäper/Dieckmann 2015: 20).

Das Leben in einer stationären Wohneinrichtung bringt verschiedene Besonderheiten mit sich, die es vom ambulanten oder privaten Wohnen unterscheiden. Auf diese wird in Verfasserin im Folgenden eingehen.

### 4.2 Stationäres Setting - Besonderheiten in der Begleitung für die SA

Als stationäre Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung gelten in der Schweiz nach der Betreuungsverordnung Einrichtungen, «die vier oder mehr Personen Unterkunft, Verpflegung, Betreuung und Pflege anbieten.» (§ 4 Betreuungsverordnung, BeV)

Grundsätzlich unterliegen stationäre Wohneinrichtungen in der Schweiz dem jeweiligen kantonalen Betreuungsgesetz. Der Kanton Aargau verfolgt mit diesem Gesetz zum Beispiel das Ziel «mit einem bedarfsgerechten Angebot an Einrichtungen die Schulung, Ausbildung, Beschäftigung, Förderung und Betreuung von Menschen mit besonderen Betreuungsbedürfnissen aus dem Kanton Aargau sicherzustellen» (§ 1 BeG 2006). Dies gilt auch für alternde Menschen im AHV-Alter, sofern diese bereits vor Eintritt ins AHV-Alter als behindert galten (vgl. § 2 BeG 2006).

Im kantonalen Rahmenkonzept des Kanton Aargau «Wohnen für erwachsene Menschen mit Beeinträchtigungen» wird definiert, welche Leistungen stationäre Wohneinrichtungen erbringen müssen. So heißt es dort: «Stationäre Wohneinrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen bieten bedürfnisgerechte Unterkunft, Verpflegung und Betreuung in unterschiedlicher Intensität sowie – soweit erforderlich – Wäschebesorgung und Pflege. Zu

den Betreuungsleistungen der Einrichtung im Sinne der Förderung der Selbstbestimmung gehören auch die Ermöglichung von Partizipation an der Gesellschaft ausserhalb der Einrichtung (z. B. Begleitung zum Einkauf von Kleidern oder zum Coiffeur), die Befähigung zur sozialen Teilhabe, die soziale Integration sowie der Zugang zu Angeboten der Freizeitgestaltung.» (Departement Bildung, Kultur und Sport des Kanton Aargau Abteilung Sonderschulung, Heime und Werkstätten 2022: 2) Für diese Leistungen werden in einem Vertrag Leistungspauschalen vereinbart, die der Kanton an die Einrichtungen entrichtet und mit denen die Betreuungs- und Unterstützungsangebote finanziert werden. Aufgrund der Sparmaßnahmen des Kantons sind die Leistungspauschalen in den letzten Jahren gesunken, was die Möglichkeiten und die Flexibilität in der Begleitung deutlich eingeschränkt hat.

Aber nicht nur die Sparmaßnahmen wirken sich auf die Begleitung, Betreuung und Pflege aus. Haveman und Stöppler sehen den Nachteil von stationären Wohneinrichtungen darin, dass sie «oft zu einem starren Versorgungskonzept neigen und persönliche Belange der Bewohner nicht berücksichtigen können.» (ebd. 2021: 124) Individuelle Wünsche finden so häufig zu wenig Beachtung und Respektierung, was zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität der Menschen mit geistiger Behinderung führt (vgl. ebd.: 124).

Anerkannte Organisationen, die die Angebote nach dem Betreuungsgesetz umsetzen, haben ihrerseits organisationalen Strukturen und Vorgaben wie Leitbilder, Prozesse, Richtlinien oder festgelegte Gruppenregeln, die das Angebot und die Begleitung beeinflussen. «In institutionellen Wohnformen prägen Strukturen und Regeln das Zusammenleben im Alltag. Sie sind unterschiedlich flexibel und hängen vom Unterstützungsbedarf der Bewohner\*innen ab. Die Betreuungspersonen sind Angestellte der Institution und von den Bewohner\*innen nicht frei wählbar.» (insieme o.J.b: o.S.)

Ähnlich sieht es bei der Wahl der Mitbewohnenden aus. Häufig werden freie Wohnplätze aus finanziellen Gründen (schnellstmöglich) neu besetzt, ohne dass die Bewohnenden und neuen Mitbewohnenden in diese Entscheidung einbezogen wurden. Es fehlt an Einflussmöglichkeiten im Hinblick auf «Aufnahmeverfahren, Wohngruppenzusammensetzung, Mitbewohner- und Zimmerauswahl, Betreuungspersonen und Betreuungsleistungen oder auch im Hinblick auf alltägliche Dinge, z.B. Kleiderauswahl, Speiseplan, Freizeitgestaltung.» (Haveman/Stöppler 2021: 129) Es lässt sich erkennen, dass die Mitbestimmungsmöglichkeiten der Bewohnenden im Lebensbereich Wohnen dabei häufig beschnitten werden und ein hohes Maß an Fremdbestimmung bei der Besetzung der Wohnplätze stattfindet. Dies widerspricht wiederum dem Artikel 19 der UNBRK.

Daraus entstehen meist zusammengewürfelte altersheterogene Gruppen von 6-8 Personen, bei denen die Bedürfnisse der einzelnen Mitbewohner stark auseinandergehen können, was

wiederum zu Konflikten führen kann. Lubitz zeigt auf, dass insbesondere in Wohneinrichtungen, in denen Menschen mit geistiger Behinderung in altersheterogenen Gruppen zusammenleben, die veränderte Bedarfslage von demenzerkrankten Bewohnenden häufig Grenzen bestehender Begleitungs- und Wohnmodalitäten aufzeigen (vgl. ebd. 2014: 223).

Neben all diesen begrenzenden Faktoren für die Begleitung gibt es natürlich auch viele Möglichkeiten, die die Soziale Arbeit nutzen kann, um die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung und einer Demenzerkrankung zu erhalten, zu erweitern und sie in ihrer selbstbestimmten Lebensführung zu unterstützen. Welche dies sind, wird im Kapitel 6 dann genauer aufgegriffen.

#### 4.3 Allgemeine Forderungen für den Lebensbereich Wohnen

Haveman und Stöppler haben in Anlehnung an das Grundsatzprogramm von der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. grundlegende Forderungen zum Lebensbereich Wohnen erwachsener und älterer Menschen mit geistiger Behinderung formuliert. Diese beinhalten zum Beispiel:

- die Anerkennung der Grundbedürfnisse
- Gemeindenähe, sozialraumorientierte Wohnmöglichkeiten
- Wohnbedingungen, die «nicht ausschließlich Unterkunft und Verpflegung bedeuten, sondern ein Gefühl vermitteln, zu Hause, geborgen, eingebunden, aber auch eigenständig für sich zu sein» (ebd. 2021: 125)
- Die Wohnsituation soll unabhängig vom Grad der Behinderung möglichst frei wählbar sein und von den Betroffenen mitgestaltet werden können
- Mitsprache und Entscheidungsrechte in allen Belangen des Wohnens
- Anrecht auf Wohnqualität
- Streben nach Eigenständigkeit und Selbstbestimmung
- Menschen mit Beeinträchtigung erhalten dafür die nötige Begleitung und Unterstützung
- Lebensabend nach den eigenen Bedürfnissen gestalten können und in Würde altern, dafür sollen die Konzeption und die Wirklichkeit des Wohnens die besonderen Bedürfnisse der alternden Menschen berücksichtigen
- Sicherheit, dass sie in ihrer vertrauten Wohnumwelt verbleiben können, wenn sie dies möchten (vgl. ebd. 2021: 125 in Anlehnung an Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 1990:7, 60)

Auch insieme hat für die Schweiz 9 Grundsätze für den Bereich Wohnen formuliert, die Grundrechte wie Autonomie, Partizipation und Selbstbestimmung beinhalten. Dazu zählen:

#### **«Grundsatz 1**

**Menschen mit einer geistigen Behinderung wollen selbstbestimmt leben. Sie haben das Recht auf die gleichen Freiheiten wie andere Menschen, insbesondere in der Gestaltung Ihres Lebens.**

Sie haben Anspruch darauf, frei zu wählen, wo, wie und mit wem sie leben (in der eigenen Wohnung, in einer Institution, bei Eltern oder Verwandten usw.).

#### **Grundsatz 2**

**Menschen mit geistiger Behinderung haben das Recht auf ein ausreichendes und bedürfnisorientiertes Angebot an Wohnraum und auf die freie Wahl ihres Wohnorts.**

Sie haben das Recht auf:

- ein qualitativ und quantitativ ausreichendes Wohnangebot;
- ein vielfältiges, an ihre Bedürfnisse und Wünsche angepasstes Angebot.

#### **Grundsatz 3**

**Menschen mit einer geistigen Behinderung haben ein Recht auf gute Begleitung und Betreuung – unabhängig von ihrer Wohnform.** Sie haben Anspruch auf:

- eine Begleitung und Betreuung durch genug Personal, das fachlich ausreichend qualifiziert ist;
- eine angepasste individuelle Begleitung, Betreuung und Förderung.

#### **Grundsatz 4**

**Menschen mit einer geistigen Behinderung haben das Recht auf ein Privat- und Familienleben.**

Sie haben Anspruch darauf:

- ihre privaten und familiären Beziehungen zu pflegen;
- dass ihre Privatsphäre respektiert wird, insbesondere auch, wenn sie in Institutionen leben.

#### **Grundsatz 5**

**Menschen mit einer geistigen Behinderung haben das Recht auf gesellschaftliche Kontakte.**

Sie haben Anspruch darauf:

- selbst zu entscheiden, wo und wie sie ihre Freizeit verbringen;
- Kontakte zu Menschen außerhalb zu pflegen, wenn sie in einer Institution wohnen.

#### **Grundsatz 6**

**Menschen mit einer geistigen Behinderung haben das Recht auf einen angemessenen Lebensstandard.**

Sie haben Anspruch darauf sich zu kleiden und zu pflegen wie andere Menschen.

## **Grundsatz 7**

### **Menschen mit einer geistigen Behinderung haben ein Recht auf freie Lebensgestaltung.**

Sie haben Anspruch:

- auf einen Mindestbetrag von 500 Franken pro Monat für persönliche Auslagen;
- Das Budget für ihre persönlichen Auslagen gemäß ihren Vorlieben einzusetzen und selbst zu entscheiden, was sie sich leisten und auf was sie verzichten.

## **Grundsatz 8**

### **Menschen mit einer geistigen Behinderung haben das Recht auf Information.**

Sie haben Anspruch auf:

- den einfachen Zugang zu Informationen über ihre Wohnmöglichkeiten;
- klare und verständliche Regelungen ihrer Wohnsituation (Reglemente, Verträge, etc.).

## **Grundsatz 9**

### **Menschen mit geistiger Behinderung haben das Recht auf Niederlassungsfreiheit.**

Sie haben Anspruch darauf:

- sich überall in der Schweiz niederzulassen;
- den Wohnsitz und den Kanton innerhalb der Schweiz zu wechseln.» (Insieme 2021: 1f)

All diese Grundsätze gilt es für PSA in die Begleitung von demenzerkrankten Menschen mit geistiger Behinderung zu integrieren und im Blick zu behalten.

Die vorangegangenen Ausführungen zeigen, dass der Wohnbereich einen zentralen Stellenwert im Alter einnimmt und ein Ort sein sollte, an dem die betroffenen Personen sich wohl und geborgen fühlen und an dem sie die Möglichkeit haben, ihr Leben nach ihren Vorstellungen und Bedürfnissen gestalten zu können. Hier zeigt sich die Wichtigkeit von Selbstbestimmung, welche im nächsten Kapitel genauer erläutert wird. Professionelle können im Bewusstsein dieser Wichtigkeit, der Bedeutung des Wohnbereichs und unter Beachtung der Grundsätze einen grossen Beitrag leisten, Lebensqualität für die Menschen mit Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung (wieder) herzustellen.

## **5 Selbstbestimmung**

Wie in der Herleitung der Fragestellung bereits erwähnt, ist die Ermöglichung von Selbstbestimmung eine der wichtigsten Leitlinien in der Sozialen Arbeit und ein wichtiger Wert der Berufsethik. So beschreibt der Grundsatz der Selbstbestimmung im Berufskodex von Avenir Social «Das Anrecht der Menschen, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden, ihre eigene Wahl und Entscheidung zu treffen. [...]» Dieser Grundsatz genießt « [...] höchste Achtung,

vorausgesetzt dies gefährdet weder sie selbst noch die Rechte und legitimen Interessen Anderer.» (Avenir Social 2010: 10)

Im Arbeitsfeld der Behindertenhilfe gibt es kein einheitliches Verständnis von Selbstbestimmung oder Autonomie. Forschungen und Argumentationen verweisen in verschiedene Richtungen und zeigen sich vielschichtig. «Die [heutige] Diskussion wird unter Einbezug systemtheoretischer, konstruktivistischer, phänomenologischer, ethischer, soziologischer und kulturwissenschaftlicher Theorie geführt.» (Fornefeld 2008: 127) In diesem Kapitel wird nun eine Annäherung an den Begriff der Selbstbestimmung vorgenommen.

### 5.1 Begrifflichkeit

Die Begriffsgeschichte des Wortes Selbstbestimmung lässt sich auf das 18. Jahrhundert zurückverfolgen und bildete sich im Zuge der Aufklärung heraus. Mit dem Substantiv SELBST bezeichnet das Individuum sein ICH oder seine IDENTITÄT. Das Wort Bestimmung hat verschiedene Bedeutungen. So meint es einerseits Befehl über etwas ausüben und andererseits auch etwas benennen, also etwas klassifizieren (vgl. Fornefeld 2008: 121).

«Von seiner Wortgeschichte her verweist Selbstbestimmung auf ein einzelnes Wesen, das sich erkennt, indem es sich definiert und sich selbst gestaltet.» (Fornefeld 2008: 121)

Im Duden wird der Begriff Selbstbestimmung als «Unabhängigkeit des bzw. der Einzelnen von jeder Art der Fremdbestimmung (z. B. durch gesellschaftliche Zwänge, staatliche Gewalt)» (Dudenredaktion 2022: o.S.) umschrieben. Dass dies aus Sicht der Verfasserin allerdings kaum umsetzbar erscheint, wird im Folgenden aufgegriffen. Zunächst wird auf das Verständnis von Autonomie / Selbstbestimmung eingegangen. Dies erscheint wichtig für die weitere Argumentation.

### 5.2 Autonomie - Selbstbestimmung

In der Fachsprache findet häufig keine klare Abgrenzung zwischen den beiden Begriffen Autonomie und Selbstbestimmung statt; eine Verwendung erfolgt teils synonym.

**Autonomie** leitet sich vom griechischen Wort *autonomia* ab, was so viel bedeutet wie sich selbst gesetzgebend, selbstständig. Der Begriff wird häufig in Zusammenhang mit Unabhängigkeit, Selbstverwaltung und Entscheidungsfreiheit thematisiert (vgl. Fornefeld 2008: 120f). Rügger weist darauf hin, dass in der gerontologischen Diskussion der Begriff

Autonomie unterschiedlich verwendet wird. Er unterscheidet einerseits «Konzeptionen, die Autonomie [...] als funktionale Selbstständigkeit verstehen, zum Beispiel als Unabhängigkeit von der Hilfe anderer bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens.» (Rüegger 2021: 24) Andererseits gibt es Konzeptionen, die Autonomie primär als Selbstbestimmung definieren, also die eigene Lebenssituation durch eigene Entscheidungen kontrollieren zu können (vgl. Rüegger 2021: 24). Aus ethischer und auch juristischer Sicht ist die zweite Sichtweise von Autonomie tragend. Auch im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird Autonomie als «Selbstbestimmung im Sinne von Selbstverantwortung» (Rüegger 2021: 24) verstanden und benutzt.

Rüegger definiert Selbstbestimmung als «Anspruch oder [...] Möglichkeit, in persönlichen Angelegenheiten selber über sein Leben bestimmen und eigenverantwortlich entscheiden zu können, ohne dass einem andere vorschreiben, wie man zu handeln hat.» (Rüegger 2021: 24) Er betont dabei, dass auch ältere pflegebedürftige Menschen, die in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind, selbstbestimmt leben können. Äußere Abhängigkeit von Unterstützung anderer stellt keinen Gegensatz zur Selbstbestimmung dar. Völlige Unabhängigkeit oder absolute Selbstbestimmung ohne die Prägung durch Einflüsse von Dritten nennt er sogar eine Illusion. Auch Fornefeld vertritt diese Ansicht. Um selbstbestimmt leben zu können, ist der Mensch als soziales Wesen auf andere Menschen angewiesen. Er kann sich nur in Beziehungen zu anderen verwirklichen, indem er seine Wünsche, Bedürfnisse und Einstellungen an andere richtet. Daraus entsteht eine Reziprozität, denn das Gegenüber reagiert auf diese Wünsche, Erwartungen oder Forderungen, indem es sie versteht, ergänzt, verwirft oder ablehnt. Ein Mensch kann sich also nur in reziproken Beziehungen zu anderen als selbstbestimmt erleben. Ebenso wird deutlich, dass Selbst- und Fremdbestimmung eng miteinander verwoben sind, denn wenn die Erwartungen des einen an die Grenzen des anderen stoßen, werden sie von ihm in irgendeiner Weise beantwortet (vgl. Fornefeld 2008: 125). Selbstbestimmung ist mehr als die bloße Artikulation oder Durchsetzung eigener Bedürfnisse, sie ergibt auch in einem zwischenmenschlichen Dialog, für den es sowohl reziproke Beziehungen als auch Responsivität (Antwortverhalten) von anderen Menschen braucht (vgl. Fornefeld 2008: 126).

Daher ist Autonomie oder Selbstbestimmung immer relational und eingebettet in ein soziales Gefüge (vgl. Rüegger 2021: 25) und wird einerseits durch die Gesellschaft ermöglicht, « [...] findet jedoch gleichzeitig in deren Werten, Traditionen und Richtlinien ihre Grenzen.» (Haveman/Stöppler 2021: 32)

### 5.3 Selbstbestimmung als Leitprinzip in der Behindertenhilfe

Die Leitprinzipien und auch die Ziele von professionellen Hilfen für Menschen im Kontext von Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt. Veränderte normative Ansprüche sowie neue Sichtweisen veränderten die Art der Hilfeerbringung. «Das Leitbild der «Selbstbestimmung» avancierte in diesem Zuge zum neuen Paradigma, woran sich sowohl Behindertenpolitik als auch Behindertenhilfe und insbesondere das professionelle Handeln messen lassen soll.» (Loeken/Windisch 2013: 23)

Seit den 1960er-Jahren setzte sich die Behinderten-Selbsthilfebewegung für die Ermöglichung selbstbestimmter Lebensführung auch für Menschen mit Beeinträchtigungen ein. Dies kann als « [...] Gegenentwurf zu[r] medizinischen und defizitorientierten Perspektive auf Menschen mit Behinderung sowie als Reflex auf die Pädagogisierung von Hilfen [...]» gesehen werden. (Loeken 2013: 23) Ihren Ursprung hatte diese Bewegung in den USA. Im deutschsprachigen Raum wurde sie unter der sogenannten «Krüppelbewegung» bekannt. (Loeken 2013: 23) Die meist körper- oder sinnesbeeinträchtigten Menschen forderten « [...] die größtmögliche Kontrolle über das eigene Leben, die sich in Wahl- und Entscheidungsfreiheit konkretisiert.» (Loeken 2013: 23) Die herkömmliche Betreuung wurde durch das Modell der Persönlichen Assistenz ergänzt und teils abgelöst. Dabei sollen vor allem fremdbestimmende Zwänge der Institutionen oder entmündigende, bevormundende Hilfestellungen durch Fachpersonen vermieden werden.

Für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung dauerte diese Entwicklung etwas länger. Mit der Zeit entstanden Selbstvertretungsgruppen wie zum Beispiel People First, die sich für die Selbstbestimmungsrechte für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung einsetzten. Und auch in Fachkreisen wie der Behindertenpädagogik und auch der Sozialen Arbeit werden die Diskurse seit den 1990er-Jahren unter anderem durch die Forderung der Selbstbestimmung und des Assistenzkonzepts beeinflusst (vgl. Loeken 2013: 24).

Dies hatte auch Auswirkungen auf die gesetzliche Verankerung des Rechts auf Selbstbestimmung in der Schweiz, worauf im nächsten Kapitel genauer eingegangen wird.

### 5.4 Gesetzliche Verankerung

In der Schweizer Gesetzgebung finden sich einige Passagen, die das Recht auf Selbstbestimmung von Menschen mit Beeinträchtigungen aufnehmen. «Selbstbestimmung ist anthropologisch und ethisch gesehen Ausdruck von Freiheit.» (Theunissen et al. 2013:

323) Deswegen wird in den meisten Gesetzestexten vermutlich auch von Freiheits- oder Gleichheitsrechten gesprochen und nicht direkt der Begriff der Selbstbestimmung verwendet.

Die Verfasserin wird nun kurz auf die einzelnen Gesetze eingehen.

### **AEMR (Allgemeine Erklärung der Menschenrechte)**

Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte wurde 1948 von der UNO (Organisation der Vereinten Nationen) verabschiedet und bildet die Grundlage des internationalen Rechts in Belangen der Menschenrechte (vgl. Eidgenössisches Departement des Inneren o.J.: o.S.). Das Recht auf Freiheit findet sich in den Artikeln 1,2 und 29 wieder. So wird in Artikel 1 festgehalten, dass alle Menschen frei sind und gleich an Würde und Rechten geboren. Artikel 2 besagt, dass alle Menschen Anspruch auf die in der AEMR festgehaltenen Freiheiten und Rechte haben und dies unabhängig von ihrer Rasse, Religion oder sonstigem Status. Und Artikel 29 beschreibt, dass diese Rechte und Freiheiten nur beschränkt werden dürfen, wenn die Rechte und Freiheiten anderer dadurch eingeschränkt werden oder die Moral, die öffentliche Ordnung oder das Allgemeinwohl dadurch gefährdet werden würde (vgl. Art. 1, Art. 2, Art. 29, AEMR 1948)

### **EMRK (Europäische Menschenrechtskonvention)**

Die Europäische Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten wurde 1950 von allen Mitgliedsstaaten des Europarats unterzeichnet. In der Schweiz trat die EMRK 1974 in Kraft. Die EMRK hält im Abschnitt 1 in Artikel 5 fest, dass jeder Mensch ein Recht auf Freiheit und Sicherheit hat und dieses Recht ohne Diskriminierung zu gewährleisten ist (vgl. Art. 5, EMRK 1950) Für die Kontrolle der Umsetzung der EMRK ist der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte in Straßburg zuständig. «Jede Person, deren von der EMRK geschützten Grundrechte eingeschränkt werden und die den nationalen Rechtsweg ausgeschöpft hat, kann den Gerichtshof anrufen.» (Eidgenössisches Departement des Inneren o.J.: o.S)

### **UNO-BRK (Behindertenrechtskonvention)**

Die UNO-Behindertenrechtskonvention greift die Menschen-, Grund- und Freiheitsrechte der anderen Konventionen auf und konkretisiert sie für Menschen mit Behinderungen. Sie enthält keine neuen oder abweichenden Rechte für Menschen mit Behinderung, soll aber den Handlungsbedarf und die Verpflichtungen der Staaten zum Schutz dieser Menschen

verdeutlichen. Selbstbestimmung findet sich in den Artikeln 3 und 19 wieder. Artikel 3 beschreibt die Grundsätze des Übereinkommens, dazu zählt zum Beispiel der Grundsatz in Abschnitt a: «die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit» (Art. 3, UN-BRK 2006)

Artikel 19 greift das Recht auf unabhängige Lebensführung auf, das vor allem freie Wahlmöglichkeiten, zum Beispiel über den Aufenthaltsort, die Wohnform oder die Art der Unterstützungsleistungen beinhaltet. Außerdem soll jeder Mensch die Möglichkeit haben, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und gemeindenahe Dienstleistungen nutzen zu können (vgl. Art. 19 a-c, UN-BRK 2006).

### **BV (Bundesverfassung der Schweiz. Eidgenossenschaft)**

Anders als die Rechte aus der AEMR sind die Freiheitsrechte der Bundesverfassung rechtlich verbindlich und sie gelten unmittelbar. Sie sollen den Einzelnen in seiner Freiheit vor Eingriffen des Staates schützen. Die wichtigsten für das gewählte Thema sieht die Verfasserin in folgenden:

So beschreibt Artikel 7, dass «die Würde des Menschen [...] zu achten und zu schützen. [ist]». (BV Art. 7) Artikel 8 greift die Rechtsgleichheit auf und konkretisiert in Abs. 2 das Diskriminierungsverbot unter anderem aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung (vgl. BV Art. 8 Abs. 2). Und in Abs. 4, dass das Gesetz « [...] Maßnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen [...]» von Menschen mit Behinderung vorsieht. (BV Art. 8 Abs. 4)

Die Bundesverfassung greift noch weitere Freiheitsrechte im Grundrechtskatalog auf (Art. 7-36) und definiert, dass diese nur eingeschränkt werden würden, wenn es eine gesetzliche Grundlage dafür gibt (Legalitätsprinzip) (vgl. BV Art. 36 Abs. 1), ein öffentliches Interesse besteht, die Grundrechte Dritter geschützt werden müssen (vgl. BV Art. 36 Abs. 2) oder wenn die Einschränkungen verhältnismäßig sind (vgl. BV Art. 36 Abs. 3). Werden diese Kriterien nicht erfüllt, liegt eine Grundrechtsverletzung vor.

### **BehiG (Behindertengleichstellungsgesetz)**

«Das Gesetz hat zum Zweck, Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind.» (BehiG Art. 1 Abs. 1) Es

knüpft also an die Forderung der Maßnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung aus dem Art. 8 Abs. 4 der Bundesverfassung an.

«Es setzt Rahmenbedingungen, die es Menschen mit Behinderungen erleichtern, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und insbesondere selbstständig soziale Kontakte zu pflegen, sich aus- und weiterzubilden und eine Erwerbstätigkeit auszuüben.» (BehiG Art. 1 Abs. 2). Kurz es schafft Möglichkeiten für Menschen mit Beeinträchtigungen ihr Leben selbstbestimmt führen zu können.

Für die für die sozialarbeiterische Tätigkeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen und einer Demenz scheinen für die Verfasserin diese gesetzlichen Grundlagen wichtig und entscheidend, da immer wieder in diese Grundrechte eingegriffen wird und daher genauestens reflektiert werden sollte, wie gerechtfertigt diese Eingriffe sind. Dies erfordert ein hohes Maß an Selbstreflexion von den PSA.

Es gilt die Autonomie dieser Menschen zu schützen und sie dabei zu unterstützen, ihr Leben selbstbestimmt nach ihren Vorstellungen gestalten zu können. Dafür kann es als Professionelle auch nötig sein, seine eigene Rolle zu hinterfragen. Helmut Walther hat dazu ein Modell entwickelt, das die Verfasserin gerne im nächsten Kapitel vorstellen möchte.

### 5.5 Anthropologischer Dreischritt

Helmut Walther trifft es auf den Punkt. «Niemand braucht Erziehung, aber jeder braucht Beziehung.» (Walther 2016: 66) Das gilt aus Sicht der Verfasserin vor allem für erwachsene Menschen mit einer Beeinträchtigung, die aufgrund ihres Alters und einer Beeinträchtigung auf erhöhte Unterstützung angewiesen sind.

Selbstbestimmung lässt sich nach Walther anthropologisch in drei aufeinander aufbauende Schritte auffächern. Er benennt diese mit Selbstverantwortung, Selbstleitung und Selbstständigkeit (vgl. Walther 2016: 76).

Walther betont, dass Selbstbestimmung nicht daran geknüpft ist, dass eine Person bereits ein bestimmtes Wissen haben muss, bevor ihr Selbstbestimmung zugetraut werden kann und Selbstbestimmung auch keine Selbstständigkeit erfordert (vgl. Walther 2016: 76).

Als ersten Schritt sieht Walther zunächst einmal das Wollen. «Wollen heißt initiativ sein, Motive haben, Engagement zeigen. Wollen ist auf ein Objekt gerichtet, auf das Ge-wollte. Insofern die Person ihr Gewolltes verwirklicht, schafft sie eine neue Wirklichkeit, mit der sie nun konfrontiert ist. Zu dieser neuen Wirklichkeit muss die Person in Beziehung treten. Da sie selbst Urheber dieser Wirklichkeit ist, kann sich die Person nicht einfach von ihr

distanzieren. Sie muss zu dieser Wirklichkeit stehen, die eigene Urheberschaft bekennen, sie muss sie verantworten [...]. Wollen verweist also auf Verantworten.» (Walther 2016: 77)

Wollen und verantworten sind grundlegende Teilaktivitäten des Selbstbestimmens. Walther ergänzt diese Teiltätigkeiten durch das «Sich-wählen», einer Art Selbstliebe, zu sich stehen und sich annehmen. Das Wollen, das Verantworten und sich Wählen, stellen den ersten Schritt des anthropologischen Dreischritts dar und werden von Walther als **Selbstverantwortung** bezeichnet (vgl. Walther 2016: 77f).

Den zweiten Schritt beschreibt Walther als **Selbstleitung**. Diese bezieht sich auf das Entscheiden, welches wiederum auf der Grundlage von Wissen geschieht (vgl. Walther 2016: 78). «Wissen heißt, Informationen zu haben über Dinge, über sich selbst, über andere und darüber, wie alles zusammenhängt [...].» (Walther 2016: 78)

«Selbstbestimmung verwirklicht sich in der höchsten Stufe durch das Tun, das Handeln. So wie Entscheiden Wissen braucht, braucht Handeln Können. Können ist die Ressource für das Handeln, für das Tun. Können heißt Erfahrungen haben, Wissen, wie etwas bewirkt werden kann, Handlungsmuster haben. [...] Können und Tun sind Tätigkeiten des «dritten Schritts». Und weil diese Tätigkeiten nicht ohne diejenigen der beiden vorausgehenden sinnvoll sind [...] ist dieser letzte Schritt der umfassendste. Die Bezeichnung hierfür ist die **Selbstständigkeit**.» (Walther 2016: 78) Nachfolgende Abbildung fasst die wichtigsten Tätigkeiten der einzelnen Schritte nochmals zusammen.

Selbstbestimmung			Tätigkeit der Person		
3	2	1	Wie lenkt sich die Person?	Assoziationen	
Selbstständigkeit			Selbstverantwortung	<b>Wollen, Verantworten und Sich-Wählen</b> Initiativ sein, Motive haben (Wollen)  zu den Folgen seines Handelns stehen, die Konsequenzen seines Handelns tragen (Verantworten)  Zu sich stehen, Verantwortung für sich übernehmen (Sich-Wählen)	Verantwortung für die eigenen Gefühle, Wünsche und Bedürfnisse übernehmen; sich für sich engagieren; sein Leben in die Hand nehmen; in Kontakt mit sich selbst sein; sich annehmen, wie man ist; sich so lieben, wie man ist; zu seinen Fehlern stehen und daraus lernen wollen.  »Ich weiß, was ich will.« »Ich liebe mich, so wie ich bin.« »Ich mag mich, auch wenn Du mich nicht magst.« »Ich kann für mich einstehen.« »Auch meine Fehler gehören zu mir.«
				Selbstleitung	<b>Wissen und Entscheiden/Auswählen</b> Informationen und Kenntnis haben über sich selbst, die anderen, die Dinge ... (Wissen)  Möglichkeiten abwägen und auswählen (Entscheiden/ Auswählen)
			<b>Können und Tun/Handeln</b> Handeln können, Handlungsmuster haben, Erfahrungen haben (Können)  Verwirklichen (Tun)		Innen und außen in Einklang bringen; Entscheidungen umsetzen; Unterstützung besorgen können, wenn Selbsttun nicht möglich ist.  »Ich kann mir meine Wünsche selbst erfüllen.« »Wenn ich etwas nicht selbst tun kann, kann ich Unterstützung anfordern.«

Der anthropologische Dreischritt der Selbstbestimmung: Die Tätigkeiten der Person

Abb. 3 Walther 2016: 85

Zu diesen drei Schritten mit den jeweiligen Tätigkeiten der Person formuliert Walther komplementäre Begleitungstätigkeiten für Professionelle. Diese werden in folgender Tabelle nochmals aufgezeigt.

Selbstbestimmung			Tätigkeit der Person	Tätigkeit bei Hilfebedarf	Tätigkeit der Aneignung	Tätigkeiten der Begleitung
3	2	1	Wie lenkt sich die Person?	Wie hilft sich die Person?	Wie wächst die Person?	Wie wird die Person begleitet?
Selbstständigkeit	Selbstleitung	Selbstverantwortung	Wollen Verantworten Sich-Wählen	Verantwortung delegieren	Wagen	<b>Selbstverantwortung unterstützend</b> - sich nicht ungefragt einmischen (Verantwortung der Person nicht wegnehmen) - <b>verstehen und akzeptieren</b> (Willen der Person wahrnehmen und die Person in ihrer Unvollkommenheit annehmen) - <b>ermutigen</b> (Empowerment)  <b>Selbstverantwortung einschränkend</b> - <b>Nothilfe</b> (Gefahr abwenden) - <b>Notwehr</b> (Begleiter setzt seine Grenze) - <b>Vertretung anderer Interessen</b> (Begleiter setzt Grenzen stellvertretend für andere) und Vertragsformen finden (Regeln suchen und festlegen)
			Wissen Entscheiden/ Auswählen	Fragen	Lernen	- <b>Informationen geben</b> (situativ Lösungen zeigen und Erklärungen geben) - <b>beim Lernen helfen</b> (Lernfelder vermitteln und schaffen; Methodik und Didaktik)
		Können Tun/Handeln	Unterstützung anfordern	Üben	- <b>unterstützen</b> (beim Ausführen helfen) - <b>stellvertretend ausführen</b> - <b>beim Üben helfen</b> (Übungsfelder vermitteln und schaffen)	

Der anthropologische Dreischritt der Selbstbestimmung: Die Tätigkeiten der Begleitung

Abb. 4 Walther 2016: 87

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Helmut Walther die ursprüngliche Rolle der Professionellen hinterfragt und dafür plädiert, dass Professionelle als Begleiter und nicht mehr als Betreuer fungieren sollen.

Für die Verfasserin lässt sich dies auf die Begleitung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und einer demenziellen Erkrankung übertragen. Professionelle sollten sich bewusst sein, dass sie mit ihrem Handeln Einfluss auf diese drei Schritte nehmen können und den zu begleitenden Menschen durch dieses Handeln in ihrer Selbstbestimmung unterstützen, aber auch einschränken können. In diesem Zusammenhang entstehen viele ethische Fragen, auf die die Verfasserin beispielhaft im folgenden Teilkapitel eingehen wird. Die Ausführungen sind nicht abschließend und lassen sich sicherlich ergänzen.

## 5.6 Ethische Fragestellungen und Herausforderungen

In der Praxis scheint die Fähigkeit der Selbstbestimmung noch stark an die praktische Vernunft des Menschen gebunden zu sein, wie sie von Kant formuliert wurde und sie wird meist mit Entscheiden-Können gleichgesetzt. Nach Auffassung Kants galten Menschen mit

Beeinträchtigungen als « [...] die Unvernünftigen. Da man davon ausging, dass sie nicht rational handeln können, sprach man ihnen ihr Subjektsein ab. Die Selbstbestimmung der Unvernünftigen wurde somit in Frage gestellt.» (Fornefeld 2008: 122) Dadurch wird eine künstliche Grenze gezogen im Hinblick auf Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen oder auch demenzerkrankten Menschen, was ethisch und auch anthropologisch nicht gerechtfertigt werden kann (vgl. Fornefeld 2008: 127).

Gleichzeitig lässt sich erkennen, dass bei der Finanzierung von Leistungen häufig der ökonomische Gedanke mitschwingt und Selbstbestimmung dann zur Pflicht für Menschen mit Beeinträchtigung wird. Es herrscht teilweise die Erwartung, dass Menschen mit Beeinträchtigung ihren Beitrag zur Integration und Teilhabe an der Gesellschaft leisten *müssen* (vgl. Fornefeld 2008: 123). Diese Anforderungen können viele (alternde) Menschen mit Beeinträchtigung aber nicht erfüllen. «Ihre Weise sich selbst zu bestimmen, entspricht nicht gültigen Autonomieerwartungen.» (Fornefeld 2008: 123) Dadurch entstehen neue Exklusionsmechanismen und Selektion.

Fornefeld betont, dass Selbstbestimmung unabhängig von einer Beeinträchtigung oder Behinderung zum Menschsein gehört (vgl. ebd.: 127). Das heißt für Professionelle der Sozialen Arbeit, dass sie auch bei fortschreitender Beeinträchtigung und demenziellen Erkrankung weiterhin die Autonomie ihrer Klienten zu wahren haben. Die Art und Weise, wie sich Selbstbestimmung umsetzen lässt, kann und wird sich im Alter und mit zunehmender Unterstützungsbedürftigkeit verändern, muss aber in ihrem Kern aufrechterhalten bleiben.

In Bezug auf Selbstbestimmung treten im professionellen Handeln und in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen immer wieder Spannungsfelder auf, wie folgende Abbildung zusammenfassend zeigt.

«Für die Bewältigung der Spannungsverhältnisse und Förderung des Selbstbestimmungsrechts der Betroffenen ist ihr [Rock] zufolge entscheidend, dass sich die Fachkräfte der Spannungen bewusst werden, wozu reflexive Kompetenzen zwingend erforderlich sind.» (Rock 2001 in Loeken/Windisch 2013: 90)

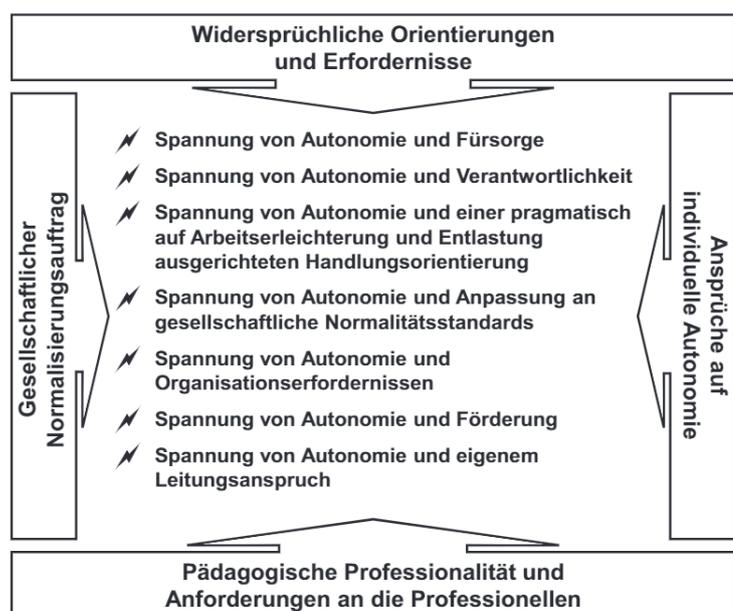


Abb. 5 Spannungsfelder pädagogischer Professionalität zwischen gesellschaftlichem Normalisierungsauftrag und Ansprüchen an individuelle Autonomie (vgl. Rock 2001 in Loeken/Windisch 2013: 89)

Diese Spannungsfelder werden beim Auftreten einer zusätzlichen demenziellen Erkrankung zunehmen oder sich sogar verstärken.

«Gerade bei demenzkranken Menschen wird das Respektieren ihrer Selbstbestimmung zu einer besonderen Herausforderung, denn im Verlauf der Erkrankung nimmt die Fähigkeit zu selbstbestimmtem Entscheiden und Handeln eindeutig ab.» (Rüegger 2021: 25)

Es ist darum wichtig, von abgestuften Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit einer Demenz auszugehen und sie darin zu unterstützen, je nach Stufe der demenziellen Entwicklung noch ein möglichst hohes Maß an aktiver Ausübung von Selbstbestimmung wahrzunehmen. Die «Graduierungen der Selbstbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten der Betroffenen (...) reichen von einer uneingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit bei voller Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit im Frühstadium der Demenz über eine eingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit, bei der die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit auf bestimmte erlebnisnahe Handlungsfelder begrenzt ist und bei Entscheidungen ausserhalb der Erlebnisnähe noch eine gewisse Mitbestimmungsmöglichkeit besteht, bis zu einer auf den Erlebnisraum eingeschränkten blossen Mitwirkungsmöglichkeit im Spätstadium der Erkrankung.» (Rüegger 2021: 25)

«Eine professionelle Begleitung von demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung erfordert [...] neben dem theoriebasierten Handlungswissen der Fachkräfte eine ethische Grundhaltung, die anerkennt, dass fehlende Selbstständigkeit und fehlende Interessensvertretung nicht mit Bedürfnislosigkeit gleichzusetzen sind. Vielmehr ist davon auszugehen, dass alle Menschen unabhängig vom Grad der benötigten Unterstützung die gleichen Grundbedürfnisse haben, die sich im Wesentlichen dem physischen und psychischen Wohlbefinden zuordnen lassen. Das Fortschreiten der Erkrankung erzwingt eine sukzessive, kontextbezogene und letztendlich umfassende Verantwortungsübernahme durch Fachkräfte zur Befriedigung der Grundbedürfnisse der Betroffenen. Bei der Gestaltung der Verantwortungsübernahme ist wiederum ein Handlungswissen erforderlich, das sich auszeichnet durch eine situationsbezogene Erfassung des Unterstützungsbedarfs des erkrankten Menschen und durch verständigungsorientierte Kommunikation.»

(Pitsch/Thümmel 2020: 10)

Nachfolgendes Kapitel wird nun genauer auf Demenzen bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und den damit verbundenen Herausforderungen eingehen und nochmals verdeutlichen, dass solche Spannungsfelder in Bezug auf die Selbstbestimmung für die Begleitung konstitutiv sind.

## **6 Demenz bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung**

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, hat die gestiegene Lebenserwartung von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen dazu geführt, dass auch alterstypische Erkrankungen, wie zum Beispiel die Demenz, zunehmend eine Rolle in der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen spielen (vgl. Martin 2015: 40). «Studien weisen darauf hin, dass die Prävalenz von Demenzerkrankungen bei Menschen mit Behinderung höher ist als bei Menschen ohne Behinderung.» (Kranich 2015: 69) Vor allem Menschen mit Trisomie 21 haben ein erhöhtes Risiko an einer Demenz zu erkranken (vgl. Kranich 2015: 69).

Die Verfasserin möchte zunächst ein paar grundsätzliche Informationen zu Demenz aufgreifen und dann auf die besonderen Herausforderungen in der Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen eingehen.

Eine Demenz bei Menschen mit bereits bestehenden kognitiven Beeinträchtigungen zu erkennen und zu diagnostizieren ist nicht immer einfach und birgt sogar die Gefahr einer Fehldiagnose. Demenzen zeichnen sich nicht nur durch einen Abbau kognitiver Fähigkeiten aus, sondern zeigen sich häufig auch in nonkognitiven Bereichen wie Veränderungen der Persönlichkeit, der Motivation, von Emotionen oder des Verhaltens.

Da die ICD-10 mehr Wert auf nonkognitive Aspekte der Demenzerkrankung legt, scheint diese Klassifikation für eine Diagnose einer Demenzerkrankung bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung geeigneter als zum Beispiel das DSM-IV, das seine Kriterien stärker auf kognitive Bereiche stützt (vgl. Gusset-Bährer 2013: 14). Daher wird im Folgenden eine Beschreibung der Demenzerkrankungen anhand der ICD-10 vorgenommen.

### 6.1 Demenz nach ICD-10

Nach der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme ist Demenz «ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.» (ICD-10 2022: o.S.)

Die Symptome nach ICD-10 müssen mindestens 6 Monate lang bestehen, bevor die Diagnose Demenz gestellt werden kann. Bei Menschen mit geistiger Behinderung wird empfohlen, erst bei deutlich längerem Vorhandensein der Symptome als 6 Monaten eine Demenz-Diagnose zu stellen, da die kognitive Leistungsfähigkeit teils sehr variabel ist (vgl. Gusset-Bährer 2013: 15).

Bei Recherchen zur neueren Version des ICD-11, die jetzt im Jahre 2022 in Kraft treten soll, stellte die Verfasserin erstaunlicherweise fest, dass dort die kognitiven Aspekte in der Beschreibung (wieder) dominant sind, was sie sehr verwundert hat. So heißt es dort: «Demenz ist durch das Vorhandensein einer ausgeprägten Beeinträchtigung in zwei oder mehr kognitiven Bereichen im Vergleich zu dem, was angesichts des Alters der Person und des allgemeinen prämorbidem Niveaus der kognitiven Funktionen zu erwarten ist, gekennzeichnet, was einen Rückgang gegenüber dem früheren Funktionsniveau der Person darstellt.» (Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte 2022: o.S.) Wichtig erscheint hier, dass es immer um einen Vergleich des Funktionsniveaus der betroffenen Person geht und nicht um ein allgemeingültiges Funktionsniveau.

### 6.1.1 Formen der Demenz

Die Unterscheidungen der Demenzformen sind in der neueren Version ICD-11 differenzierter. So wird unter den Codes 6D80- 6D86 sowie 6D8Y und 6D8Z folgende Demenzen unterschieden

- 6D80** Demenz durch Alzheimer-Krankheit
- 6D81** Demenz durch zerebrovaskuläre Krankheit
- 6D82** Demenz durch Lewy-Körper-Krankheit
- 6D83** Frontotemporale Demenz
- 6D84** Demenz durch psychoaktive Substanzen, einschließlich Medikamente
- 6D85** Demenz durch anderenorts klassifizierte Krankheiten
- 6D86** Verhaltensstörungen oder psychologische Störungen bei Demenz
- 6D8Y** Demenz, sonstige näher bezeichnete Ursache
- 6D8Z** Demenz, nicht näher bezeichnete oder unbekannte Ursache (vgl. Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte 2022: o.S.)

Diese Demenzformen treten bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in unterschiedlicher Häufigkeit auf. So macht die Demenz vom Alzheimer Typ ca. 70 % aus, vaskuläre Demenzen etwa 20 % und weitere Demenzformen ca. 10 % (vgl. Pitsch/Thümmel

2020: 48). Aufgrund der Häufigkeit beziehen sich die weiteren Ausführungen (hauptsächlich) auf Menschen mit Beeinträchtigungen, die am Typ Alzheimer erkrankt sind.

Aus Sicht der Verfasserin ist es für Sozialarbeitende, die mit älteren Menschen mit Beeinträchtigung zusammenarbeiten, sinnvoll zu wissen, dass es verschiedene Formen der Demenz gibt, die sich in der Ursache, dem Verlauf und den Symptomen unterscheiden (können).

## 6.2 Herausforderungen in der Demenzdiagnostik bei geistiger Beeinträchtigung

Um eine Demenz medizinisch feststellen zu können, kommen verschiedene Verfahren zum Einsatz. So umfasst die Diagnostik im Normalfall eine ausführliche körperliche und neurologische Untersuchung sowie eine psychiatrische Exploration (vgl. Martin 2015: 43). Symptome einer Demenz können auch von anderen Krankheiten hervorgerufen werden. Bei entsprechender Behandlung sind diese aber häufig reversibel und müssen bei einer Differenzialdiagnose immer ausgeschlossen werden (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 95). Körperliche Untersuchungen und Laboruntersuchungen von Blut und Urin dienen zum Ausschluss solcher Erkrankungen, die ähnliche Symptome wie eine Demenz aufweisen, wie beispielsweise Schilddrüsenunterfunktionen, entzündliche Erkrankungen, hormonale Störungen, Vitaminmangel oder Effekte durch Medikamente (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 97f, Martin 2015: 42).

Auch können verschiedene bildgebende Verfahren wie MRT, CT oder SPECT Aufschluss über Durchblutungsstörungen oder Tumore im Gehirn geben. Die derzeit aussagekräftigsten Methoden sind Schichtaufnahmen des Kopfes oder eine Lumbalpunktion zur Nervenwasseruntersuchung (vgl. Philipp-Metzen 2015: 94). Auf medizinische Details wird im Rahmen dieser Arbeit verzichtet.

Häufig kommen auch verschiedene Screeningverfahren zur Feststellung einer Demenzerkrankung zum Einsatz. Dabei werden das Gedächtnis, das Denken, die Sprache und die Aufmerksamkeit überprüft. Die üblicherweise eingesetzten Testverfahren in der Demenzdiagnostik « [...] (z. B. MMSE, Uhrentest, DemTec oder CERAD) [...] können bei Menschen mit mittlerer bis schwerer Intelligenzminderung wegen des erforderlichen hohen Sprachverständnisses und der motorischen Fertigkeiten nicht eingesetzt werden.» (Philipp-Metzen 2015: 94) Die gängigen Testverfahren setzen häufig ein Zahlen- und Sprachverständnis voraus, das Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung oftmals nicht erfüllen (können) (vgl. Haveman/Stöppler 2021:103). «Ebenfalls sind behinderungsbedingte

Mängel in der räumlichen und zeitlichen Orientierung sowie in der Aufmerksamkeitsspanne  
Ausschlusskriterien für die Anwendbarkeit der Tests.» (ebd.: 103)

Haveman und Stöppler schlagen 2 Screening Verfahren für demenzielle Prozesse bei  
Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen vor. Für Menschen mit Down-Syndrom wird der  
Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS) empfohlen. Für Menschen mit anderer Ursache  
einer geistigen Behinderung schlagen sie den Dementia Questionnaire for Mentally Retarded  
Persons (DMR) vor (vgl. ebd. 2021: 104).

Zur Früherfassung einer demenziellen Entwicklung kann auch die von Schanze (2011)  
entwickelte Checkliste zur Erfassung von Demenziellen Entwicklungen bei Menschen mit  
Intelligenzminderung (CEDIM) oder die Testbatterie zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit  
geistiger Behinderung eingesetzt werden (vgl. Martin 2015: 43).

In Pitsch und Thümmel finden sich noch verschiedene Beobachtungsbögen, bei denen  
Informationen von Dritten eingeholt werden, zum Beispiel von Angehörigen oder  
Begleitpersonen. Dazu zählen zum Beispiel der Dementia Screening Questionnaire for  
Individuals with Intellectual Disabilities (DSQIID), der National Task Group- Early Detection  
Screen for Dementia (NTG-EDSD), die Beobachtungsliste von Judith Hoffmann oder der  
Demenzfragebogen von Gabriele Reinecke (vgl. ebd.2020: 58-68). Für detaillierte  
Beschreibungen, Bewertungen der Instrumente oder Links sei wiederum auf Pitsch und  
Thümmel (vgl. ebd. 2020: 52-65) verwiesen.

Bei der Demenzdiagnostik kommt neben der Eigenanamnese vor allem der Fremdanamnese  
eine entscheidende Bedeutung zu. «Zu dem diagnostischen Gespräch zur Abklärung einer  
möglichen Demenz sollte der geistig behinderte Patient immer von einer gut informierten  
betreuenden Person begleitet werden, die über die Entwicklung der kognitiven Funktionen  
und des Verhaltens innerhalb der letzten Jahre aussagekräftig berichten kann. Wenn  
möglich, sollten zu einem diagnostischen Erstgespräch medizinische Vorbefunde  
mitgebracht werden, wie etwas bildgebende Befunde des Kopfes aus früheren  
Jahr(zehnt)en. Dazu gehört auch das Ergebnis des psychometrischen Befundes  
(Intelligenztest), mit dem in vorherigen Jahren die geistige Behinderung objektiviert und  
gegebenenfalls im Verlauf überprüft wurde. Außerdem sind eine Auflistung der aktuell  
eingenommenen Medikamente und nach Möglichkeit aktuelle Laborbefunde sowie  
selbstverständlich erforderliche Hör- und/oder Sehhilfen des Betroffenen zu  
berücksichtigen.» (Philipp-Metzen 2015: 94)

Gerade diese Fremdanamnese generiert allerdings weitere Schwierigkeiten in der  
Diagnostik. Wenn Informationen ausschließlich von Bezugspersonen möglich sind, stellt sich  
die Frage nach der Vollständigkeit und Zuverlässigkeit der Angaben. Häufig besteht durch

einen Personalwechsel eine Unkenntnis über die Leistungsfähigkeit und des kognitiven Funktionsniveaus und deren Entwicklung bei den betroffenen Menschen (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 53). Es lässt sich also nur schwer ein früher- heute Vergleich ziehen.

Außerdem lassen sich kognitive Aspekte bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung oder auch anderen kognitiven Beeinträchtigungen schwerer beobachten. Viele Angehörige und Mitarbeitende von Behinderteneinrichtungen sind häufig nicht ausreichend über die Symptome und Merkmale einer Demenz bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen informiert, was es schwieriger macht, die ersten Symptome zu erkennen. Dies verzögert wiederum eine Diagnosestellung (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 99). Auch ist der Alltag von vielen Menschen mit geistiger Beeinträchtigung an Routinen ausgerichtet, die Veränderungen in der Leistungsfähigkeit ein Stück weit kompensieren können (vgl. Gusset-Bährer 2013: 68).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass « [...] eine Kombination von Verfahren zur Informationsgewinnung am besten die Diagnose Demenz bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen stützen kann.» (Pitsch/Thümmel 2020: 68)

Eine vorschnelle Diagnose sollte unbedingt vermieden werden und neben den medizinischen, neurologischen und psychologischen Untersuchungen auch Verhaltensbeobachtungen von Dritten integrieren. Dabei ist zu bedenken, dass Schwierigkeiten auftreten können, da «nicht immer zwischen behinderungsüblichem und krankheitsbedingtem Verhalten [...]» unterschieden werden kann. (Pitsch/Thümmel 2020: 71) Es geht nicht um die Leistungsfähigkeit an sich im Vergleich zu nicht beeinträchtigten Menschen, sondern um eine beobachtbare Verschlechterung der Leistungsfähigkeit der betroffenen Person.

Es sollten daher immer genug Informationen oder Dokumentationen vorhanden sein, um einen früher- heute Vergleich erstellen zu können, der Verluste von Fertigkeiten, Fähigkeiten und Kompetenzen aufzeigen kann. Es wird empfohlen, solche Vergleiche alle 2 Jahre durchzuführen (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 71f).

Wird ein Verdacht in der Begleitung oder von Angehörigen geäußert, sollten die notwendigen Untersuchungen in professionelle, medizinisch fachkundige Hände abgegeben werden, zum Beispiel an den Hausarzt, einen Facharzt für Neurologie und Psychiatrie oder einen Psychologen (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 70). Eine interprofessionelle Kooperation erscheint daher sinnvoll und notwendig.

### 6.3 Symptomatik beim Typ Alzheimer

Grundsätzlich sind die auftretenden Symptome von Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung vergleichbar mit den Symptomen bei Menschen ohne Behinderung (vgl. Gusset-Bährer 2013: 48). «Eine Demenzerkrankung folgt oft einem typischen Verlauf, der allerdings starke individuelle Ausprägungen aufweist. In Abhängigkeit von Art und Schwere der geistigen Behinderung sowie vom Demenztypus und Fortschreiten der Krankheit sind diverse Krankheitssymptome zu beobachten.» (Lindmeier 2015: 90) Die Reihenfolge, in der die Symptome auftreten, variiert von Person zu Person. «Möglicherweise hängen diese Unterschiede in der Reihenfolge des Auftretens mit dem Schweregrad der geistigen Behinderung zusammen oder auch mit den unterschiedlich ausgeprägten Risikofaktoren.» (Gusset-Bährer 2013: 54)

Die meisten Erkenntnisse zu Verlauf und Symptomen finden sich in der Literatur zu Personen mit Down-Syndrom und einer Alzheimerdemenz. Für eine ausführliche Beschreibung zu den Symptomen bei dieser Personengruppe sei hier auf Gusset-Bährer (2013: 48-58) verwiesen.

Meist werden die Symptome bestimmten Krankheitsstadien zugeordnet und sind im Verlauf zunehmend und fortschreitend. Am häufigsten findet sich in der Literatur eine Einteilung des Verlaufs in 3 Stadien, die sich generell auf alle Formen der Demenz bezieht (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 32). Diese werden unterschiedlich bezeichnet in frühes, mittleres und spätes Stadium oder leichtes, mittleres und schweres Stadium.



Abb.6 Stadien und Symptome. Eigene Darstellung (orientiert an Gusset-Bährer 2013:48-54, Pitsch/Thümmel 2020: 31-33)

Durch eine Degeneration von Nervenzellen kommt es zu einem « [...] Verlust kognitiver Leistungen, wobei Aufmerksamkeit und Gedächtnisleistungen sowie die Fähigkeit zum komplexen Denken, Planen und Problemlösen meist am frühesten betroffen sind.» (Pitsch/Thümmel 2020: 27) Zu Beginn ist meist das Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt und es zeigt sich eine leichte « [...] Verwirrtheit, die sich zeitlich, örtlich, situativ oder zur Person äußern kann.» (Gusset-Bährer 2013: 48). Dies wirkt sich auch auf die selbstständige Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens aus. Eine Verschlechterung wird meist in nicht mehr funktionierenden routinemäßigen oder automatisierten Handlungsabfolgen sichtbar, wie beispielsweise sich waschen, ankleiden, einkaufen oder Tisch decken (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 100). Alltagsgegenstände werden nicht mehr erkannt oder unsachgemäß verwendet, auch die Handlungsplanung kann betroffen sein (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft o.J.: 3). Gusset-Bährer nennt neben Gedächtnisstörungen und Verwirrtheit auch folgende Symptome bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zu Beginn: generelle Verlangsamung bei Aktivitäten und in der Sprache, Ausdrucksschwierigkeiten, Wortfindungsstörungen, eingeschränktes Sprachverständnis, Depressionen, sozialer Rückzug, Verlust von Interessen, Gleichgewichtsstörungen, Schlafstörungen, Müdigkeit, Verlust von erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, umherstreifen, emotionale Probleme und Panikreaktionen, herausfordernde Verhaltensweisen, Veränderungen der Persönlichkeit, Halluzinationen oder Spätepilepsien. Im mittleren Stadium nehmen diese Symptome zu oder treten kombiniert auf (vgl. Gusset-Bährer 2013: 58).

«Im weiteren Verlauf kommen Sprachstörungen, Persönlichkeitsveränderungen und emotionale Labilität, [zunehmende] Desorientierung hinsichtlich der eigenen Person und anderer Personen sowie zeitliche und örtliche Orientierungsstörungen hinzu.» (Pitsch/Thümmel 2020: 27) Auch das Langzeitgedächtnis ist mit fortschreitender Erkrankung betroffen. Bei vielen demenziell Erkrankten wird ein verschobener Tag-Nacht-Rhythmus beobachtet. Die Aktivität und Initiative der Betroffenen können zunächst nachlassen, der Kontakt zu anderen nimmt ab und viele Betroffene ziehen sich mehr und mehr zurück. Im späteren Stadium lassen sich bei vielen dann eine Rastlosigkeit und ein erhöhter Bewegungsdrang erkennen. Zunehmend können immer weniger Alltagsverrichtungen adäquat ausgeführt werden (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 27-32). Auch sind mit fortschreitender Erkrankung Kontrollverluste der Ausscheidungsfunktionen zu beobachten (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 32). Bei Menschen mit Down-Syndrom werden vermehrt mundmotorische Störungen mit erschwerter Nahrungsaufnahme beobachtet. Dies führt bei den meisten zu einer Pflegebedürftigkeit und damit einer Abhängigkeit von Unterstützungspersonen.

Grundbedürfnisse wie Hunger, Durst oder Schmerzen können aufgrund des Verlusts von Sprache und Gedächtnis nicht mehr ihrer Ursache zugeordnet werden können. Dies erschwert auch das Mitteilen dieser Empfindungen, was zu Frust und Missverständnissen bei Betroffenen, aber auch Begleitpersonen führen kann. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft o.J.: 3)

Die Tabellen 1 und 2 fassen die wichtigsten Symptome nochmals übersichtlich zusammen.

#### 6.4 Vergleich von Ursachen und Verlauf von geistiger Beeinträchtigung und Demenz

Eine geistige Beeinträchtigung ist im Gegensatz zur Demenz eine nicht fortschreitende Hirnschädigung, die bereits vor dem Abschluss der Hirnreife eingetreten ist (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft o.J.: 1). Sie kann verschiedene Ursachen haben wie beispielsweise einen Gendefekt, eine Entzündung, eine Infektion, Geburtskomplikationen oder einen Unfall, bei dem Teile des Gehirns geschädigt wurden.

Bei einer Demenz, die erst nach Abschluss der Hirnreifung auftritt, liegen die Ursachen in degenerativen Hirnprozessen, zerebralen Durchblutungsstörungen oder anderen Erkrankungen, die wie oben beschrieben teilweise eine reversible Symptomatik aufweisen, wenn sie behandelt werden.

«Der gemeinsame Faktor ist der Verlust von Zellen im Gehirn.» (Deutsche Alzheimer Gesellschaft o.J.: 3) Aus diesem Verlust ergeben sich Einschränkungen in der Leistungsfähigkeit von kognitiven und körperlichen Funktionen sowie in der Erledigung von alltäglichen Aktivitäten.

Die Literatur greift einige Risikofaktoren für die Entwicklung einer Demenz bei geistiger Behinderung auf. Dazu zählen zum Beispiel: zunehmendes Alter, niedrige Bildung, Trisomie 21 und Hirnschädigungen (vgl. Lindmeier 2015: 90). Pitsch und Thümmel (2020) geben ein niedriges Bildungsniveau sowie Bewegungsmangel als Risikofaktoren einer Demenzerkrankung an (vgl. ebd.: 48). Gusset-Bährer nennt außerdem Bluthochdruck, Diabetes mellitus, hoher Spiegel an Cholesterin oder Homocystein, Nikotin- und Alkoholmissbrauch, Übergewicht oder ein früh erlittenes Schädel-Hirn-Trauma als mögliche Risikofaktoren (vgl. ebd. 2013: 44f).

Dagegen nennt sie Schutzfaktoren wie eine gesunde Ernährung, körperliche Bewegung, höhere Schulbildung oder eine anspruchsvolle Berufstätigkeit, kognitive sowie soziale Aktivität. Vor allem im letzten Aspekt lassen sich einige Aufgaben für sie soziale Arbeit ableiten zum Beispiel den möglichst langen Erhalt von bestehenden sozialen Beziehungen. Dies würde auch gegen ein referral out in ein Pflegeheim sprechen.

Aus Sicht der Verfasserin gilt es diese Risikofaktoren, aber auch die Schutzfaktoren in der Planung von Maßnahmen und Interventionen soweit möglich/beeinflussbar zu berücksichtigen. Dies bedingt eine frühzeitige Begleitung und verdeutlicht die Notwendigkeit von adäquaten Bildungsangeboten.

### 6.5 Demenz in der Begleitung erkennen

Neben allen beteiligten Personen und Professionen wie Angehörigen, Hausärzten, Psychologen oder Fachärzten sind es meist Begleitpersonen, die eine Demenz im Alltag erkennen und den ersten Verdacht äußern (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 70). So kann das Wissen über die Symptome von Demenzen helfen, frühe Symptome rechtzeitig als solche zu erkennen. Ein bedeutender Hinweis auf den Beginn einer demenziellen Erkrankung ist eine « [...] Verschlechterung der individuell vorhandenen alltags- oder lebenspraktischen und kommunikativen Fähigkeiten, abnehmendes Interesse an vormals geschätzten Tätigkeiten oder Aktivitäten und Unruhe.» (Lubitz/Lindmeier 2018: 13) «Hinweise auf eine möglicherweise beginnende Demenz sind Auffälligkeiten dann, wenn sie auf eine merkliche Verschlechterung eines früher besseren Zustands hinweisen.» (Pitsch/Thümmel 2020: 70)

«Je besser die Bezugspersonen über das Krankheitsbild informiert sind, umso früher scheinen sie solche Verhaltensveränderungen beobachten zu können und umso früher ist eine Diagnose möglich.» (Gusset-Bährer 2013: 76)

Dies bedingt, dass es für die Begleitpersonen in Wohneinrichtungen genug Möglichkeiten für Schulungen, Aus-, Fort- und Weiterbildung zum Thema Demenz gibt. Sie « [...] benötigen [...] Informationen über die Krankheit und ihren Verlauf, über auftretende Verhaltensprobleme und den Umgang damit, über Maßnahmen der Prävention durch Gestaltung der Umgebung wie des Tagesablaufs, über diagnostische Sensibilität und brauchbare diagnostische Verfahren, über eine angemessene Einstellung und Haltung.» (Pitsch/Thümmel 2020: 111) Lubitz schlägt daher vor, folgende Inhalte für Bildungsprogramme für Angestellte anzubieten:

- «Grundlagen zum Krankheitsbild des demenziellen Syndroms
- Möglichkeiten zur Demenzdiagnostik bei Menschen mit und ohne geistige Behinderung
- Vorschläge zur Kommunikationsgestaltung bei Demenz
- Vorstellung einer konkreten Begleitungsmethode bei Demenz, Integrative Validation (IVA) nach N. Richard
- Umgebungsgestaltung und Wohnraumanpassung.» (ebd.2015: 12)

Nebenbei kann Aus-, Fort- und Weiterbildung dabei helfen, Überlastung bei Angestellten zu vermeiden.

Die Informiertheit des Personals scheint eine grundlegende Maßnahme zu sein, Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Demenz optimal begleiten zu können. Weitere folgen in Kapitel 6.7.

## 6.6 Herausforderungen in der Begleitung für die SA

Gerade in Bezug auf die Selbstbestimmung ergeben sich mit fortschreitender Demenz zunehmend ethische Fragestellungen und Herausforderungen. Einige wurden bereits in den vorherigen Kapiteln aufgegriffen.

Mit fortschreitender Demenz kann die Urteilsfähigkeit für verschiedene Lebensbereiche abnehmen, in anderen Lebensbereichen dagegen noch lange bestehen bleiben. Es wird dann von einer «relativen Urteilsfähigkeit» gesprochen (vgl. Schweizerisches Kompetenzzentrum für Menschenrechte 2017: 35) Ist die Urteilsfähigkeit eingeschränkt, wird wie bereits erwähnt eine Beistandschaft errichtet, die die urteilseingeschränkte Person in der Wahrnehmung ihrer Rechte unterstützt. Dabei gilt nach Rügger zu beachten, dass der Anspruch auf Autonomie auch dann gilt, wenn jemand wegen Urteilsunfähigkeit seine Selbstbestimmung nicht mehr selbst wahrnehmen kann. Dann gilt der mutmaßliche Wille als Orientierung (vgl. ebd. 2021: 34). Dies ist auch in der Stellvertreterkaskade im Zivilgesetzbuch im Artikel 378 festgehalten (vgl. ZGB Art. 378).

Oft herrscht ein übersteigertes Sicherheitsdenken bei Begleitpersonen (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 142, 151) Aufgrund von Verhaltensänderungen und zunehmender Abhängigkeit tritt das Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung bei fortschreitender Demenz verstärkt in den Vordergrund. Betrachtet man das Thema Bewegungsfreiheit, finden sich in der Praxis häufig noch freiheitsentziehende Maßnahmen wie einschließen im Zimmer, Fixierung an Rollstuhl oder Bett oder Ähnlichem. Auch wenn durch den teils erhöhten Bewegungsdrang und Gangunsicherheiten die Sturzgefahr zunimmt, haben die Bewohnenden dennoch ein Recht auf Risiko (vgl. Pitsch/ Thümmel 2020: 142). Es wird empfohlen, zugunsten der Autonomie ein gewisses Sturzrisiko in Kauf zu nehmen und auf freiheitseinschränkende Maßnahmen, wenn möglich, zu verzichten (vgl. Stiftung Arkadis 2019: 38).

Grenzen der Freiheit eines Bewohnenden sind dort erreicht, wo er oder sie durch sein/ihr Verhalten das eigene Leben, die Gesundheit (etwa durch Verweigerung von Medikamenten) oder andere Menschen erheblich gefährdet (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 143). Für die

Begleitpersonen stellt dies meist eine Gratwanderung zwischen Restriktion und Selbstbestimmung dar (vgl. Grunwald et al. 2013: 176).

Pitsch und Thümmel erwähnen auch medizinische Eingriffe wie Ernährungssonden. Hier kann es helfen, wenn eine Patientenverfügung erstellt wurde, in der der Wille vorab festgelegt wurde (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 156). Dies bedingt allerdings wiederum, dass diese bereits früher gemeinsam mit dem beeinträchtigten Menschen erstellt wurde.

Gefahrenquellen können meist durch technische Anpassungen minimiert werden. Zum Beispiel, wenn die Temperatur des Wassers aus einer Mischbatterie nicht mehr richtig eingeschätzt werden kann, kann der Einbau von Temperaturbegrenzern günstig sein. Auch Herdsicherungssysteme schalten nach vorabeingestellter Zeit den Herd automatisch ab, um vor Überhitzung zu schützen (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 133).

Ethische Fragen stellen sich auch in Bezug auf das Sterben oder Sterbebegleitung. Begleitpersonen können auch in dieser Phase auf individuelle Wünsche der sterbenden Bewohnenden eingehen und - falls nicht eruierbar – sich auf deren mutmaßlichen Willen und in gutem Treu und Glauben abzustützen (vgl. Stiftung Arkadis 2019: 65).

## 6.7 Maßnahmen und Umgangsmöglichkeiten mit Herausforderungen in der Begleitung im Hinblick auf Selbstbestimmung

Wie kann diesen Herausforderungen nun professionell begegnet werden?

Vorausgeschickt sei diesem Kapitel nochmals, dass Selbstständigkeit und Selbstbestimmung nicht gleichzusetzen sind. «Selbstständigkeit betont die Fähigkeiten, Selbstbestimmung die Freiheiten zur Wahl und Entscheidung.» (Pitsch/Thümmel 2020: 18) Auch wenn die Fähigkeiten zur selbstständigen Ausführung von Aktivitäten nachlassen, soll doch die Entscheidungsfreiheit erhalten bleiben. So sollten demenzerkrankte Bewohnende zum Beispiel entscheiden können, wann und ob sie Hilfe von den Begleitpersonen anfordern oder in Anspruch nehmen (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 19).

Es geht bei nachlassender Selbstständigkeit nicht darum, bei Tätigkeiten (zum Beispiel beim Kaffee kochen) neben dem Bewohnenden zu stehen und für jeden Einzelschritt Anweisungen zu geben oder gar die Tätigkeit ganz zu übernehmen. Hilfestellungen können auch Bilder, Piktogramme oder Nummerierungen liefern. So bleibt die Entscheidung, ob der Bewohner oder die Bewohnerin einen Kaffee trinken möchte, bei ihr oder ihm selbst, ebenso wie die Ausführung der Tätigkeit. «Sicherungsaufgabe der Betreuer ist es dann, immer wieder zu überprüfen, ob der Weg vom Bewohner noch richtig eingehalten werden kann.»

(Pitsch/Thümmel 2020: 151) Oder ob es weitere Unterstützung braucht. «Hilfe durch die Betreuer soll sich nicht nur danach richten, was ein Bewohner wünscht, sondern auch darauf, auf welche Art er wünscht, dass es getan wird.» (Pitsch/Thümmel 2020: 19) Gerade in Pflegesituationen erscheint diese Überlegung notwendig, damit das Wohlbefinden der Bewohnenden aufrechterhalten bleibt.

Um entscheiden zu können, müssen **verschiedene Wahlmöglichkeiten** von den Bewohnenden gekannt und auch zur Verfügung stehen. Teilweise sind hier strukturelle Gegebenheiten in Einrichtungen eher hinderlich, zum Beispiel fehlende personelle oder zeitliche Ressourcen oder Vorgaben in Prozessen.

Wie Selbstbestimmungsmöglichkeiten umgesetzt werden können, wird sich mit Fortschreiten der Demenz verändern. Wie in Kapitel 5.6 bereits geschrieben, geht die Praxis heute von verschiedenen **Graduierungen der Selbstbestimmungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten** der Betroffenen aus. «Diese variieren von einer von Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit, über eine eingeschränkte, nur graduell vorhandene Einwilligungsfähigkeit mit vielerlei Mitwirkungsmöglichkeiten bis zu einer immer mehr eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit mit zunehmend schwer entschlüsselbaren Selbstäußerungen.» (Wunder 2008: 18)

Grundsätzlich geht es in der Begleitung von demenzerkrankten Menschen mit geistiger Beeinträchtigung um den Erhalt von bestehenden Ressourcen. Dies bedeutet für die Begleitpersonen « [...] in der Regel einen Paradigmenwechsel, weg vom Fördergedanken hin zum Situationsmanagement eines Betreuten mit einer psychischen, unheilbaren degenerativen Erkrankung. Dabei ist das vorrangige Ziel [...], dem Erkrankten respektvoll zu begegnen und ihm so lange wie möglich den Verbleib in seiner vertrauten Umgebung zu ermöglichen.» (Philipp-Metzen 2015: 95)

In der Praxis zeigt sich, dass offensichtlich in den meisten Fällen den Erkrankten oder den Mitbewohnern die Diagnose Demenz nicht mitgeteilt wird. Gusset-Bährer gibt aber zu bedenken, dass es für Betroffene wichtig ist, dass sie über ihr Krankheitsbild informiert werden, da viele Erkrankte wahrnehmen, dass sich etwas verändert. Dies bildet eine Grundlage, um mit ihnen über die Krankheit und über Veränderungen zu sprechen. «Steht die Diagnose fest, kann diese alle Beteiligte entlasten [...].» (Gusset-Bährer 2013: 78) Betroffene sowie Begleitpersonen haben nun eine Erklärung für veränderte Verhaltensweisen, können sich über die Krankheit und den Umgang mit Demenzerkrankten informieren. Im Hinblick auf die Selbstbestimmung ist es aus Sicht der Verfasserin sogar unerlässlich, die Betroffenen in geeigneter Form über ihre Diagnose zu informieren, damit sie die Möglichkeit erhalten, über mögliche Maßnahmen (mit)entscheiden zu können.

Auch bei Mitbewohnern wurde die Erfahrung gemacht, dass diese verständnisvoller und unterstützender reagieren, wenn sie über die Diagnose informiert sind und geeignete Informationen zum Krankheitsbild erhalten haben (vgl. Gusset-Bährer 2013: 79).

Pitsch & Thümmel sprechen von drei Konzeptarten, die in der Begleitung von demenzerkrankten Menschen mit geistiger Beeinträchtigung angewendet werden können. Zusammenfassend sind dies **Interventionskonzepte** wie zum Beispiel Milieugestaltung, direktes Üben, Realitätsorientierungstrainings, Selbsterhaltungstherapie und Biografiearbeit, **Interaktionskonzepte** zum Beispiel Validation sowie **umfeldorientierte Konzepte** (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 165).

Für vertiefende Informationen zu den einzelnen Interventionen und Interaktionen sei wiederum auf Pitsch & Thümmel (2020: 161-273) verwiesen. Die Verfasserin hat einige Konzepte im Hinblick auf die Möglichkeiten zum Erhalt oder Ausbau der Selbstbestimmung untersucht und wird diese folgend zusammenfassend aufgreifen. Denn «auch dem demenziell erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung stehen Räume der Selbstbestimmung zu, die er im Rahmen der ihm verbliebenen Möglichkeiten nutzen kann.» (Pitsch/Thümmel 2020: 151)

**Milieugestaltung** meint grundsätzlich die « [...] Anpassung der Lebenswelt an die Bedürfnisse und Möglichkeiten von Menschen [...]» (Pitsch/Thümmel 2020: 144) Dazu gehört eine demenzgerechte **Gestaltung der Räumlichkeiten** und dinglichen Umwelt, die dem nachlassenden Gedächtnis und der schwindenden Orientierung entgegenwirkt. Die Umwelt bleibt dadurch «ablesbar» und der Grad an Autonomie kann erhalten bleiben (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 145). Grundsätzlich fallen darunter alle Maßnahmen, die Orientierung, Struktur und Sicherheit schaffen. Dazu zählen zum Beispiel klar gegliederte Räume, die visuell gekennzeichnet werden zum Beispiel durch Farben, Piktogramme, Pfeile, Linien oder unterschiedliche taktile Reize (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 134f).

Ebenfalls hilfreich sind barrierefreie Wohnungen mit schwellenfreien Zugängen zu allen wichtigen Räumen oder Endloswege, «die es den Bewohnern ermöglichen, ihren Bewegungsdrang ungehindert auszuleben [...]» (Pitsch/Thümmel 2020: 129) Auch ausreichende indirekte Beleuchtung oder die ruhige optische Gestaltung der Böden und Wände hilft Unsicherheit oder Sturzgefahr zu vermeiden und sich zurechtzufinden. Es sollten sowohl Gemeinschaftsräume als auch Rückzugsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, bei denen die Bewohnenden selbst entscheiden können, wo sie sich gerade am wohlsten fühlen.

Gerade im persönlichen Zimmer sollte der Selbstbestimmung ein hoher Stellenwert zugeschrieben werden und bei der Gestaltung auf individuelle Wünsche der Bewohnenden eingegangen werden, da dieser Raum zentral für das Wohlbefinden ist und auch als

Rückzugsort genutzt werden kann. Dabei sollen auch persönliche Erinnerungsstücke Platz finden, die Sicherheit sowie eine Kontinuität zum bisherigen Leben geben und Biografiearbeit erleichtern (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 137f). Auf Letztere wird weiter unten genauer eingegangen.

Neben den Räumlichkeiten bieten auch eine festgelegte **Tagesstruktur und Rituale** Orientierung und Sicherheit. So können Tages und Wochenpläne hilfreiche Unterstützung bieten. Diese sind in Wohneinrichtungen meist vorhanden. Voraussetzung ist, dass die demenzerkrankten Menschen mit geistiger Beeinträchtigung den Umgang mit diesen Hilfsmitteln frühzeitig erlernt haben («Verlust des Kurzzeitgedächtnisses bei Erhalt des Langzeitgedächtnisses» (Pitsch/Thümmel 2020: 151)). Aus Sicht der Verfasserin sollten die Bewohnenden in die Gestaltung der Tagesstruktur und auch die Bestückung der Pläne miteinbezogen werden (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 111). Dabei können verschiedene Wahlmöglichkeiten angeboten werden. Verändern sich Bedürfnisse, sollten Strukturen so flexibel sein, dass sie sich auch anpassen lassen, zum Beispiel, wenn Gruppenangebote zu Überforderung führen, sollte es die Möglichkeit geben, die demenzkranken Bewohnenden in Einzelarbeit zu begleiten.

Eine Möglichkeit, die Selbstbestimmung für ältere Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zu stärken, ist grundsätzlich die **Erwachsenenbildung**. Diese sollte im günstigsten Fall nicht erst einsetzen, wenn die Bewohnenden bereits an Demenz erkrankt sind und kognitiv eventuell nicht mehr in der Lage sind, neue Informationen zu verarbeiten. Bezogen auf den anthropologischen Dreischritt nach Walther (Kapitel 5.5) bietet die Erwachsenenbildung Handwerkzeug für die Schritte Selbstleitung und Selbstständigkeit. So können Informationen bereitgestellt und erarbeitet werden, die es den Menschen erlauben, ihre Situation einschätzen zu lernen, einzuordnen und Handlungsoptionen oder Bewältigungsstrategien zu erlernen. Wichtig dabei erscheint, dass die Informationen in geeigneter Form zur Verfügung gestellt werden, sodass sie für die Menschen verständlich sind. Dabei kann zum Beispiel **Leichte Sprache** oder **Unterstützte Kommunikation** zum Einsatz kommen. Auch die Sprache an sich sollte im Umgang mit Demenzerkrankten angepasst werden. Zum Beispiel sind kurze, deutliche Sätze oder einfache Ja- oder Nein-Fragen sowie den Bewohnenden konkrete und bekannte Wörter hilfreich, um Überforderung zu vermeiden (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 110).

Eng mit Selbstbestimmung verknüpft ist die Lebensqualität. «Die Art und Weise, wie man mit demenzerkrankten Menschen in Beziehung tritt, ist entscheidend für deren Lebensqualität.» (Pitsch/Thümmel 2020: 149) Dies erfordert an die zwischenmenschliche Interaktion eine grundsätzliche Einstellung der Begleitpersonen, die die Würde des zu begleitenden Menschen achtet, sich kongruent für den Menschen und ihre Eigenarten interessiert und

Sympathie dafür aufbringen kann. Personenzentrierte Ansätze scheinen für die Personengruppe daher sehr geeignet. Methoden, die dies aufgreifen, sind zum Beispiel die **Validation** nach Feil und die **Integrative Validation** nach Richard, die sich in die Innenwelt der demenzerkrankten Menschen einschwingt und eine akzeptierende Atmosphäre schaffen kann (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 149). Im Gegensatz zum Realitätsorientierungstraining wird nicht versucht, den demenzerkrankten Menschen zu korrigieren oder gar seine Wirklichkeit infrage zu stellen, sondern es wird seiner subjektiven Realität Akzeptanz und Wertschätzung entgegengebracht (vgl. Pitsch/Thümmel 2020: 218). Auch das Konzept **«ernstnehmen-zutrauen- verstehen»** nach der schweizer Psychologin Marlis Pörtner basiert auf einem personenzentrierten Ansatz, der geeignet ist «um Lebensqualität der zu Betreuenden zu verbessern, deren Handlungsspielraum zu erweitern und ihre Selbstverantwortung sowie Eigeninitiative zu stärken.» (Lubitz/Lindmeier 2018: 117) Mit zunehmender demenzieller Erkrankung werden auch die nonverbalen Signale der Bewohnenden immer wichtiger, um Rückschlüsse auf die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohnenden ziehen zu können und das professionelle Handeln dran auszurichten. Die Verfasserin geht davon aus, dass die humanistische Grundhaltung dieser Methoden dazu beiträgt, dass für den Bewohnenden Raum geschaffen wird, seine Bedürfnisse angstfrei zu äußern und somit auch Entscheidungsfreiheiten eröffnet werden.

Eine weitere Methode, die sich förderlich für die Selbstbestimmung auswirkt, ist nach Auffassung der Verfasserin die **Biografiearbeit**. Sie stellt nicht nur Datenerhebung dar, « [...] sondern [ist] eine Sammlung von Informationen über die Prägung durch geschichtlich-kulturelle, politisch-soziale und familiär-persönliche Ereignisse des betagten und/oder dementen Menschen.» (Pitsch/Thümmel 2020: 186) Pitsch und Thümmel gehen davon aus, dass «wer die Biografie Demenzkranker kennt, kann die mit dem Verhalten verknüpften Bedürfnis-Signale besser entschlüsseln und im Umgang mit dem Kranken berücksichtigen.» (ebd. 2020: 186) Vor allem in einem späteren Stadium, wenn Kommunikation nur noch erschwert oder gar nicht mehr möglich ist, kann dieses Wissen zur Biografie helfen, sich dem Willen und den Bedürfnissen des Demenzkranken anzunähern und danach zu handeln. Dabei können zum Beispiel Vorlieben, Abneigungen oder andere wichtige Alltagsinformationen festgehalten werden, die einen schnellen Überblick geben, auch wenn mal Personalvertretungen stattfinden.

Biografiearbeit versucht dabei das Selbst zu erhalten und die Identität zu stabilisieren. Dies ist für die Stufe des Wollens (Selbstleiten) nach Walther eine entscheidende Grundlage: Mit sich selbst in Kontakt zu sein, zu wissen, wer man ist und was man möchte.

Hier könnte auch die Methode der **Persönlichen Zukunftsplanung** zum Tragen kommen. Auch wenn diese nicht spezifisch auf die Lebensphase Alter entwickelt wurde, bietet sie

einige Werkzeuge, um einen Menschen in seinen « [...] Träume[n] ernst zu nehmen, Fähigkeiten aufzudecken, Ressourcen zu finden und zu nutzen und das Umfeld vor Ort einzubinden.» (Blok 2015: 130) Es kann mit den Methoden grundsätzlich darüber nachgedacht werden, was Alter(n) für die betroffene Person bedeutet, wie sie sich ihren Lebensabend vorstellt, welche Sorgen und Ängste vorhanden sind oder was ihr wichtig ist. So soll die Person bestärkt werden, selbst zu entscheiden und ihr Leben individuell zu gestalten. Für vertiefende Informationen sei auf die Homepage der Persönlichen Zukunftsplanung verwiesen. (<https://www.persoenliche-zukunftsplanung.eu/persoenliche-zukunftsplanung/was-ist-persoenliche-zukunftsplanung.html>) [Zugriff 15.06.2022]

Autonomie oder Selbstbestimmung lässt sich grundsätzlich in vielen kleinen Alltagshandlungen fördern. Da es viele ältere Menschen mit geistiger Beeinträchtigung aus ihrer Lebensgeschichte nicht gewohnt sind, eigene Entscheidungen zu treffen, da ihnen diese häufig abgenommen wurden, gilt es die betroffenen Personen zu ermuntern, ihre eigenen individuellen Entscheidungen zu treffen.

## **7 Fazit**

Wie sich gezeigt hat, findet die Begleitung von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und einer demenziellen Erkrankung in einem komplexen Spannungsfeld aus politischen, biologischen, sozialen, medizinischen und professionellen Ansprüchen und Gegebenheiten statt und bringt vielfältige und spezifische Herausforderungen mit sich, die sie von anderen Adressatengruppen unterscheidet. Die betroffene Personengruppe kann im Hinblick auf die Selbstbestimmung als vulnerable Gruppe bezeichnet werden. Trotzdem, oder gerade dadurch, ist die Soziale Arbeit gefordert, ihr Handeln an der Autonomie dieser Klienten und Klientinnen auszurichten. Auch wenn die Spannungsfelder für die Arbeit konstitutiv sind, sind Professionelle dennoch in der Lage, diese zu beeinflussen. Denn mit zunehmendem Alter und fortschreitender demenzieller Erkrankung sind diese Menschen auf Unterstützung angewiesen und können ihre Selbstbestimmung häufig nur noch in Begleitung wahrnehmen und ausüben.

### 7.1 Beantwortung der Fragestellung

Die vorangegangenen Kapitel haben aufgezeigt, dass die Gründe für die Herausforderungen sowohl in der Beeinträchtigung als auch im Alterungsprozess als auch in der Demenz liegen können.

Die zu Beginn hergeleitete Fragestellung (Kapitel 2.4) soll nun in diesem Kapitel zusammenfassend beantwortet werden.

*Welche Herausforderungen stellen sich für Professionelle der Sozialen Arbeit bei der Förderung von Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung und einer demenziellen Erkrankung im stationären Wohnbereich und wie kann diesen begegnet werden?*

Herausforderungen ergeben sich auf verschiedenen Ebenen, die teilweise in Wechselwirkung stehen und die Selbstbestimmungssituation der betroffenen Menschen beeinflussen. Die Herausforderungen werden hier nochmals gebündelt benannt:

### **Ebene der Interaktion zwischen Betroffenen und professionelle Begleitpersonen**

#### **a) Herausforderungen für Betroffene**

- Fehlende Vorbilder für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, wie das Alter gestaltet werden kann
- Erlernte Hilflosigkeit und Überforderung der Bewohnenden mit der Freiheit, selbst Entscheidungen treffen zu dürfen, damit verbunden auch häufig fehlende Erwachsenenbildungsangebote
- Fehlendes Wissen zu Altersthemen und Demenz
- Inadäquate Erwartungen vonseiten der Professionellen gegenüber den Bewohnenden (sowohl fehlendes Zutrauen für eigene Entscheidungen als auch im Hinblick, dass selbstbestimmt nicht gleichzusetzen ist mit selbstständig)
- Zunehmende kommunikative Schwierigkeiten aufgrund des Verlusts von Sprache etc. erschwert auch das Mitteilen von Wünschen und Bedürfnissen
- Symptome der Demenz beeinflussen zunächst die selbstständige Ausführung von Alltagsaktivitäten, später betreffen sie aber auch den Bereich der Selbstleitung oder Selbstverantwortung

#### **b) Herausforderungen für Begleitpersonen**

- Fehlende oder unzureichende Fachkenntnisse zu Demenz oder dem Thema Alter
- Schwierigkeiten bei der Zuordnung der Symptome
- Abnehmende Urteils- und Entscheidungsfähigkeit mit fortschreitender Demenz und damit sich verändernde Art und Weise, wie Selbstbestimmung von den Bewohnenden umgesetzt werden kann> erfordert ein sich immer wieder neu darauf Einstellen vonseiten der Professionellen
- Gratwanderung zwischen Restriktion und Selbstbestimmung

- Spannungsfeld Autonomie – Fürsorge/ Verantwortlichkeit
- Spannungsfeld Autonomie – Sicherheit
- Wünsche, Bedürfnisse trotz abnehmender verbaler Fähigkeiten erkennen
- Erwartungen an die Bewohnenden an Verlauf anpassen lernen, nicht überfordern
- Sich lösen vom Förderungsgedanken hin zu Ressourcen stärken und Kompetenzen erhalten

### **Ebene der Organisation**

- Fehlende oder nicht ausreichende räumliche Einrichtung im Hinblick auf die Demenzerkrankung
- Starre Versorgungskonzepte, Strukturen, Regeln, die wenig Raum für individuelle Wünsche, Bedürfnisse und Anpassung geben
- Fehlende zeitliche, personelle oder finanzielle Ressourcen
- Wenige oder fehlende Einflussmöglichkeiten der Bewohnenden im Hinblick auf «Aufnahmeverfahren, Wohngruppenzusammensetzung, Mitbewohner- und Zimmerauswahl, Betreuungspersonen und Betreuungsleistungen oder auch im Hinblick auf alltägliche Dinge, z.B. Kleiderauswahl, Speiseplan, Freizeitgestaltung.» (Haveman/Stöppler 2021: 129)
- Fehlende, unzureichende Kooperation und Interprofessionalität

### **Ebene der politischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen**

- Bisher wenig politischen Interesse an Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und Demenz
- Sparmaßnahmen des Kantons
- Historische Entwicklung der Selbstbestimmung dauerte bei Menschen mit geistigen Behinderungen länger
- Gesetze zwar vorhanden, geben aber keine genauen Handlungsanweisungen
- UNBRK zwar ratifiziert, Umsetzung aber schleppend und noch nicht ausreichend
- Ökonomischer Gedanke bei der Finanzierung von Leistungen (Autonomie als Pflicht)
- Geringes Einkommen/ Vermögen

### **Ebene der Gesellschaft**

- Wenig öffentliche Diskussionen über Demenz bei geistiger Beeinträchtigung > betroffene Personengruppe bleibt unsichtbar
- Stigmatisierung oder Abspruch des Selbstbestimmungsvermögens aufgrund der Beeinträchtigung, des Alters oder der Demenz
- Exklusions- und Selektionsmechanismen

Wie die Ausführungen in Kapitel 6.7 zeigen, gibt es verschiedene Möglichkeiten, wie Professionelle der Sozialen Arbeit, den Herausforderungen im Hinblick auf die Selbstbestimmung Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und einer demenziellen Erkrankung begegnen können.

Dazu braucht es zunächst einmal genügend Fachkenntnisse zum Thema Demenz bei geistiger Beeinträchtigung, die in Schulungen, Aus-, Fort- und Weiterbildungen erworben werden können. Hier sind auch die Einrichtungen und Träger gefordert, für ihre Angestellten entsprechende Weiterbildungsmöglichkeiten zu schaffen.

Eine wichtige Grundlage für die professionelle Begleitung bietet eine personenzentrierte Haltung bei den professionellen Begleitpersonen, die den Menschen in seinem Sein und mit seinen Bedürfnissen anerkennt und dadurch erst Raum schafft für Selbstbestimmung. Um angemessene Wohn- und Lebensbedingungen schaffen und entwickeln zu können, ist es unerlässlich, die Bewohnenden nach ihren Wünschen, Interessen, Vorstellungen und Bedürfnissen zu befragen und sie in möglichst alle Veränderungen mit einzubeziehen (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 36). Die Möglichkeiten, eigene Entscheidungen zu treffen, werden sich verändern und der Grad der Selbstbestimmung tendenziell abnehmen. Trotzdem sollten sich Professionelle bewusst sein, dass auch bei steigender Abhängigkeit die Selbstbestimmung als Wert in ihrem Kern aufrecht erhalten bleiben soll. Die Art und Weise, wie den älteren Menschen begegnet wird, ist dabei von großer Bedeutung und sollte wertschätzend und erwachsenengerecht sein.

Professionelle sollten in der Lage sein, ihr Verständnis von Selbstbestimmung und ihr Handeln im Umgang mit den demenziell erkrankten Bewohnenden zu hinterfragen und gegebenenfalls anzupassen. Gerade mit fortschreitender demenzieller Erkrankung muss auch die Zielsetzung der Begleitung verändert werden. Ziel kann nicht mehr die Selbstständigkeit sein, sondern wird sich auf die ersten beiden Schritte des Selbstleitens und des Selbstverantwortens beschränken. Aber auch in diesen Elementen verbergen sich Möglichkeiten zur Selbstbestimmung. Dies erfordert von den Professionellen die Fähigkeit zur Selbstreflexion und auch den kollegialen Austausch. Für die angesprochenen ethischen Fragestellungen oder Spannungsfelder können auch Supervision oder Teamcoaching hilfreich sein.

Als Leitlinie für das professionelle Handeln sollten dabei weiterhin die UN-BRK und auch der Berufskodex dienen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass im Alltag des Wohnbereichs, wann immer möglich Situationen geschaffen werden sollten, in denen Entscheidungen getroffen werden können. Dazu bieten sich verschiedenste Alltagssituationen wie Pflege, Aktivitäten, Ernährung und

viele mehr an. Dabei ist es wichtig, verschiedene Wahlmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen und die Informationen in geeigneter, für die Personen verständlicher und klarer Form zur Verfügung stehen (Stichwort Leichte Sprache/ Unterstützte Kommunikation)

Entscheidungen brauchen Zeit, es wäre erstrebenswert, sich diese Zeit auch in der Begleitung zu nehmen, um den Menschen mit Beeinträchtigung die Gelegenheit zu geben, sich zu äußern und über ihre Entscheidungen nachdenken zu können (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 36).

Als Grundlage für selbstbestimmte Entscheidungen braucht es (Erwachsenen-) Bildung. «Damit ältere und alte Menschen mit geistiger Behinderung ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse erkennen und formulieren können, sollten entsprechende Kompetenzen durch Maßnahmen der Erwachsenenbildung vermittelt werden.» (Haveman/Stöppler 2021: 35) Damit sollen Entscheidungskompetenzen erlernt und Selbstbestimmungsmöglichkeiten erkannt werden. Hier verweist die Verfasserin auf den Lehrgang «selbstbestimmt älter werden» von Haveman und Heller, der die Forderung nach Erwachsenenbildung bei älteren Menschen mit geistiger Beeinträchtigung aufgreift (vgl. Haveman/Stöppler 2021: 196- 254).

Es sollen Möglichkeiten angeboten werden, sich mit dem Alter und den damit verknüpften Themen auseinandersetzen. „Bedeutsam wäre also, auf die Lebensphase Alter und den Umgang mit dazugehörigen Prozessen bezogene Bildungs- und Kommunikationsangebote als selbstverständliche Begleitungsmethoden in die Strukturen von Einrichtungen [...] einzubinden.“ (Lubitz 2014: 228)

Da die Begleitung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Demenz sehr komplex ist und nicht alleine vom Wohnbereich gestemmt werden kann, ist eine Interprofessionalität und Interdisziplinarität erforderlich und von großer Bedeutung. „[...] eine professionelle Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Demenz erfordert ein theoriebasiertes Handlungswissen von Ärzten, Pflegern, Sozialarbeitern, Erziehern sowie allen anderen Fachkräften darüber, wie dieser Personenkreis bei zunehmenden Abbauprozessen von Körperstrukturen und Körperfunktionen unterstützt werden kann.“ (Pitsch/Thümmel 2020: 9) Auch die Stiftung Arkadis empfiehlt für Institutionen, die eine Demenzgruppe führen « [...] ein interdisziplinäres, gut funktionierendes Netzwerk mit verschiedensten Fachkräften und Organisationen aufzubauen, wie Hausärztinnen, spitalexterne Pflege, Palliative Care, Pflegeexpertinnen beziehungsweise Pflegeheime, Psychiater, Psychologinnen oder Gerontologen.» (ebd. 2019: 30)

Spezielle Konzepte, Maßnahmen und Vorgehensweisen wurden im vorherigen Kapitel vorgestellt. Leider konnten die genannten Maßnahmen nur angeschnitten und nicht vertieft bearbeitet werden und dienen mehr einer Ideensammlung. In der Begleitung sollten

individuelle Lösungen gefunden werden, die den Bedürfnissen und Wünschen der Bewohnenden entsprechen. « [...] das auf die jeweiligen Bedürfnisse und Möglichkeiten ausgerichtete sorgfältige Auswählen einzelner Komponenten aus verschiedenen Vorgehensweisen. Der Grundsatz jeglicher Arbeit muss sein, subjektzentriert zu denken und zu handeln.» (Pitsch/Thümmel 2020: 273)

Abgeleitet aus und ergänzend zu den benannten Möglichkeiten wird im Folgenden der Handlungsbedarf für die Soziale Arbeit aus Sicht der Verfasserin dargelegt.

## 7.2 Handlungsbedarf

Kritisch anzumerken ist, dass viele Einrichtungen sich Selbstbestimmung als Leitprinzip auf die Fahne schreiben, in der Umsetzung sich aber erhebliche Mängel zeigen und Verbesserungspotenzial besteht. Hier gilt es auf zu starre Versorgungsstrukturen aufmerksam zu machen, die die Selbstbestimmung zu stark einschränken. Herausforderungen, die zusätzlich durch die Demenz entstehen, können solche Defizite noch stärker aufzeigen.

Abgeleitete aus den bisherigen Ausführungen sieht die Verfasserin die Aufgabe der Sozialen Arbeit darin, Einrichtungen der Behindertenhilfe und deren Fachkräfte sowie auch die Bewohnenden für das Thema Demenz zu sensibilisieren. Im Hinblick auf die Selbstbestimmung sollten vor allem Letztere in diesen Prozess integriert sein, damit sie sich mit den Grenzen und Möglichkeiten auseinandersetzen können und über bestehende Hilfsangebote informiert sind. Nur so können bewusste, selbstbestimmte Entscheidungen getroffen werden. Es setzt jedoch frühzeitige Erwachsenenbildungsangebote zu Themen der Selbstbestimmung und eine Begleitung zum Beispiel beim Errichten einer Patientenverfügung voraus.

Gleichzeitig sollten andere Fachkräfte und Dienstleister aus dem geriatrischen, pflegerischen und medizinischen Bereich involviert werden und auf die Besonderheiten bei Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen hingewiesen werden. Auch die verschiedenen Beratungsangebote, die es sowohl für Behinderung (z. B. *insieme*, *pro infirmis*), als auch für Alter (z. B. *Pro Senectute*) und Demenz (z. B. *Alzheimer Schweiz*) bereits gibt, könnten verknüpft werden. Es geht darum, die verschiedenen Angebote, Personen und Wissensbestände zu vernetzen und die Hilfeleistungen zum Wohle der demenzerkrankten älteren Menschen mit Beeinträchtigung zu koordinieren. Die Soziale Arbeit könnte hier als Koordinationsstelle fungieren und agogische, medizinische, therapeutische und beratende Maßnahmen aufeinander abstimmen im Sinne eines Casemanagements.

Die Verfasserin könnte sich auch vorstellen, dass die Soziale Arbeit eine Art aufsuchende Beratung in Einrichtungen anbietet, die ihre älter werdenden Bewohnenden mit einer Demenz weiterhin begleiten wollen. Sie könnte beim Erstellen von Alterskonzepten in diesen Einrichtungen unterstützen und klären, welche Begleit- und Pflegeverständnisse vorherrschen und wie sich diese auf die Selbstbestimmungsmöglichkeiten auswirken.

Weiter gilt es für die Soziale Arbeit auch auf politischer und gesellschaftlicher Ebene aktiv zu werden und einen Perspektivenwechsel anzuregen, weg von einer Sichtweise, die nur den Abbau durch die Demenz aufnimmt, hin zu bleibenden Potenzialen und Ressourcen. Der Deutsche Ethikrat sieht es als Aufgabe der Gesellschaft und der Politik, Bedingungen zu schaffen, unter denen Menschen mit einer Demenz in ihrer Selbstbestimmung beachtet und gestärkt werden können (vgl. Leonhard 2015: 14) Da das politische Interesse für die angesprochene Personengruppe bisher gering ist, sollte dieses geweckt werden und auf die teils nicht erfüllbaren Autonomieerwartungen von politischer Seite hingewiesen werden. Für die Soziale Arbeit heißt dies, dass sie sich anwaltschaftlich für ihre Klienten einsetzt und diese Erwartungen und Strukturen hinterfragt und sich politisch für eine Veränderung derselben einsetzt.

Die Möglichkeit, selbstbestimmt Entscheidungen treffen zu können oder nicht, lässt sich nicht pauschal von einer Diagnose wie Demenz oder einer geistigen Behinderung ableiten. So wie sich eine Behinderung nicht kausal von einer Beeinträchtigung ableiten lässt, sind auch die Selbstbestimmungsmöglichkeiten nicht kausal von einer Demenz und einer geistigen Beeinträchtigung ableitbar, sondern sind sehr individuell und abhängig von Kontextfaktoren und deren Wechselwirkungen. Darauf sollte auch die Gesellschaft aufmerksam gemacht werden, um durch Stigmatisierung Exklusionsmechanismen zu verhindern.

Schlussendlich gilt es auch die eigene Rolle und das professionelle Handeln als PSA im Hinblick auf die Selbstbestimmung immer wieder aufs Neue zu hinterfragen und ständig zu reflektieren.

Daher braucht es aus Sicht der Verfasserin eine Sensibilisierung auf mindestens den hier genannten Ebenen, um die Autonomie der Klientel auch mit abnehmenden Fähigkeiten zu wahren, wie es vom Berufskodex gefordert wird (vgl. Avenir Social 2010: 10)

### 7.3 offene Fragen

Im Verlauf dieser Arbeit sind einige weiterführende Fragen aufgetaucht, die die Verfasserin hier kurz anschnitten möchte.

Mehrfach wurde angesprochen, dass Dokumentation für einen Vergleich der Fähigkeiten unabdingbar ist. Hier stellt sich für die Verfasserin die Frage, wie eine solche Dokumentationsform aussehen kann und wie sie in die alltägliche Arbeit und in die Einrichtungen integriert und etabliert werden kann?

Auf das Erleben einer Demenzerkrankung durch Erkrankte, Mitarbeitende oder auch Mitbewohner konnte leider nicht vertieft eingegangen werden. Es sei hier aber auf die Literatur von Gusset-Bährer (2013: 82-105), Pitsch/Thümmel (2020: 74-79) und Lubitz (2014) verwiesen, die diesen Aspekt genauer ausführen.

Der Begriff Lebensqualität wurde das ein oder andere Mal in dieser Arbeit verwendet. Selbstbestimmt leben zu können ist sicher ein Teil, der zu einer hohen Lebensqualität beiträgt, lange aber nicht der einzige. Daher stellt sich der Verfasserin die Frage, was genau Lebensqualität bedeutet und welche Faktoren eine Rolle spielen, um diese zu erhalten oder zu erhöhen. Thimianidou setzt sich in Maier-Michalitsch/Grunick (2015) genauer mit dem Thema Lebensqualität auseinander (ebd.: 53-60) und auch Gusset-Bährer hat näher damit beschäftigt (ebd. 2013: 106-132). Pitsch und Thümmel haben der Lebensqualität im Wohnbereich ein eigenes Kapitel gewidmet (ebd. 2020: 113-139).

Wie sieht es mit Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase bei der angesprochenen Personengruppe aus? Welche Entscheidungsmöglichkeiten ergeben sich im Sterbeprozess, welche Möglichkeiten gibt es, diesen letzten Weg professionell zu begleiten?

Außerdem wurden eine notwendige Interprofessionalität und Interdisziplinarität herausgearbeitet. Hier wäre es sicher spannend, sich vertieft damit auseinanderzusetzen, wie dieses Wissen und die Kompetenzen verschiedener Praxisfelder und Disziplinen zusammen zu bringen ist und wie eine gelingende Kooperation aussehen kann. Wie kann sich die Soziale Arbeit mit ihrem Wissen in diese Kooperation einbringen?

Welche ambulanten Dienstleistungen könnten eine Begleitung im stationären Wohnsetting ergänzen? Und wie können diese in die Begleitung dieser Personengruppe integriert werden, wie etwa Spitex oder professionelle Sterbebegleiter? Wer koordiniert die verschiedenen Dienstleistungen? Aus Sicht der Verfasserin könnten hier auch die Angehörigen mitgedacht werden, die ebenfalls als Akteure ins Spiel kommen können. Wie können Angehörige in die Begleitung eingebunden werden, wie und wo können sie sich über eine Demenz informieren, wie erhalten sie wertvolle Tipps und Informationen im Umgang mit den beeinträchtigten Menschen und ihrer sich verändernden Lage? Wie sieht es bei Menschen aus, die nicht im stationären Wohnsetting zu Hause sind, sondern in anderen Wohnformen wohnen?

Es sind viele Fragen, die in den Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit fallen und daher auch von den Professionellen im Kontext von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und demenziellen Erkrankungen bearbeitet werden können und sollten.

#### 7.4 Reflexion

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und einer Demenz hat wie erwartet gezeigt, dass sich vielfältige Herausforderungen in der Begleitung für Professionelle der Sozialen Arbeit ergeben. Erstaunlich war die Vielfältigkeit der Herausforderungen und auf wie vielen Ebenen sich diese zeigen. Überraschend für die Verfasserin war die Erkenntnis, dass Selbstbestimmung nur in reziproken Beziehungen erlebbar ist. Wie wir aus professioneller Sicht diese Beziehung gestalten, beeinflusst also, ob und wie selbstbestimmt sich Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und einer Demenz erleben.

Auffällig bei der Literaturrecherche war, dass es zu den einzelnen Themenfeldern geistige Beeinträchtigung, Alter und Demenz jeweils sehr viel Literatur gab, die Verbindung dieser Bereiche aber nur in wenigen Werken aufgegriffen wurde. Diesen Eindruck hatte die Verfasserin bereits im Studium und erforderte einige Eigenleistung und Transferarbeit. Diese vielfältigen Informationen in geeigneter Form zusammenzutragen, gestaltete sich nicht immer einfach. Die Verfasserin hat versucht, mit der Kapiteleinteilung Struktur in dieses komplexe Themenfeld zu bringen. Dort, wo es aufgrund des Umfangs nicht möglich war, weiter in die Tiefe zu gehen, wurde auf Fachliteratur verwiesen. Schwierigkeiten bereitete etwas, dass kaum statistisches Material zur angesprochenen Personengruppe zu finden war oder sich die Zahlen nicht auf die Schweiz bezogen. Rückblickend hätten einzelne Konzepte oder Methoden im Umgang mit den auftretenden Herausforderungen genauer untersucht werden können, um deren Beitrag zur Förderung der Selbstbestimmung zu eruieren. Es lag der Verfasserin aber daran, einen Überblick zu schaffen. Bestätigt hat sich die Annahme, dass die verschiedenen Hilfsangebote noch nicht ausreichend verknüpft und koordiniert sind, sodass eine optimale Versorgungslage für die betroffenen Menschen geschaffen werden konnte.

## 8 Literaturverzeichnis

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (AEMR) vom 10. Dezember 1948. URL: <https://www.un.org/depts/german/menschenrechte/aemr.pdf> [Zugriff am 31.05.2022].

Avenir Social (Hg.) (2010). Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis. Bern: Avenir Social.

Betreuungsgesetz (BeG) Kanton Aargau vom 02.05.2006 (SAR 428.500). Stand am 01. Januar 2022. URL: [https://gesetzsammlungen.ag.ch/app/de/texts\\_of\\_law/428.500](https://gesetzsammlungen.ag.ch/app/de/texts_of_law/428.500) [Zugriff am 28.02.2022].

Blok, Nicolette (2015). Zukunftsplanung? Auch für Menschen mit komplexer Behinderung im Alter! In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hg.) (2015). Leben pur: alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben. S 130-139.

Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte (2022). ICD-11 in Deutsch-Entwurfassung. URL: [https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/\\_node.html;jsessionid=CDA44FE761239058A46D0EC09433EE5A.intranet672](https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html;jsessionid=CDA44FE761239058A46D0EC09433EE5A.intranet672) [Zugriff am 19.04.2022].

Bundesamt für Statistik (2018). Die Wohnverhältnisse der älteren Menschen in der Schweiz, 2016. Neuchâtel: BFS aktuell. BFS-Nummer: 1750-1600-05.

Bundesamt für Statistik (2020). Lebenserwartung in der Schweiz. URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburten-todesfaelle/lebenserwartung.html> [Zugriff am 19.12.2021].

Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) vom 13. September 2002 (SR 151.3). Stand am 01. Juli 2020. URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/de> [Zugriff am 07.03.2022].

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (1990). Grundsatzprogramm. Von der Mitgliederversammlung verabschiedet am 10. November 1990. Marburg: Lebenshilfe- Verlag.

Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (BV) vom 18. April 1999 (SR 101). Stand am 13. Februar 2022. URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1999/404/de> [Zugriff am 14.03.2022].

Departement Bildung, Kultur und Sport des Kanton Aargau Abteilung Sonderschulung, Heime und Werkstätten (2022). Kantonales Rahmenkonzept. Wohnen für erwachsene Menschen mit Beeinträchtigungen. URL: <https://www.ag.ch/media/kanton-aargau/bks/behindertenbetreuung/einrichtungen/bksshw-190628-ew-rk-wohnen.pdf> [Zugriff am 07.06.2022].

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (O.J.). Das Wichtigste 16: Demenz bei geistiger Behinderung. S. 1-3.

Ding-Greiner, Christine (Hg.) (2021). Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Dudenredaktion (2022). Online-Wörterbuch. Lemma "Selbstbestimmung". URL <https://www.duden.de/rechtschreibung/Selbstbestimmung> [Zugriff am 16.03.2022].

Eidgenössisches Departement des Inneren (2019). Bestandsaufnahme des Wohnangebots für Menschen mit Behinderungen. Forschungsbericht Nr. 7/19. Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen.

Eidgenössisches Departement des Inneren (o.J.). URL: <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/menschenrechte.html> [Zugriff am 31.05.2022].

Europäische Menschenrechtskonvention (EMRK) vom 04. November 1950 (SEV 005). URL: <https://rm.coe.int/1680a6eaba> [Zugriff am 31.05.2022].

Fornefeld, Barbara (Hg.) (2008). Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München/Basel: Reinhardt.

Grunwald, Klaus / Kuhn, Christina / Meyer, Thomas / Voss, Anna (2013). Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine empirische Bestandsaufnahme. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Gusset-Bährer, Sinnika (2013). Demenz bei geistiger Behinderung. 2. Auflage. München: Reinhardt.

Haveman, Meindert / Stöppler, Reinhilde (2021). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 3., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Hochuli Freund, Ursula / Stotz, Walter (2017). Kooperative Prozessgestaltung in der Sozialen Arbeit. Ein methodenintegratives Lehrbuch. 4., aktualisierte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

ICD-10 (2022). Demenz. URL: <https://www.icd-code.de/icd/code/F00-F09.html> [Zugriff am 19.04.2022].

Insieme (Hg.) (o.J.a). Geistige Behinderung. URL: <https://insieme.ch/thema/geistige-behinderung/> [Zugriff am 06.02.2022].

Insieme (Hg.) (o.J. b). Institutionelle Wohnformen. URL: <https://insieme.ch/thema/wohnen/institutionelle-wohnformen/> [Zugriff am 06.02.2022].

Insieme/ Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung (2021). Positionspapier: Wohnen. Grundsätze. Bern: insieme.

Kranich, Marianna (2015). Und manchmal ist es doch das ganz normale Altwerden- Alterungsprozesse bei Menschen mit komplexer Behinderung erkennen. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hg.). Leben pur: alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben. S. 69-83.

Leonhard, Bettina (2015). Demenz und Selbstbestimmung – Anforderungen an das Betreuungsrecht. In: Buttner, Peter (Hg.). ARCHIV für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit. Berlin: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge. Heft 1/2015. S. 14-26.

Lindmeier, Bettina (2015). Lebensqualität erhalten! Geistige Behinderung und Demenz als besondere Form komplexer Behinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hg.). Leben pur: alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben. S. 84-98.

Lingg, Albert / Theunissen, Georg (2017). Psychische Störungen und geistige Behinderungen. Ein Lehrbuch und Kompendium für die Praxis. 7., überarbeitete und aktualisierte Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Loeken, Hiltrud / Windisch, Matthias (2013). Behinderung und Soziale Arbeit. Beruflicher Wandel- Arbeitsfelder- Kompetenzen. Stuttgart: Kohlhammer.

Lubitz, Heike (2014). «Das ist wie Gewitter im Kopf!»- Erleben und Bewältigung demenzieller Prozesse bei geistiger Behinderung. Bildungs- und Unterstützungsarbeit mit Beschäftigten und Mitbewohner. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Lubitz, Heike (2015). «Wolken im Kopf?!»- Informationen und Unterstützung für Mitarbeitende und Mitbewohner in Einrichtungen der Behindertenhilfe. URL: <https://docplayer.org/27307151-Wolken-im-kopf-information-und-unterstuetzung-fuer-mitarbeitende-und.html> [Zugriff am 20.05.2022].

Lubitz, Heike / Lindmeier Bettina (2018). Praxisbuch. Demenz bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hg.) (2015). Leben pur: alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.

Martin, Peter (2015). Altern und Demenz bei Menschen mit Entwicklungsbesonderheiten - medizinische Aspekte. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hg.). Leben pur: alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben. S. 40-52.

Oberholzer Daniel/ Kasper, Daniel (2005). Begriffsbestimmungen Beeinträchtigung und Behinderung. Unveröffentlichtes Vorlesungsskript. Aktualisiert und überarbeitet von Lage, Dorothea (2015). Ergänzt durch Knobel, Christina (2019). Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz. Hochschule für Soziale Arbeit.

Oberholzer, Daniel (2009). Das Konzept der funktionalen Gesundheit Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe. Bern: INSOS Schweiz.

Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2015). Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart. Verlag W. Kohlhammer.

Pitsch, Hans-Jürgen / Thümmel, Ingeborg (2020). Gestern konnte ich`s noch! Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz professionell begleiten. Bielefeld: wbv Publikationen.

Rüegger, Heinz (2021). Würde und Autonomie im Alter. Ethische Herausforderungen in der Pflege und Betreuung von Menschen im Alter. In: CURAVIVA Schweiz (Hrsg.). Themenheft Würde und Autonomie im Alter. Bern: CURAVIVA Schweiz.

Schäper, Sabine / Dieckmann, Friedrich (2015). Alter als wertvolle Lebensphase erleben- auch mit komplexer Behinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. / Grunick, Gerhard (Hg.) (2015). Leben pur: alternde Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben. S. 9-39.

Schweizerisches Kompetenzzentrum für Menschenrechte (Hg.) (2017). Gleiche Rechte im Alter. Ein Grundrechtskatalog für ältere Menschen in der Schweiz. URL: [https://www.skmr.ch/cms/upload/pdf/171207\\_SKMR\\_Grundrechtskatalog\\_aeltere\\_Menschen.pdf](https://www.skmr.ch/cms/upload/pdf/171207_SKMR_Grundrechtskatalog_aeltere_Menschen.pdf) [Zugriff am 31.05.2022].

Schweizerisches Zivilgesetzbuch (ZGB) vom 10. Dezember 1907 (SR 210). Stand am 01. Januar 2022. URL: [https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233\\_245\\_233/de](https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/de) [Zugriff am 28.01.2022].

Stiftung Arkadis (2019). Ich bin immer noch da! Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz. Reihe Praxis. Olten: Stiftung Arkadis, No 2/2019.

Theunissen, Georg / Kulig, Wolfram / Schirbort, Kerstin (Hg.) (2013). Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

UNO- Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) vom 13. Dezember 2006 (SR 0.109). Stand am 24. August 2020. URL: <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/de> [Zugriff am 06.02.2022].

Verordnung über die Einrichtungen für Menschen mit besonderen Betreuungsbedürfnissen (Betreuungsverordnung, BeV) vom 08.11.2006 (SAR 428.51). Stand am 01. Januar 2022.

URL: [https://gesetzsammlungen.ag.ch/app/de/texts\\_of\\_law/428.511](https://gesetzsammlungen.ag.ch/app/de/texts_of_law/428.511) [Zugriff am 14.03.2022].

Walther, Helmut (2016). Selbstverantwortung- Selbstbestimmung- Selbstständigkeit. In: Hähner, Ulrich / Niehoff, Ulrich / Sack, Rudi / Walther, Helmuth (2016). Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag. S. 61-87.

Wansing, Gudrun / Windisch, Matthias (Hg.) (2017). Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe. Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen. Stuttgart: Kohlhammer.

WHO (o.J.) Geistige Behinderung. URL: <https://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> [Zugriffsdatum 30.01.2022].

Wunder, Michael (2008). Demenz und Selbstbestimmung. In: Ethik in der Medizin 1 (2008). Hamburg: Springer Medizin. S. 17-25.

## 9. Abbildungsverzeichnis

**Abbildung 1:** Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung nach Alter (nach Maaskant et a. 2002) In: Ding-Greiner, Christina (Hg.) (2021). Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter: Beiträge aus der Praxis. 2., erweiterte und überarbeitete Auflage. Aufl. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer. Seite 15.

**Abbildung 2:** Modell der funktionalen Gesundheit. In: Oberholzer, Daniel (2009). Das Konzept der funktionalen Gesundheit Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe. Bern: INSOS Schweiz. Seite 20.

**Abbildung 3:** Der anthropologische Dreischritt der Selbstbestimmung: Die Tätigkeiten der Person, Walther, Helmut (2016). In: Hähner, Ulrich/Niehoff, Ulrich/ Sack, Rudi/ Walther, Helmut (2016). Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag. Seite 85.

**Abbildung 4:** Der anthropologische Dreischritt der Selbstbestimmung: Die Tätigkeiten der Begleitung, Walther, Helmut (2016). In: Hähner, Ulrich/Niehoff, Ulrich/ Sack, Rudi/ Walther, Helmut (2016). Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag. Seite 87.

**Abbildung 5:** Spannungsfelder pädagogischer Professionalität zwischen gesellschaftlichem Normalisierungsauftrag und Ansprüchen an individuelle Autonomie, Rock 2001. In: Loeken, Hiltrud/ Windisch, Matthias (2013). Behinderung und Soziale Arbeit. Beruflicher Wandel- Arbeitsfelder- Kompetenzen. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer. Seite 89.

**Abbildung 6:** Stadien und Symptome. Eigene Darstellung. Orientiert an Gusset-Bährer, Sinnika (2013). Demenz bei geistiger Behinderung. 2. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag. Seite 48-54 und Pitsch, Hans-Jürgen/ Thümmel, Ingeborg (2020). Gestern konnte ich`s noch! Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz professionell begleiten. Bielefeld: wbv Publikationen. Seite 31-33.

## 10. Tabellenverzeichnis

**Tabelle 1:** Stadien und Symptome der Alzheimerkrankheit nach Reisberg-FAST. In: Pitsch, Hans-Jürgen/ Thümmel, Ingeborg (2020). Gestern konnte ich`s noch! Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz professionell begleiten. Bielefeld: wbv Publikationen. Seite 31-32.

**Tabelle 2:** Stadien und Symptome der Alzheimerkrankheit nach Weis & Weber. In: Pitsch, Hans-Jürgen/ Thümmel, Ingeborg (2020). Gestern konnte ich`s noch! Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz professionell begleiten. Bielefeld: wbv Publikationen. Seite 33.

12. Anhang

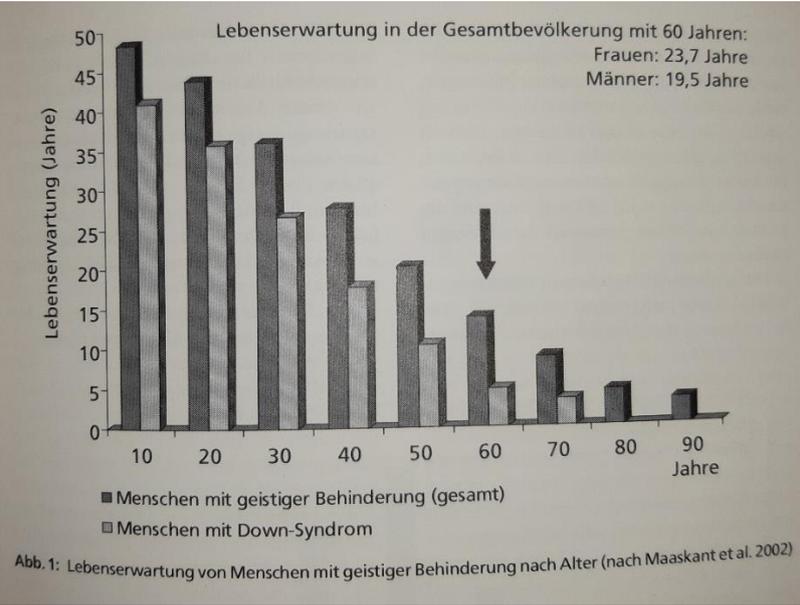


Abb.1 Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung nach Alter

**Tab. 1.1:** Stadien und Symptome der Alzheimer-Krankheit nach Reisberg-FAST (Functional Assessment Staging Test; aus DI NARDO 2005; ergänzt nach ERPELDING & RIETSCH 2006, S. WEBER 2008 und REISBERG o. J.) und Betreuungsbedarf (nach S. WEBER 2008, Folie 29) (eigene Darstellung)

**Legende:** MCI (bei Stadium 3) = Mild Cognitive Impairment, leichte kognitive Störung (AUER, SPAN & ZEHETNER o. J.; ESCHWEILER et al. 2011, 27)

Stadium	Beschreibung	Betreuungsbedarf
1 normales Leistungsniveau	keine Auffälligkeiten, weder subjektiv noch objektiv	keine Betreuung
2 sehr geringe Störung (Defizite werden nur von den Betroffenen selbst registriert) → keine Demenz!	leichte Gedächtnisstörungen (Verlegen von Dingen, Vergessen von Namen bekannter Personen) Wortfindungsstörungen keine Beeinträchtigung des beruflichen und sozialen Lebens Gedächtnisstörungen bei Untersuchungen nicht sicher nachweisbar	keine Betreuung
3 geringe Störung (kann noch überspielt oder vertuscht werden) → MCI, keine Demenz Dauer ca. 7 Jahre	stärkeres Nachlassen der Merkfähigkeit versagen bei beruflichen Anforderungen verstärkt Probleme in unbekanntem Situationen Wortfindungsstörungen verlegen oder verlieren von Wertgegenständen Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen testpsychologisch nachweisbar	keine Betreuung
4 mäßige Störung – leichte Demenz → Diagnose möglich Dauer ca. 2 Jahre	schlecht informiert über aktuelles Geschehen Probleme beim Planen und Lösen schwieriger Aufgaben (Umgang mit Geld, Einkaufen, Verreisen) nachlassende Aktivität meiden von Konkurrenzsituationen Störungen in einem Gespräch leicht feststellbar	unabhängiges Überleben möglich
Stadium	Beschreibung	Betreuungsbedarf
5 mittlere Störung – mäßige Demenz Dauer ca. 1,5 Jahre	Unfähigkeit, sich an wichtige Dinge des täglichen Lebens zu erinnern (Namen von Angehörigen, Adressen, eigene Telefonnummer) Probleme bei der Auswahl geeigneter Kleidungsstücke; Vernachlässigung der Körperpflege auf fremde Hilfe angewiesen; selbstständiges Überleben ohne fremde Hilfe wird zunehmend schwieriger	ohne Unterstützung kein Überleben
6 schwere Störung – mittelschwere Demenz Dauer ca. 2,5 Jahre	Gelegentlich keine Erinnerung an den Namen des Partners Keine bewusste Wahrnehmung der Umwelt Vollständige Abhängigkeit von fremder Hilfe (auch beim An- und Ausziehen und bei der Körperpflege) – Verlust der grundlegenden Funktionen des Alltags (richtig anziehen, baden, Toilettengang) Kontrollverlust bei den Ausscheidungsvorgängen	vollzeitige Begleitung
7 sehr schwere Störung/Demenz Dauer 7 Jahre und mehr	Extreme Verminderung des Wortschatzes mit weitgehendem Verlust der Sprachfähigkeit Verlust der Gehfähigkeit und Probleme beim Sitzen Verlust der Fähigkeit zu lächeln kann den Kopf nicht drehen häufig Kontrollverlust bei Ausscheidungsvorgängen	vollzeitige Pflege und Begleitung

Tabelle 1: Stadien und Symptome der Alzheimerkrankheit nach Reisberg-FAST

**Tab. 1.2:** Stadien und Symptome der Alzheimer-Krankheit nach WEIS & WEBER (1997, 625–626; aus DI NARDO 2005, 9)

Stadien	Symptome in folgenden Bereichen		
	Selbstständigkeit	Gedächtnis	Denkvermögen
Stadium I	Selbstständige Lebensführung weitgehend erhalten	Speicherung und Abruf neuer Informationen erschwert, jedoch auch Abruf von alten Erinnerungen betroffen	Bewältigung komplexer Aufgaben nicht mehr möglich, Arbeitsleistung nimmt ab
Stadium II	Selbstständige Lebensführung eingengt	Hochgradige Vergesslichkeit, Erinnerung an eigene Biografie verblasst	Logisches Schliessen, Erkennen von Zusammenhängen und Planen erheblich eingeschränkt
Stadium III	Selbstständige Lebensführung aufgehoben	Alle höheren psychischen Funktionen erlöschen allmählich	Alle höheren psychischen Funktionen erlöschen allmählich

Stadien	Symptome in folgenden Bereichen			
	Sprache	Visukonstruktion	Verhalten	Körperlicher Befund
Stadium I	Wortfindungsstörungen, Benennungsstörungen, unpräzise Ausdrucksweise	Einschätzung räumlicher Verhältnisse und Nachzeichnen von geometrischen Figuren erschwert	Aspontaneität, Unsicherheit, depressive Verstimmungen, Stimmungs-labilität	normal
Stadium II	Paraphrasien, Perseveration, floskelhafte Sprache, reduzierter Informationsgehalt, Fähigkeiten des Lesens u. Schreibens gehen verloren	Störungen der räumlichen Orientierung, Blickapraxie, Störung visuell geleiteter Handlungen	Angstzustände, Wahnphänomene, ziellose Unruhe oder Inaktivität, Tag-Nacht-Umkehr	Harninkontinenz
Stadium III	Alle höheren psychischen Funktionen erlöschen allmählich	Alle höheren psychischen Funktionen erlöschen allmählich	Hyperoralität und Hypersexualität als Phänomene der Enthemmung, Teilnahmslosigkeit, Nesteln	Parkinson-ähnliche Motorik, Harn- u. Stuhlinkontinenz, Schluckstörungen, Bettlägerigkeit, Krampfanfälle

Tabelle 2 Stadien und Symptome der Alzheimerkrankheit nach Weis & Weber