

**Wie Professionelle der Sozialen Arbeit
Menschen mit Down-Syndrom und einer
Demenz in Wohnheimen betreuen können**

Bachelor Thesis von Isabel Künzi

Eingereicht bei Prof. Gabriela Antener

Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, Bachelor-Studium in
Sozialer Arbeit, Olten

Im Juni 2016

Abstract

Menschen mit Down-Syndrom weisen infolge der dreifachen Kopie des Chromosoms 21 ein erhöhtes Risiko auf an einer Demenz vom Alzheimer-Typ zu erkranken. Oftmals treten erste demenzielle Anzeichen bei Menschen mit Down-Syndrom bereits zwischen dem 40. und 50. Lebensjahr auf. Da viele Menschen mit Down-Syndrom in Wohnheimen der Behindertenhilfe wohnen, beschäftigt sich diese Bachelorarbeit mit folgender Fragestellung: *„Wie können Professionelle der Sozialen Arbeit Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz in Wohnheimen professionell betreuen?“*

Bei Sozialarbeitenden ist für die Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung ein „Umdenken“ resp. eine andere oder neue Betreuung erforderlich. So geht es nicht mehr länger darum, Förderziele zu erreichen und eine möglichst selbstständige Lebensweise der Menschen mit einer Beeinträchtigung aufrechtzuerhalten. Sondern vielmehr darum, in einem Wohnheim eine Umgebung zu schaffen, in denen sich die Personen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung wohl, sicher und geborgen fühlen und trotz der einschränkenden Krankheit bestmöglich am Wohnheim Alltag teilnehmen können.

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	5
1.1	Herausforderungen für die Soziale Arbeit	6
1.2	Persönliche Motivation und Erkenntnisinteresse	7
1.3	Fragestellung und Aufbau der Arbeit.....	8
2.	Behinderung	9
2.1.	Leitideen der Behindertenhilfe	11
2.1.1	Das Konzept der funktionalen Gesundheit	12
2.2	Geistige Behinderung	13
2.2.1	Definition von geistiger Behinderung nach ICD-10.....	15
2.2.2	Ursachen einer geistigen Behinderung	16
2.3	Down-Syndrom	16
2.3.1	Körperliche Merkmale.....	17
2.3.2	Sprache und Verhalten	17
2.4	Zwischenfazit	19
3.	Demenz vom Alzheimer-Typ	20
3.1	Was wird darunter verstanden?.....	20
3.1.1	Risiko- und Schutzfaktoren.....	23
3.1.2	Verlauf einer Demenzerkrankung.....	24
3.1.3	Das Erleben einer Demenzerkrankung durch erkrankte Personen	25
3.1.4	Urteilsfähigkeit bei Menschen mit einer Demenzerkrankung	26
3.1.5	Medikamentöse Behandlung	27
3.1.6	Therapeutische Ansätze	28
3.2	Diagnosestellung einer Demenzerkrankung.....	30
3.2.1	Schwierigkeiten einer Diagnosestellung	32
3.2.2	Differentialdiagnosen	33
3.2.3	Screening-Verfahren	34
3.3	Zwischenfazit	35

4.	Lebenswelt des Wohnens	36
4.1	Definition.....	36
4.2	Wohnen mit einer Demenzerkrankung – wie weiter?	38
4.2.1	Verbleib am vertrauten Lebensort	40
4.2.2	Demenzgerechte Einrichtungsmöglichkeiten	42
4.3	Betreuung von demenzkranken Menschen durch Sozialarbeitende	43
4.3.1	Betreuen nach dem dreifachen Kompetenzbegriff	45
4.3.2	Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen	46
4.3.3	Kommunikation mit Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz	47
4.4	Zwischenfazit.....	48
5.	Fazit	49
5.1	Beantwortung der Fragestellung und Diskussion der Ergebnisse.....	49
5.2	Ausblick und weiterführende Fragen	53
5.3	Die wichtigsten Aspekte im Überblick.....	54
6.	Literaturverzeichnis	55
6.1	Internetquellen.....	58
6.2	Abbildungsverzeichnis.....	59
7.	Ehrenwörtliche Erklärung.....	60

1. Einleitung

Die Lebenserwartung ist in der schweizerischen Bevölkerung von 1980 bis heute stark gestiegen. Während im Jahre 1980 die Männer 72.4 Jahre alt wurden und die Frauen 79.2 Jahre, beträgt die Lebenserwartung bei den Männern heute 81 Jahre und bei den Frauen 85.2 Jahre (vgl. Bundesamt für Statistik 2014). Die Lebenserwartung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung weist nur noch eine kleine Abweichung zu derjenigen der Normalbevölkerung auf (vgl. Ding-Greiner/Kruse 2010: 14). Gründe dafür können verbesserte Lebensbedingungen sein, unter anderem speziell für beeinträchtigte Menschen errichtete Schulen und Institutionen, ausgebildete Fachleute, bessere Ernährungsweisen, eine verbesserte medizinische Versorgung, Impfprogramme uvm. Trotz allem ist die Lebenserwartung bei Menschen mit einer schweren Beeinträchtigung sowie bei Menschen mit Down-Syndrom nach wie vor geringer. Menschen mit Down-Syndrom haben in Deutschland heute eine Lebenserwartung von rund 56 Jahren (vgl. Müller/Wolff 2014: 250).

Eine Ursache für eine kürzere Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom können demenzielle Erkrankungen sein. Diese treten häufiger und früher auf als bei normalbegabten Menschen. Erste Anzeichen einer Demenzerkrankung sind zwischen dem 40. und 50. Lebensjahr zu beobachten (vgl. Ding-Greiner/Kruse 2010: 14). Gemäss neusten Erkenntnissen wird davon ausgegangen, dass durch eine dreifache Ausführung eines Gens, welches Amyloid-Vorläufer-Proteine produziert, eine frühe Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom erklärt werden kann. Hauptursache könnte demnach die übermässige Amyloid-Produktion sein, welche unter anderem mit den drei vollständigen Kopien des Chromosoms 21 zusammenhängt (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 97).

Unter einer Demenzerkrankung wird indessen eine Abnahme des Gedächtnisses verstanden, was unter anderem Auswirkungen auf die kognitiven Fähigkeiten, wie z.B. dem Denken, der Wahrnehmung, des Lernens, des Erinnerns und der Vorstellung haben kann (vgl. Buchka 2012: 16). Im Weiteren sind oftmals auch Veränderungen im Sozialverhalten ersichtlich. Die unterschiedlichen Demenzerkrankungen werden in primäre und sekundäre Demenzformen unterteilt. Bei primären Demenzformen sterben Gehirnzellen ab. Das Hauptmerkmal ist eine Gedächtnisabnahme. Zur primären Demenzform gehört unter anderem die Demenz vom Alzheimer-Typ oder auch Alzheimer-Demenz genannt. Sekundäre Demenzen entstehen durch andere Krankheiten wie z.B. einem Hirntumor, Vitaminmangel, chronischer Alkoholkonsum uvm. Durch die Behandlung der jeweiligen Krankheit kann die Demenz therapiert werden. Nur 5-8% der Demenzerkrankungen gehören zu der sekundären Demenzform (vgl. Niefer/Gust 2013: 42).

1.1 Herausforderungen für die Soziale Arbeit

Pollmächer und Holthaus (2013: 68) argumentieren, „dass Demenzen sowie psychische Veränderungen bei Senioren mit einer geistigen Behinderung lange Zeit unbeachtet blieben. Eine gewisse Rückentwicklung oder auch ein Rückzug wurde einfach hingenommen, weil man nicht wusste, was man dagegen hätte unternehmen können.“ Heutzutage müssen sich Professionelle mit alternden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung auseinandersetzen und geeignete Lösungen für die Betreuung und die Wohnform finden. Die steigende Lebenserwartung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, sowie das erhöhte Risiko an einer chronischen Krankheit, unter anderem einer Demenz zu erkranken, stellt die Praxis der Sozialen Arbeit vor Herausforderungen. Bei den Professionellen der Sozialen Arbeit ist Fachwissen zur Demenz vom Alzheimer-Typ, den typischen Symptomen und wie den Verhaltensänderungen der demenzkranken Menschen adäquat begegnet werden kann, gefragt. Eine demenzgerechte Betreuung und eine auf die Bedürfnisse der Klienten abgestimmte Wohnweise sollte in Betracht gezogen werden. Im englischen Sprachraum wird diesbezüglich von drei verschiedenen Wohn- und Betreuungsansätzen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung gesprochen (vgl. Gusset-Bährer 2013: 110ff.): „aging in place“, das Klientel bleibt in den Räumlichkeiten wie bis anhin wohnen, diese werden jedoch fortlaufend am Demenzverlauf angepasst. Im Modell des „in place progression“, zieht das Klientel innerhalb der Institution auf eine Wohngruppe um, die sich auf den Alterungsprozess spezialisiert hat. „Refferal out“ bedeutet, dass das Klientel in ein Alters- oder Pflegeheim umzieht. Auf die Thematik des Wohnens von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung wird in Kapitel 4 genauer eingegangen.

Nicht ausser Acht gelassen werden darf der Aspekt, dass nicht nur medizinische und pflegerische Versorgungen wichtig sind, sondern auch sozialpädagogische Betreuung und Interventionen, in denen die betroffenen Personen Geborgenheit, Wertschätzung und Anerkennung erfahren, von Bedeutung sind (vgl. ebd.: 12).

Obwohl der Thematik der demenzkranken Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei Fachpersonen unterdessen vermehrt Beachtung geschenkt wird, liegt gemäss Gusset-Bährer (2013: 39) „der Fokus der Forschung zum Thema Demenz bei geistiger Behinderung in erster Linie auf Demenzerkrankungen bei Personen mit Down-Syndrom. Deshalb ist zu Demenzerkrankungen bei geistig behinderten Personen, die kein Syndrom haben, noch kaum etwas bekannt.“ Im Kanton Solothurn indessen bieten erste Institutionen wie etwa die arkadis in Olten Wohneinheiten für Menschen mit einer Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung an. Auch hat der Kanton Solothurn im Jahre 2010 ein kantonales Konzept zum Thema „Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit einer Behinderung im Alter“ pu-

bliziert. Darin enthalten sind unter anderem Empfehlungen zur Lebensgestaltung alter Menschen mit Behinderungen.

1.2 Persönliche Motivation und Erkenntnisinteresse

Ab dem 40. Lebensjahr können häufig Veränderungen im Verhalten der Menschen mit Down-Syndrom beobachtet werden. Vermehrt auftreten kann unter anderem eine Verwirrtheit und Desorientierung. Aber auch eine Verlangsamung bei Aktivitäten, sozialer Rückzug und ein Verlust von Interessen kann vorkommen (vgl. Gusset-Bährer 49ff.).

Da ich in einem Wohnheim für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung arbeite, stelle ich mir oft die Frage, ob eine beginnende demenzielle Erkrankung ursächlich für das veränderte Verhalten ist oder ob doch eher ein „normaler“ Alterungsprozess vorliegt. Als Sozialarbeiterin ist es wohl fast unmöglich diese Frage eindeutig zu klären. Doch ist mir in zwei verschiedenen Wohnheimen, in denen ich mehrere Klienten mit Down-Syndrom und einer vermutenden beginnenden Demenz begleitet habe, aufgefallen, dass wir Sozialarbeitende dem beobachtbaren Rückzugsverhalten und verminderten Interesse an jeglichen Aktivitäten von Menschen mit Down-Syndrom ohnmächtig gegenüber stehen. Auch werden Veränderungen im Sozialverhalten gerade bei älteren Menschen mit Down-Syndrom als normal angeschaut und nicht weiter verfolgt. In diesem Zusammenhang denke ich an eine Bewohnerin, Mitte 50 mit Down-Syndrom, die seit Kurzem vermehrt schwieriges Verhalten an den Tag legt. So möchte sie plötzlich nicht mehr arbeiten gehen, hat ein Durcheinander mit den Wochentagen und behauptet morgens während einem Arbeitstag, dass sie duschen müsse und deshalb nicht arbeiten gehen könne. Sie ist weinerlich, hat häufig Streit mit Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern und benimmt sich unhöflich gegenüber dem Betreuungspersonal. Schon öfters habe ich mich gefragt, ob diese Veränderungen im Verhalten der Klientin wirklich nur eine gemäss der Institution „vorübergehende schwierige Phase“ ist oder ob die Gründe dieses Verhaltens weitreichender sind.

Da Sozialarbeitende durch die stetig steigende Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom, in der Zukunft umso mehr mit demenziellen Erkrankungen konfrontiert werden, sollte das Bewusstsein der Sozialarbeitenden für solche altersbedingten Erkrankungen gestärkt werden. In einem weiteren Schritt ist es wichtig, sich über das Krankheitsbild der Demenz zu informieren und sich über eine sozialpädagogische, demenzgerechte Begleitung Gedanken zu machen. Meines Erachtens ist es keine zufriedenstellende Lösung, Menschen mit Down-Syndrom bei einer demenziellen Erkrankung im Anfangsstadium in Alters- oder Pflegeheimen für normalbegabte Menschen abzuschicken. In Alters- und Pflegeheimen stehen oftmals pflegerische und medizinische Versorgung im Vordergrund. Auch besitzen Pflegefachkräfte nicht dasselbe Fachwissen wie Sozialarbeitende. In Wohnheimen der Behindertenhilfe werden Klienten ganzheitlich versorgt und betreut (vgl. Pollmächer/Holthaus

2013: 45ff.). Es entstehen Beziehungen zwischen den Professionellen und Klienten, in denen die Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung Wertschätzung und Anerkennung erfahren. In Alters- und Pflegeheimen kann eine Beziehungsarbeit wegen mangelnder Zeit und einem stetigen Wechsel des Pflegefachpersonals nur unter erschwerten Bedingungen stattfinden. Zudem stellt sich die Frage, ob es sinnvoll ist, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die oftmals über Jahre in derselben Institution gelebt haben, bei einer Demenzerkrankung aus ihrer gewohnten und lieb gewonnen Umgebung herauszunehmen.

In meiner vorliegenden Bachelor Thesis möchte ich herausfinden, wie Sozialarbeitende Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung in Wohnheimen professionell betreuen können. Zudem möchte ich genauer erfahren, inwiefern eine Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom überhaupt von Sozialarbeitenden erkannt werden kann. Sollte bei jeder Veränderung des Verhaltens bei Menschen mit Down-Syndrom ab 40 Jahren von einer potenziellen Demenzerkrankung ausgegangen werden? Auch interessiert mich, wie den Begleitscheinungen einer Demenz (u.a. Veränderung des Verhaltens und der Leistungsfähigkeit, aggressives Verhalten, Passivität) begegnet werden kann und wie Sozialarbeiter/innen dem manchmal eigenwilligen Verhalten der Klienten mehr Verständnis entgegenbringen können.

1.3 Fragestellung und Aufbau der Arbeit

Die Erläuterungen von Kapitel 1.1 haben mich zu folgender Fragestellung geführt:

Wie können Professionelle der Sozialen Arbeit Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz in Wohnheimen professionell betreuen?

Im 2. Kapitel erfolgt eine Definition des Begriffs „Behinderung“. Ferner wird das Modell der funktionalen Gesundheit anhand einer Abbildung dargestellt und erklärt. In einem Unterkapitel werden zudem die wichtigsten Leitideen in der Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung erläutert. Danach werden das Down-Syndrom, dazugehörige körperliche Merkmale, die sprachliche Entwicklung und das Verhalten einer Person mit Down-Syndrom genauer dargelegt. Im Zwischenfazit des Kapitels 2 wird erläutert welche Bezeichnungen in dieser Arbeit verwendet werden.

Im 3. Kapitel wird die Demenzerkrankung vom Alzheimer-Typ genauer erläutert. Es wird dabei unter anderem auf die Risiko- und Schutzfaktoren, auf den Verlauf einer Demenzerkrankung, die mögliche medikamentöse Behandlung, therapeutische Ansätze und die Urteilsfähigkeit von Menschen mit einer Demenzerkrankung eingegangen. Eine weitere Thematik im 3. Kapitel ist das Erleben einer Demenzerkrankung von Seiten der betroffenen Person. In

einem weiteren Schritt wird die Diagnosestellung einer Demenz und dessen Schwierigkeiten bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erklärt.

Da viele Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in einer Institution ansässig sind, wird im 4. Kapitel die Lebenswelt des stationären Wohnens behandelt und erläutert, welche demenzgerechten Einrichtungsmöglichkeiten in Wohnheimen die Lebensqualität der betroffenen Personen verbessern können. In einem Unterkapitel wird zudem auf die Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz durch Sozialarbeitende genauer eingegangen und auf was geachtet werden sollte. Weitere Lebenswelten wie etwa die Freizeit, die Arbeitsstelle und auch die Familie werden in dieser Bachelor Thesis nicht thematisiert.

In der vorliegenden Bachelorarbeit werden drei Fallbeispiele aufgezeigt. Die Fallbeispiele handeln von einem 56 Jahre alten Klienten mit Down-Syndrom namens Rolf (Name geändert). Rolf ist kognitiv sehr eingeschränkt, er kann weder schreiben noch lesen. Er lebt seit 16 Jahren in einem Wohnheim für Menschen mit einer kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigung und arbeitet in einer geschützten Werkstatt derselben Institution. In Zusammenarbeit mit einem Psychiater für Alterspsychiatrie hat seine Bezugsperson einen Beobachtungsbogen entwickelt. Durch diesen Bogen wird in unterschiedlichen Bereichen (z.B. sprachliche Fähigkeiten, Erledigung einfacher Aufgaben, Eigeninitiative usw.) bei der Betreuung ein vermehrtes Augenmerk darauf gelegt und schriftlich dokumentiert. Rolf hat unterdessen immer grössere Schwierigkeiten sich in seiner Freizeit selber zu beschäftigen. Hobbys, die ihm früher Freude bereitet haben, übt er nicht mehr aus. Auf der Arbeitsstelle zeigen sich erste Veränderungen in Rolfs Leistungsfähigkeit. Rolf selber geht nach wie vor sehr gerne arbeiten und ist stolz darauf jeden Morgen das Wohnheim verlassen zu können. Die Fallbeispiele in den fortfolgenden Kapiteln haben einen illustrativen Charakter.

Ziel dieser Bachelor Thesis ist es, anhand einer Tabelle/„Checkliste“ im Schlussteil des Kapitels 5 aufzuzeigen, welche Aspekte für eine professionelle Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung in Wohnheimen der Behindertenhilfe von Bedeutung sind.

2. Behinderung

Die Bevölkerung bezeichnet vorallem Menschen als behindert bei denen eine Behinderung sichtbar ist wie etwa eine Person in einem Rollstuhl (vgl. Röh 2009: 44). „Nicht sichtbare Behinderungen gehören jedoch ebenso dazu, weshalb eine wissenschaftliche Definition von Behinderung sich nicht an äusseren oder sichtbaren Merkmalen alleine festmachen lässt.“ (Cloerkes/Neubert 2001, zit. nach Röh 2009: 44)

Es wird zwischen einem medizinischen und einem sozialen Modell der Behinderung unterschieden. Das medizinische Modell, welches oftmals auch individuelles Modell genannt wird, erachtet eine Behinderung als ein individuelles Problem. Dieses ist unter anderem durch eine Krankheit oder einen Unfall entstanden (vgl. Gazareth 2009: 5). Die gesundheitlichen Einschränkungen der betroffenen Person können durch bestimmte Massnahmen (Pflege, Hilfsmittel) minimiert oder behoben werden. Das soziale Modell, welches in den Siebzigerjahren entwickelt wurde, erachtet eine Behinderung als ein Problem der Gesellschaft (vgl. ebd.: 6). So wird betont, „dass Menschen nicht auf Grund gesundheitlicher Beeinträchtigung behindert werden, sondern durch das soziale System, das Barrieren gegen ihre Partizipation errichtet.“ (Waldschmidt 2005, zit. nach Loeken/Windisch 2013: 14) Beim sozialen Modell steht unter anderem die Chancengleichheit im Vordergrund. Es wird davon ausgegangen, dass ein Mensch mit einer Beeinträchtigung, in einem passenden sozialen Umfeld, auf seine Art und Weise Alltagsaktivitäten nachgehen kann (vgl. Gazareth 2009: 6).

In der Schweiz ist seit dem 1. Januar 2004 das Gesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen, das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG), in Kraft. Artikel 2, Absatz 1 des BehiG definiert den Begriff Behinderung folgendermassen:

„In diesem Gesetz bedeutet Mensch mit Behinderungen (Behinderte, Behinderter) eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.“

Anhand der Erläuterung von Artikel 2, Absatz 1 des Behindertengleichstellungsgesetzes kann entnommen werden, dass der Begriff Behinderung einerseits ein Gesundheitsproblem darstellt und andererseits eine Einschränkung bei der Ausübung von Alltagsaktivitäten der betroffenen Person zur Folge haben kann (vgl. Gazareth 2009: 5). Das BehiG wendet bei der Definition des Begriffes das medizinische sowie das soziale Modell an.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) nennt beim Begriff Behinderung drei weitere Definitionen (Pro Infirmis o.J.):

- **„Impairment** (Schädigung): Mängel oder Abnormitäten der anatomischen, psychischen oder physiologischen Funktionen und Strukturen des Körpers.
- **Disability** (Beeinträchtigung): Funktionsbeeinträchtigung oder -mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagssituationen behindern oder unmöglich machen.
- **Handicap** (Behinderung): Nachteile einer Person aus einer Schädigung oder Beeinträchtigung.“

2.1. Leitideen der Behindertenhilfe

Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass „pädagogische Beziehungen in der stationären Kinder-, Jugend- und Behindertenhilfe gekennzeichnet sind durch eine generelle Zuständigkeit für die Alltagsbewältigung und Lebensführung; Sozialpädagogen teilen während ihrer Arbeitszeit den Alltag mit ihren Klientinnen.“ (Hochuli Freund/Stotz 2013: 85) Auch können im Bereich der pädagogischen Hilfen verschiedene professionelle Rollen innerhalb unterschiedlich grosser Selbst- resp. Fremdbestimmung wahrgenommen werden. So sprechen Loeken und Windisch (2013: 42), dass im Bereich der Begleitung „die Professionelle/der Professionelle als Ausführungsgehilfe“ dient. In der Betreuung wird oftmals von „Professionellen als Experte und Vertretung nach gesetzlichem Auftrag“ gesprochen. (ebd.) Gerade im Bereich der Betreuung, in dem nicht die/der Klient/in selbst als Expertin/Experte für ihre/seine Lebensführung angeschaut wird, sondern die/der Professionelle, kann eine zunehmende Fremdbestimmung Überhand nehmen. Für das professionelle Handeln ist es diesbezüglich wichtig, festzustellen, ob das jeweilige Vorgehen resp. die Betreuung den Merkmalen der Selbstbestimmung einer Klientin/eines Klienten entspricht oder nicht (vgl. ebd.).

Unter der Leitidee der Selbstbestimmung wird verstanden, dass „möglichst viele Entscheidungen in eigener Regie und Verantwortung“ getroffen werden können. (Stöppler 2014: 76) Ursprünglich entwickelt wurde die Idee der Selbstbestimmung durch die Independent Living-Bewegung in den 60er Jahre. Damals haben Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung gegen die vorherrschende Fremdbestimmung demonstriert. Selbstbestimmung bedeutet ferner nicht, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung alles selber bestimmen können. Vielmehr ist es wichtig, dass Betreuungspersonen in ihrer Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung die Idee der Selbstbestimmung integrieren und die Meinungen der betroffenen Personen akzeptieren und in den Alltag mit einfließen lassen (vgl. ebd.). Eine weitere Leitidee der Behindertenhilfe befindet sich im Bereich des Empowerments. Darunter wird unter anderem eine Selbstermächtigung oder Selbstbefähigung verstanden. Gerade in der Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung stehen durch das Empowerment vermehrt Stärken und Ressourcen der jeweiligen Person im Fokus, anstatt vorliegende Defizite (vgl. Loeken/Windisch 2013: 27).

Das Normalisierungsprinzip, welches eine Normalisierung der Lebensbedingungen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zur Folge hat, möchte die gesellschaftliche Integration und die Lebensqualität von betroffenen Personen sicherstellen (vgl. Loeken/Windisch 2013: 19). Auch geht es darum, „dass nicht die betroffenen Menschen normalisiert werden sollen, sondern deren Lebensverhältnisse.“ (ebd.: 20) Buchka (2010: 41) nennt für die Lebenswelt des Wohnens unter anderem zwei Anforderungen: „das möglichst ‚autonome Leben‘ und das möglichst ‚normale Leben‘“. Diese zwei Anforderungen können in

Wohnheimen erfüllt werden, wenn nicht mehr von Patienten sondern von Kunden gesprochen wird und wenn die Betreuungspersonen nicht als Verteiler sondern als Anbieter angeschaut werden (vgl. ebd.: 42). In Bezug auf das Normalisierungsprinzip und die Lebensbedingungen von Menschen mit einer Beeinträchtigung erläutert Buchka (ebd.), dass diese „so durchschnittlich und unauffällig wie möglich sein sollen.“ Erwähnt wird etwa ein normaler Tagesrhythmus, ein Ortswechsel für die Arbeitsstelle, ein normaler Jahresrhythmus mit Ferien und Feiertagen usw.

Der dreifache Kompetenzbegriff, eine weitere Leitidee in der Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung, wird in Kapitel 4 anhand eines Beispiels erläutert.

2.1.1 Das Konzept der funktionalen Gesundheit

Nach einer langjährigen Auseinandersetzung mit dem Begriff Behinderung und den unterschiedlichen Verständnissen hat die Weltgesundheitsorganisation im Jahre 2001 das Klassifikationssystem ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) entwickelt. Die ICF ergänzt das ICD Klassifikationssystem (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) und hat zum Ziel Fachleuten eine Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit zur Verfügung zu stellen (vgl. Oberholzer 2009: 25).

Die ICF baut auf dem Konzept der funktionalen Gesundheit auf (siehe Abbildung 1). Dieses „bietet ein Modell, mit dem Zusammenhänge und Wirkungen von Gesundheitsproblemen, Beeinträchtigungen und Behinderungen aufgezeigt und verständlich gemacht werden können.“ (ebd.: 19) Ferner wird der Mensch als bio-psycho-soziales Wesen angeschaut. Zentrale Elemente des Konzepts der funktionalen Gesundheit sind folgende (ebd.: 20):

- „die selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe und Teilnahme einer Person in der Gesellschaft und Umwelt (Partizipation)
- die individuellen und kompetenten Handlungen eines Menschen (Aktivitäten), die zur Teilhabe und Teilnahme notwendig sind
- der Körper einer Person (Körperstrukturen, Körperfunktionen)
- die Persönlichkeit einer Person (personenbezogene Faktoren)
- alle externen Gegebenheiten (Umweltfaktoren)
- mögliche Gesundheitsprobleme
- das Zusammenspiel und Entwicklungspotenzial all dieser Aspekte.“

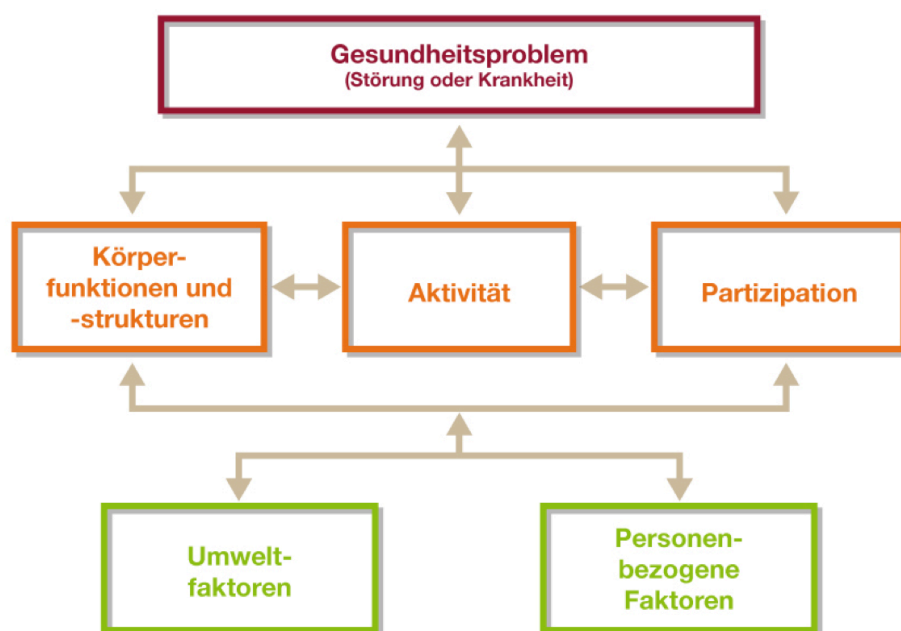


Abb. 1: Modell der funktionalen Gesundheit

In der oben dargestellten Abbildung wird sichtbar, dass die einzelnen Faktoren miteinander verbunden sind. Auch wird im Modell der funktionalen Gesundheit „Behinderung als Einschränkung von Partizipationsmöglichkeiten verstanden, die aus einer Vielzahl von personenspezifischen und sozialen, kontextbezogenen Ursachen entstehen kann.“ (Kulig et al. 2006: 124) Eine Person gilt gemäss dem Modell der funktionalen Gesundheit als funktional gesund, „wenn sie möglichst kompetent mit einem möglichst gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnimmt und teilhat.“ (Oberholzer 2009: 21)

Für die Begleitung und Betreuung von Menschen mit einer Beeinträchtigung sollte daher die Erhaltung und Verbesserung der funktionalen Gesundheit im Fokus stehen. Zudem werden durch die professionelle Unterstützung Behinderungen und/oder Barrieren reduziert und abgebaut (vgl. ebd.: 34).

2.2 Geistige Behinderung

Der Begriff der geistigen Behinderung entstand in den fünfziger Jahren und hat die damals vorherrschenden und diskriminierenden Begriffe wie Blödsinn und Idiotie abgelöst (vgl. Kulig et al. 2006: 116). Eine Definition für den Begriff der geistigen Behinderung zu finden gestaltet sich bis heute als schwierig. Die Beeinträchtigung und ihre Folgen im kognitiven und mentalen Bereich sind individuell unterschiedlich ausgeprägt und bei jedem Menschen anders (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 19). Für Menschen mit einer geistigen Behinderung liegen letztlich auch keine fest definierten Eigenschaften vor, die jede Person mit einer geistigen Behinderung besitzen sollte (vgl. Stöppler 2014: 16ff.). Eine geistige Behinderung kann demnach als

ein komplexes Phänomen verstanden werden, von dem kein einheitliches Bild vorhanden ist (vgl. Speck 2012, zit. nach Stöppler 2014: 18).

Trotz der vorhandenen Komplexität beschreiben Haveman und Stöppler (2010: 20) geistige Behinderung als „einen Sammelbegriff für ein Phänomen mit oft lebenslangen, aber verschiedenen Äusserungsformen einer unterdurchschnittlichen Verarbeitung von Kognitionen und Problemen mit der sozialen Adaption.“ Die American Association for Mental Retardation (AAMR) versuchen den Begriff der „geistigen Behinderung“ noch etwas genauer zu definieren (AAMR 2001, zit. nach Haveman/Stöppler 2010: 20):

„Geistige Behinderung ist eine Behinderung, die gekennzeichnet ist durch bedeutende Einschränkungen in sowohl dem intellektuellen Funktionieren als auch in konzeptuellen, sozialen und praktischen adaptiven Fertigkeiten. Diese Behinderung entsteht vor dem 18. Lebensjahr.“

Trotz der vorliegenden Definitionen des Begriffs der geistigen Behinderung, wird darüber diskutiert, ob dieser Begriff nicht die betroffenen Personen stigmatisiert (vgl. Kulig et al. 2006: 117). So lehnt etwa das People First Netzwerk, eine Selbstvertretungsgruppe aus Menschen mit einer geistigen Behinderung, den Begriff des geistig behindert seins ab und bevorzugt die Bezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ (vgl. Stöppler 2014: 17). Infolge der vorherrschenden Stigmatisierung der Personengruppe sind weitere Begriffe wie etwa Menschen mit kognitiver, intellektueller oder mentaler Behinderung / Beeinträchtigung; Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf / Hilfebedarf und die von der People First bevorzugte Variante der Menschen mit Lernschwierigkeiten entstanden (vgl. Kulig et al. 2006: 117).

Im englischsprachigen Raum wird unterdessen von einer „intellectual disability“ gesprochen. Diese wird von der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (aaidd o.J.) wie folgt definiert:

„Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18.“

Wird die Definition der aaidd ins Deutsche übersetzt, stehen für das Vorliegen einer intellektuellen Beeinträchtigung drei verschiedene Faktoren im Vordergrund: Einerseits wird von einer Einschränkung der intellektuellen Funktionsfähigkeit gesprochen, die mittels eines IQ-Testes überprüft werden kann. Andererseits sind Einschränkungen im alltagspraktischen Bereich vorhanden. Die Beeinträchtigung muss vor dem 18. Lebensjahr auftreten.

2.2.1 Definition von geistiger Behinderung nach ICD-10

Das von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelte Klassifikationssystem ICD-10 spricht in ihrer Definition nicht von einer geistigen Behinderung, sondern von einer Intelligenzstörung und definiert mittels IQ-Werten unterschiedliche Stadien der Intelligenzminderung. Die Definition sieht folgendermassen aus (ICD-Code o.J.):

„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. Eine Intelligenzstörung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten (...).“

Die sogenannte Intelligenzstörung / Intelligenzminderung kann mittels eines IQ-Testes nachgewiesen werden. So spricht ICD-10 von den vier folgenden Stadien (vgl. ebd.):

- **Leichte Intelligenzminderung:** Der IQ-Bereich liegt zwischen 50 und 69. In der Schule können Lernschwierigkeiten auftreten. Eine Arbeitstätigkeit im Erwachsenenalter ist möglich.
- **Mittelgradige Intelligenzminderung:** Der IQ-Bereich liegt zwischen 35 und 49. In der Kindheit sind Entwicklungsverzögerungen sichtbar. Betroffene Personen sind bei der Alltagsbewältigung auf Unterstützung angewiesen.
- **Schwere Intelligenzminderung:** Der IQ-Bereich liegt zwischen 20 und 34. In diesem Zusammenhang wird auch von einer schweren geistigen Behinderung gesprochen. Eine dauerhafte Unterstützung ist notwendig.
- **Schwerste Intelligenzminderung:** Der IQ-Bereich liegt unter 20. Die Versorgung, Kommunikation, Beweglichkeit usw. sind hochgradig beeinträchtigt.

Die Definition von geistiger Behinderung nach ICD-10 und die vier verschiedenen Stadien einer Intelligenzminderung stehen wegen ihrer Reduzierung auf rein kognitive-abstrakte Dimensionen und der Nicht-Berücksichtigung der Entwicklungsfähigkeit eines Menschen und dessen sozialen und kulturellen Bedingungen in der Kritik (vgl. Kulig et al. 2006: 121). Auch wird bei Menschen mit einer geistigen Behinderung auf eine Durchführung eines IQ-Testes verzichtet, da ein solcher Test bei betroffenen Personen häufig nicht anwendbar ist. Wie bereits in den vorhergehenden Definitionen der AAMR und der aaidd auf Seite 14 erwähnt wird, wird heutzutage vermehrt von einem Doppelkriterium im Bereich der Intelligenzminderung sowie einer Einschränkung der sozialen Anpassungsleistungen gesprochen (vgl. ebd.).

2.2.2 Ursachen einer geistigen Behinderung

In der Medizin werden ferner drei verschiedene Ursachen einer geistigen Behinderung erläutert. Bei rund 40% bis 60% der Menschen mit einer geistigen Behinderung können anhand von Untersuchungen die jeweilige Ursache ihrer Behinderung festgestellt werden (vgl. Stöppler 2014: 29ff.).

Eine chromosomal verursachte geistige Behinderung liegt vor, wenn „Abweichungen der Chromosomen in Anzahl oder Struktur“ vorliegen. (ebd.) So zählt etwa das Down-Syndrom oder auch Trisomie 21 genannt zu einer chromosomal verursachten geistigen Behinderung. Menschen mit Down-Syndrom besitzen eine vollständige dreifache Ausführung des Chromosoms 21. Normalbegabte Menschen besitzen lediglich eine zweifache Ausführung des Chromosoms 21. Im Weiteren kann zwischen metabolisch verursachten geistigen Behinderungen, welche durch eine Störung im Stoffwechsel (Metabolismus) entstehen und exogenen Faktoren (z.B. Infektionserkrankungen oder Alkohol- und Drogenkonsum während der Schwangerschaft) unterschieden werden (vgl. ebd.).

2.3 Down-Syndrom



Der Engländer John Haydon Langdon Down interessierte sich Mitte des 19. Jahrhunderts als einer der ersten Mediziner für Menschen mit Lernbehinderungen. Als er nach seinem Studium in einer Institution für „Schwachsinnige“ arbeitete, stellte er Ähnlichkeiten bei seinen Patienten fest. Down

schildert seine Beobachtungen wie folgt (Down 1990, zit. nach Hogenboom 2014: 32): „Das Gesicht ist flach und breit und ohne markante Züge. Die Augen sind schräg platziert. (...) Sie besitzen ein Gefühl für Humor. Sie können viel mehr lernen als erwartet.“ Down vertrat die Ansicht, dass Menschen mit diesem Syndrom, das Down-Syndrom war zu diesem Zeitpunkt noch nicht bekannt, Menschen der mongolischen Rasse gleichen. Daher wurde fortan der Begriff „Mongoloide“ verwendet. Somit konnte auch eine Abwendung vom damaligen vorherrschenden Begriff der „Schwachsinnigen“ stattfinden (vgl. Hogenboom 2014: 32).

Erst 1956 wurde festgestellt, dass Menschen normalerweise 46 verschiedene Chromosomen besitzen und die von Down beschriebenen „Mongoloide“ 47 Chromosomen hatten. Das Down-Syndrom wurde danach als erstes Chromosomenanomalie diagnostiziert, darunter wird eine Veränderung in der Anzahl der vorhandenen Chromosomen verstanden (vgl. ebd.: 33). Bei 95% der Menschen mit Down-Syndrom liegt eine sogenannte Non-Disjunktion vor. „Während der Bildung von Ei oder Spermien werden zwei Chromosomen 21 nicht geteilt. Wenn eine Befruchtung stattfindet, erhält der Fötus insgesamt 47 Chromosomen mit drei statt zwei Chromosomen 21.“ (ebd.) Unter dem Wort Syndrom wird ferner verstanden, dass

ähnliche Symptome, Auffälligkeiten oder Krankheitsanzeichen bei den betroffenen Personen vorliegen (vgl. Stöppler 2014: 44).

Das Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, nimmt ab dem 35. Lebensjahr der Mutter deutlich zu. Im 40. Lebensjahr der Mutter beträgt die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen eins zu hundert (vgl. Hogenboom 2014: 37). Pränatale Tests sowie ein Nackendicke-Ultraschall-Screening können der werdenden Mutter Aufschluss über den Gesundheitszustand ihres Kindes geben.

Abb. 2: Junger Mann mit Down-Syndrom

2.3.1 Körperliche Merkmale

Oftmals ist einem Menschen direkt anzusehen, dass er das Down-Syndrom hat. In der Literatur wird etwa von einem kleinen Kopf, der hinten flacher ist, von einer kleinen Nase, kleinen Ohren und schlitzförmigen Augen gesprochen. Auch haben rund 50% der Menschen mit Down-Syndrom einen Herzfehler. Häufig kann eine Schilddrüsenerkrankung auftreten. Menschen mit Down-Syndrom neigen zudem zu Übergewicht. Die intellektuelle Fähigkeit ist beeinträchtigt (vgl. ebd.: 39). Es liegt eine in der Schwere unterschiedlich ausgeprägte kognitive Beeinträchtigung vor.

Eine häufig diagnostizierte Erkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Demenz vom Alzheimer-Typ. Es wird davon ausgegangen, dass eine Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom rund 20 Jahre früher auftreten kann als bei Menschen ohne Beeinträchtigung (vgl. McGuire et al. 2008: 354). Das Gehirn weist bei Menschen mit Down-Syndrom, die über 35 Jahre alt sind, ähnliche Strukturen auf, wie das Gehirn von einem normalbegabten Menschen, der an einer Demenz erkrankt ist (vgl. ebd.). Im nachfolgenden Kapitel wird die Thematik einer Demenzerkrankung bei normalbegabten Menschen und Menschen mit Down-Syndrom ausführlich behandelt.

Seit dem 1. März 2016 befindet sich in der Schweiz das Down-Syndrom in der Liste der Geburtsgebrechen. Dies bedeutet, dass die Invalidenversicherung (IV) bis zum 20. Altersjahr alle notwendigen medizinischen Behandlungen bezahlt. Darunter können etwa Physio-, Ergo- und Psychotherapien fallen, sowie Ernährungsberatungen und Behandlungen bei orthopädischen Problemen. Es fallen nun alle Komponenten eines Down-Syndroms unter die IV-Leistungspflicht. Vor dem 1. März 2016 waren lediglich Herz- und Gefässmissbildungen bei Menschen mit Down-Syndrom in der Liste der Geburtsgebrechen enthalten (vgl. Bundesamt für Sozialversicherungen 2016: 1).

2.3.2 Sprache und Verhalten

Menschen mit Down-Syndrom weisen unter anderem im Verhalten, im Entwicklungsstand und auch in ihrer Kommunikationsfähigkeit Unterschiede zu Menschen ohne kognitiver Beeinträchtigung auf (vgl. McGuire et al. 2008: 59). So können sich beispielsweise erwachsene

Menschen mit Down-Syndrom auf einem Entwicklungsstand eines Kindes zwischen vier und zwölf Jahren befinden. Unter Entwicklungsstand oder auch Entwicklungsalter genannt, wird, „das Alter unter Bezugnahme auf die körperliche und geistige Entwicklung im Vergleich zum Durchschnittsniveau Gleichaltriger“ verstanden. (ebd.: 60) Für die Begleitung und Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom gilt diesbezüglich zu beachten, dass die Erwartungen an den Klienten nicht zu hoch oder zu niedrig sind, sondern an ihrem Entwicklungsalter angepasst sind. Für die Beurteilung eines bestimmten Verhaltens ist es ebenfalls wichtig das Entwicklungsalter zu berücksichtigen und dieses auch beim jeweiligen Klienten zu kennen. Auch können bei Menschen mit Down-Syndrom bestimmte Verhaltensweisen häufiger auftreten, ohne dass von einer psychischen Erkrankung ausgegangen werden muss. Es handelt sich um folgende Syndrom spezifische Verhaltensweisen (ebd.: 61):

- „Gefühlsreaktionen, die nicht dem chronologischen Alter, sondern dem Entwicklungsalter entsprechen.
- verzögerte Sprachentwicklung
- Selbstgespräche
- Vorliebe für Routine, Rituale und dafür, dass Dinge immer gleich bleiben und gleich gemacht werden.
- Mangelnde Flexibilität
- Schwierigkeiten bei konkretem Denken
- Mangelndes Zeitverständnis
- Langsamere Verarbeitungsgeschwindigkeit
- Bestimmte Gedächtnisstärken und –schwächen“

In der Sprache liegen zudem oftmals Beeinträchtigungen vor. Während das Sprachverständnis indessen keine Schwierigkeit darstellt, liegen die Defizite vorallem im Bereich der Sprachproduktion resp. im Sprechen (vgl. ebd.: 65). Oftmals ist die Sprache von Menschen mit Down-Syndrom schwer zu verstehen und undeutlich. Ein Grund für die Einschränkungen in der Sprachentwicklung könnte eine zähe Flüssigkeit hinter dem Trommelfell sein. Rund 80% der Kinder mit Down-Syndrom leiden unter einem sogenannten „Leimohr“ (vgl. Hogenboom 2014: 40). Diese Hörbeeinträchtigung kann zu einer Einschränkung in der Sprachentwicklung führen.

Infolge der Einschränkungen in der Sprache kommunizieren viele Menschen mit Down-Syndrom nonverbal. Für Gefühlsäusserungen wie z.B. Wut, Angst oder Freude werden unterschiedliche Gesichtsausdrücke verwendet (vgl. McGuire et al. 2013: 20). Durch Beobachtungen können Betreuungspersonen merken, dass etwas mit dem Klienten nicht stimmt. Treten im Leben des Menschen mit Down-Syndrom schwierige Situationen wie z.B. gesundheit-

liche Probleme, Stress, Weggang einer wichtigen Bezugsperson usw. auf und kann sich die betroffene Person nicht verbal ausdrücken, kann dies eine Veränderung des Verhaltens zur Folge haben. Das Verhalten kann sich so lange verstärken, bis die betroffene Person von anderen Menschen wahr genommen wird (vgl. ebd.). Wird der Mensch mit Down-Syndrom gehört, geht es darum, herauszufinden, was die betroffene Person mit ihrem Verhalten kommunizieren möchte. McGuire et al. (ebd.: 21) erwähnen, dass es wichtig ist, „jegliche Verhaltensänderungen als ein Kommunikationsmittel zu betrachten, sorgfältig zu beobachten und eventuelle Schritte einzuleiten.“

Es ist wichtig festzuhalten, dass die Schwere der kognitiven Beeinträchtigungen von Menschen mit Down-Syndrom sehr variiert und es auch sehr selbstständige Menschen mit Down-Syndrom und einer ausgeprägten Sprachfähigkeit gibt.

2.4 Zwischenfazit

Aus den Definitionen von der Weltgesundheitsorganisation kann entnommen werden, dass immer dann von einer Beeinträchtigung gesprochen werden kann, wenn aufgrund von Schädigungen oder Mängeln die Funktionsfähigkeit einer Person eingeschränkt ist. In der vorliegenden Arbeit wird daher mehrheitlich der Begriff der Beeinträchtigung verwendet. Der Begriff der Behinderung, welcher vorallem das Ausmass einer gesellschaftlichen Nicht-Teilhabe definiert, wird in dieser Bachelor Thesis nicht weiter gebraucht.

Im Weiteren wurde durch die Ausführungen in diesem Kapitel ersichtlich, dass das Down-Syndrom eine chromosomal verursachte geistige Behinderung darstellt. Eine klare Definition für eine geistige Behinderung zu finden, gestaltet sich als schwierig. Aus den Erläuterungen von Haveman und Stöppler und der AAMR kann jedoch entnommen werden, dass eine geistige Behinderung „Einschränkungen im intellektuellen Funktionieren sowie in konzeptuellen, sozialen und praktischen adaptiven Fertig- und Fähigkeiten“ zur Folge haben kann. (AAMR 2001, zit. nach Haveman/Stöppler 2010: 20) Da Menschen mit Down-Syndrom oftmals in wesentlich früherem Alter als Menschen ohne Beeinträchtigung an einer demenziellen Erkrankung leiden, wird in dieser Arbeit der Fokus auf Menschen mit Down-Syndrom gelegt.

Wird in der Arbeit von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gesprochen, wird jeweils kenntlich gemacht, wenn Menschen mit Down-Syndrom in dieser Gruppe nicht enthalten sind resp. wenn z.B. bei Menschen ohne Down-Syndrom andere Symptome auftreten als bei Menschen mit Down-Syndrom. Unter Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung werden Menschen mit Einschränkungen in ihrer intellektuellen Funktionsfähigkeit und in der Alltagsbewältigung verstanden.

Im Kapitel 4 wird zudem vermehrt von Menschen mit einer Beeinträchtigung gesprochen. Darunter werden sämtliche Arten einer Beeinträchtigung verstanden (kognitiv, psychisch und körperlich). Da das Down-Syndrom eine chromosomal verursachte geistige Behinderung ist,

sind Personen mit Down-Syndrom im Begriff „Beeinträchtigung“ resp. bei der Bezeichnung Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung enthalten. Ferner wird der Begriff der normalbegabten Menschen verwendet. Darunter werden Personen ohne Beeinträchtigung verstanden.

3. Demenz vom Alzheimer-Typ

Bei Menschen mit Down-Syndrom, sowie bei normalbegabten Personen, ist die Demenz vom Alzheimer-Typ die am häufigsten auftretende Form einer Demenzerkrankung. Rund 60% aller Demenzerkrankungen gehören zur Alzheimer-Demenz (vgl. Perrar et al. 2011: 116). In der vorliegenden Bachelor Thesis wird daher nur auf die Demenzform vom Alzheimer-Typ näher eingegangen.

3.1 Was wird darunter verstanden?

Die Demenz vom Alzheimer-Typ gehört zu den primären degenerativen Demenzformen. Der Ursprung dieser Erkrankung liegt im Gehirn (vgl. Perrar et al. 2011: 115). Das Wort Demenz, was aus dem lateinischen übersetzt abnehmender Verstand bedeutet, ist eine Krankheit, die vor allem den Abbau von kognitiven Fähigkeiten, wie z.B. dem Gedächtnis, der Orientierung, dem Denk- und Urteilsvermögen und der Sprache zur Folge hat. Erstmals entdeckt wurde die damals neue Krankheit im Jahre 1906 von Professor Alois Alzheimer. Dieser behandelte fünf Jahre zuvor eine Patientin namens Auguste Deter, die sich in ihrer Persönlichkeit stark verändert hat, einfache Alltagsausrichtungen nicht mehr selbstständig erledigen konnte und unter Orientierungslosigkeit litt (vgl. Niefer/Gust 2013: 42).

1929 entdeckte ein Arzt erstmals bei einer Frau mit Down-Syndrom senile Plaques. Unter senilen Plaques werden Ablagerungen aus Beta-Amyloid verstanden, die bei einer Demenzerkrankung vermehrt auftreten und mikroskopisch nachweisbar sind. Ein Zusammenhang zwischen dem Down-Syndrom und einer Demenz bestand für den Mediziner zu diesem Zeitpunkt noch nicht. Vielmehr ging er davon aus, dass die Demenzerkrankung mit der diagnostizierten Tuberkulose zusammenhing (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 94). Rund 30 Jahre später wurde der Zusammenhang zwischen Down-Syndrom und einer Demenz vom Alzheimer-Typ durch eine Obduktion bestätigt (vgl. ebd.).

Um einen Überblick über die typischen Symptome zu erhalten, spricht Radman (2010: 25) auch von drei Schlüsselsymptombereichen, die als ABC der Demenz vom Alzheimer-Typ zusammengefasst werden können:

- „Activities of Daily Living (Aktivitäten des täglichen Lebens)
- Behavior (Verhalten)
- Cognition (Kognition)“

Typisch für die Demenz vom Alzheimer-Typ sind Störungen des Kurzzeitgedächtnisses. Oftmals können sich betroffene Personen neue Informationen und Ereignisse z.B. ob sie vor einer halben Stunde Mittag gegessen haben oder welcher Wochentag heute ist nicht mehr merken. Erinnerungen von Ereignissen, die vor mehreren Jahren geschahen, sind nach wie vor vorhanden. Eine entscheidende Rolle des Erinnerns und Vergessens bei einer Demenz vom Alzheimer-Typ spielt der Hippocampus (vgl. Gerschlager/Baumgart 2007: 58ff.). Der Hippocampus liegt in der Hirnregion des Schläfenlappens und ist dafür zuständig um Erinnerungen zu speichern. Bei einer Demenz vom Alzheimer-Typ wird dieser Speicher als erstes zerstört, der Hippocampus schrumpft und Vergrößerungen von Hohlräumen entstehen im Gehirn (vgl. ebd.).

Für die Betreuung von demenzkranken Menschen ist es diesbezüglich wichtig, die unterschiedlichen Gedächtnisfunktionen zu kennen. Das Langzeitgedächtnis, in dem unter anderem Fähigkeiten, Erfahrungen, Regeln und Wissen über sich und die Welt abgespeichert werden, wird in ein episodisches, semantisches und prozedurales Gedächtnis unterteilt (vgl. Radman 2010: 26ff.). Während das episodische Gedächtnis Ereignisse mit direktem Bezug zur eigenen Biographie (z.B. die eigene Hochzeit) speichert, speichert das semantische Gedächtnis erlerntes Wissen ohne Bezug zur eigenen Biographie (z.B. Wissen vom Schulunterricht, aus Büchern). Das prozedurale Gedächtnis speichert motorische Fähigkeiten, wie z.B. die Fertigkeiten des Schwimmens, Velofahrens usw. Bei einer Demenzerkrankung sind in erster Linie das Kurzzeitgedächtnis und das episodische Gedächtnis betroffen (vgl. ebd.). Das prozedurale Gedächtnis und früh erlerntes semantisches Wissen können noch für eine längere Dauer erhalten bleiben. Der Schweregrad einer kognitiven Beeinträchtigung scheint das Risiko an einer Demenzerkrankung zu erkranken nicht zu beeinflussen (vgl. Gusset-Bährer 2013: 40).

In einem späteren Verlauf verändern sich auch das Verhalten und die Persönlichkeit der betroffenen Personen. 70 bis 90% der demenzkranken Menschen zeigen Verhaltensstörungen in Form von psychotischen Phänomenen (u.a. Wahn, Halluzinationen), depressive Verstimmungen, Unruhezustände und aggressivem Verhalten (vgl. ebd.). Depressive Verstimmungen sind mit über 80% das am häufigsten vertretene Symptom der Verhaltensstörungen bei demenzkranken Menschen. Auch liegt oftmals eine grosse Frustration bei den betroffenen Personen vor. Fähigkeiten, die sie früher selbstständig ausführen konnten, funktionieren plötzlich nicht mehr. Sie sind auf die Unterstützung von Angehörigen und Fachpersonen angewiesen und fühlen sich zunehmend abhängig von ihnen. Im Weiteren treten häufig Angst-

zustände, Unruhe und Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus auf. Zudem sind ein Rückzugsverhalten und ein Interessensverlust in vielen Lebensbereichen beobachtbar. Gerade Menschen mit Down-Syndrom scheinen in ihrer eigenen Welt zu leben. Zudem treten bei Menschen mit Down-Syndrom oftmals Verwirrtheit und Desorientierung auf. Auch ist eine Verlangsamung in verschiedenen Bereichen wie z.B. dem Gehen, dem Essen und dem Sprechen beobachtbar (vgl. Gusset-Bährer 2013: 50). Radman (2010: 28) geht davon aus, dass „diese Symptome die Betroffenen und pflegende Angehörige stärker belasten als kognitive Störungen und zu gravierenden Einbussen in der Lebensqualität führen.“

Nebst einem kognitiven Abbau und Verhaltensstörungen ist auch das Alltagsleben stark eingeschränkt. Einfachste Alltagsaktivitäten können nicht mehr selbstständig erledigt werden. Radman (2010: 29) versteht unter Alltagsaktivitäten „kompetenzbezogene, für die Selbstversorgung relevante Fähigkeiten und Fertigkeiten.“ Zuerst ist ein Abbau der komplexen instrumentalen Aktivitäten sichtbar, wie z.B. der Hobbys, des Lesens und des Reisens. Im weiteren Demenzverlauf sind alltägliche Fähigkeiten insbesondere das Waschen, Ankleiden und Essen betroffen. In Bezug auf das Autofahren könnte dies bedeuten, dass demenzkranke Menschen Verkehrszeichen übersehen, eine verminderte Reaktionsfähigkeit haben und beispielsweise den Weg von ihnen früher bekannten Zielen nicht mehr kennen (vgl. Alzheimer Europe 2005: 8ff.) Bei Menschen mit Down-Syndrom treten Gleichgewichtsstörungen und ein damit verbundener unsicherer Gang auf. Auch häufen sich herausfordernde Verhaltensweisen. Demenzkranke Menschen möchten die Kleider nicht mehr wechseln, weigern sich zu Baden oder zu Duschen, die Zähne zu putzen und Medikamente einzunehmen.

Bei der Erscheinungsweise einer Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es viele Ähnlichkeiten zu derjenigen bei normalbegabten Menschen (vgl. Gusset-Bährer 2013: 48ff.). Ein Unterschied ist, dass bei Menschen mit Down-Syndrom emotionale Veränderungen, Persönlichkeitsveränderungen und Veränderungen des Verhaltens in einem frühen Stadium der Erkrankung auftreten. So wird zu Beginn auch häufig von einer frontotemporalen Lobärdegeneration ausgegangen. Darunter wird ein Abbau verstanden, der vor allem im vorderen Hirnbereich, im Bereich der Stirn und Schläfe stattfindet. Kennzeichnend für die frontotemporale Lobärdegeneration ist eine Veränderung der Persönlichkeit und einen Verlust von sozialen Fähigkeiten (vgl. ebd.: 24). Bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf wird von einer Demenz vom Alzheimer-Typ ausgegangen. Die frühe Phase einer Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom beinhaltet jedoch oftmals frontotemporale Symptome und wird als präklinisches Stadium beschrieben (vgl. ebd.).

In der aktuellen Demenzbehandlung werden die bestehenden Ressourcen und Fähigkeiten der betroffenen Person gestärkt, mit dem Ziel dass Alltagsaktivitäten möglichst lange noch selbstständig ausgeführt werden können und die Selbstständigkeit im Alltag erhalten bleibt (vgl. Radman 2010: 37ff.). In früheren Demenzbehandlungen standen die Defizite und

Schwächen im Fokus, mit dem Ziel diese zu minimieren. Trotz dem neuen Ansatz sollte bei der Betreuung beachtet werden, dass von demenzkranken Menschen nicht Fähigkeiten erwartet werden, die wegen dem fortschreitenden Krankheitsverlauf nicht mehr erfüllt werden können. Dies kann zu Überforderungen und Verhaltensstörungen, so genannten herausfordernden Verhaltensweisen, führen (vgl. Alzheimer Europe 2005: 8ff.).

Demenzkrankungen werden als eine der grössten Herausforderungen für die Gesellschaft erachtet. Alleine in der Schweiz leben gemäss der Schweizerischen Alzheimervereinigung rund 119'000 Menschen mit einer Demenz, wovon bei der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen weniger als 2% und in der Altersgruppe der 80- bis 84-Jährigen rund 13% betroffen sind (vgl. Schweizerische Alzheimervereinigung 2014). Bei Menschen mit Down-Syndrom können erste Anzeichen einer Demenzerkrankung zwischen dem 40. und 50. Lebensjahr auftreten (vgl. Ding-Greiner/Kruse 2010: 14).

Es wird davon ausgegangen, dass infolge der steigenden Lebenserwartung im Jahre 2050 rund 300'000 demenzkranke Menschen in der Schweiz leben werden. Um der Krankheit mehr Gewicht zu verleihen, Betroffene und Angehörige zu unterstützen und deren Lebensqualität zu verbessern, wurde 2014 vom Bundesamt für Gesundheit die nationale Demenzstrategie 2014-2017 gegründet (vgl. Bundesamt für Gesundheit 2015). Ziel dieser nationalen Demenzstrategie ist es, unterschiedliche Projekte zu lancieren. So wird etwa ein Projekt zum Thema Sensibilisierung der Gesamtbevölkerung durchgeführt, in dem das Wissen über die Krankheit und ein vorurteilsfreier Umgang mit demenzkranken Menschen im Vordergrund stehen.

3.1.1 Risiko- und Schutzfaktoren

Zu den Risikofaktoren gehören unter anderem erhöhter Bluthochdruck, Diabetes mellitus und deren schädigende Wirkung auf die Blutgefässe, Übergewicht, Nikotin-, Alkoholmissbrauch und ein früher erlittenes Schädel-Hirn-Trauma (vgl. Gusset-Bährer 2013: 44ff.). Auch wird davon ausgegangen, dass das Geschlecht ein weiterer Risikofaktor darstellen kann. So haben etwa Frauen ein höheres Risiko an einer Demenz zu erkranken als Männer. Dies kann unter anderem an dem in der Menopause entstandenen Östrogenmangel liegen (vgl. ebd.). Ein weiterer Risikofaktor bei Menschen mit Down-Syndrom stellt die genetische Prädisposition dar. Bei Menschen mit Down-Syndrom wird davon ausgegangen, dass infolge der dreifachen Kopie des Chromosoms 21 eine Überproduktion von Amyloid-Vorläufer-Proteinen vorliegt. Das Gen, welches diese Proteine produziert befindet sich auf dem Chromosom 21 (vgl. ebd.: 41). Durch die Überproduktion entstehen zu viele Beta-Amyloide. Aus diesen werden Plaques produziert, welche erste Funktionsstörungen im Gehirn verursachen.

Als Schutzfaktoren gelten indessen gesunde Ernährung mit Obst, Gemüse, Nüssen, Getreide, pflanzlichen Ölen, Fisch und Geflügel. Auch wirkt sich körperliche Bewegung in Kombi-

nation mit kognitiver Aktivität präventiv aus. In einer Untersuchung der Universität Pittsburgh wurden Menschen 13 Jahre lang begleitet. Zu Beginn der Untersuchung waren die meisten Probanden rund 78 Jahre alt und wiesen keine Anzeichen einer Demenz auf. Neun Jahre später litt rund die Hälfte unter demenzähnlichen Symptomen. Die Ergebnisse zeigten, dass sich bei lauffreudigen Probanden, die im Schnitt pro Woche 10 bis 16 Kilometer zurücklegen, das Risiko einer Schrumpfung der Hirnmasse im Vergleich zu den lauffaulen Probanden halbiert hat (vgl. Niefer/Gust 2013: 73).

Ob eine höhere Schulbildung und eine anspruchsvolle Berufstätigkeit zu den Schutzfaktoren zählen, wird unter Spezialisten kontrovers diskutiert. Fest steht jedoch, dass „Personen, die eine höhere Intelligenz, ein höheres Bildungsniveau und einen anspruchsvolleren Beruf haben, länger als andere Personen Demenzsymptome kompensieren oder verbergen.“ (ebd.: 46) Im Zusammenhang mit Menschen mit Down-Syndrom erläutert Gusset-Bährer (2013: 46) folgendes: „Je höher die kognitive Leistungsfähigkeit, desto geringer das Risiko für einen kognitiven Abbau bzw. desto länger kann der kognitive Abbau hinausgezögert werden. Dabei hängt die kognitive Leistungsfähigkeit offensichtlich mit Umgebungsfaktoren wie Bildung, Anzahl der Jahre in einer Einrichtung sowie Beschäftigung an einem Arbeitsplatz zusammen.“

Auch ist erwiesen, dass durch die Auseinandersetzung mit neuen Stimuli das Gehirn anpassungsfähig und flexibel bleibt. Hierbei stellt sich die Frage, inwiefern die oftmals monotone und über Wochen gleichbleibende Arbeit in geschützten Werkstätten einen Demenzverlauf bei Menschen mit Down-Syndrom begünstigen kann. Gerschlager und Baumgart (2007: 29) erwähnen in diesem Zusammenhang folgendes: „So wie Muskeln durch ständiges Training wachsen und kräftiger werden, so wächst auch das Gehirn, wenn es benutzt wird, immer ‚in Arbeit‘ ist und genau so verliert es seine Spannkraft und verkümmert, wenn es brach liegt.“

3.1.2 Verlauf einer Demenzerkrankung

Das Klassifikationssystem ICD-10 unterteilt den Verlauf bezüglich der Abnahme der kognitiven Fähigkeiten in drei Phasen (vgl. Gusset-Bährer 2013: 35ff.): Zu Beginn wird von einer leichten Beeinträchtigung des Gedächtnisses gesprochen. Ein selbstständiges Leben ist noch möglich. Doch machen sich im Alltag erste Anzeichen der Demenzerkrankung bemerkbar. So ist etwa die Aufnahme, das Speichern und Wiedergeben von neuen Informationen beeinträchtigt. Auch verlegen demenzkranke Menschen Gegenstände und vergessen Termine. Die Motorik, Koordination und die Sinnesorgane funktionieren einwandfrei. Lediglich beim Geruchssinn ist eine Abnahme beobachtbar. Freizeitaktivitäten werden nicht mehr ausgeführt. Bei der mittelgradigen Beeinträchtigung des Gedächtnisses ist der Abbau bereits weit fortgeschritten, sodass eine selbstständige Alltagsbewältigung stark eingeschränkt ist. So können sich demenzkranke Personen nicht mehr erinnern wo sie leben und wie nahe

Angehörige von ihnen heissen. Einfache Tätigkeiten können nicht mehr zu Ende geführt werden. Oftmals verhalten sich betroffene Personen auch antriebslos. Es können Störungen des Schluckaktes beim Trinken und Essen entstehen. Dadurch gestaltet sich eine Nahrungsaufnahme als schwierig. Eine schwere Beeinträchtigung des Gedächtnisses liegt vor, wenn die betroffenen Personen neue Informationen nicht mehr aufnehmen können. Zudem bestehen grosse Schwierigkeiten Informationen von früher abzurufen. Nahe Angehörige werden nicht mehr erkannt.

In Zusammenhang mit einer Demenz vom Alzheimer-Typ wird zudem von drei unterschiedlichen Stadien gesprochen (vgl. ebd.): So fallen demenzkranke Personen im frühen Stadium durch ihre Vergesslichkeit auf. Auch sind sie gegen aussen bemüht ihre Vergesslichkeit zu verdecken. Im mittleren Stadium werden Beeinträchtigungen in der Alltagsausrichtung sichtbar. Die betroffenen Personen sind auf Unterstützung angewiesen. Im späten oder schweren Stadium wird eine umfassende pflegerische Betreuung benötigt. Das erste Stadium dauert bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zwischen ein bis fünf Jahre. Die Dauer des zweiten Stadiums beläuft sich zwischen fünf bis fünfzehn Jahre und das dritte Stadium dauert zwischen drei und fünf Jahren (vgl. ebd.: 36). Es wird davon ausgegangen, dass die Dauer der einzelnen Stadien bei Menschen mit Down-Syndrom verkürzt ist. Die Gesamtdauer einer Demenzerkrankung bei Menschen mit Down-Syndrom beträgt ein bis neun Jahre (vgl. ebd.).

3.1.3 Das Erleben einer Demenzerkrankung durch erkrankte Personen

„Es ist einem gesunden Menschen kaum möglich, sich wirklich vorzustellen, wie ein demen-ter Mensch seine Erkrankung empfindet.“ (Niefer/Gust 2013: 76) Experten gehen davon aus, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung ihre Umwelt als verwirrende Filmausschnitte erleben. Sie leben in mehreren Welten und ihr Zeitgefühl ist durcheinander. So fliessen etwa Ereignisse aus der Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft ineinander (vgl. Gerschlager et. al 2007: 141). Auch ist erwiesen, dass gerade zu Beginn einer Demenz Defizite und Veränderungen von den betroffenen Personen wahrgenommen werden. „Sie vergleichen unwillkürlich, was sie früher konnten und was sie jetzt noch können.“ (Gusset-Bährer 2013: 82) Dieses Bewusstsein kann oftmals Angst und grosse Besorgnis verursachen.

Auch Menschen mit Down-Syndrom reden über ihre Befindlichkeit und zeigen in ihrem Verhalten, dass etwas nicht stimmt. Oftmals sind Menschen mit Down-Syndrom darum bemüht eine Rolle innezuhaben und Tätigkeiten erfolgreich auszuführen (vgl. ebd.). Können bestimmte Tätigkeiten nicht mehr ausgeführt werden, kann dies für betroffene Personen eine Verminderung des Selbstwertgefühls zur Folge haben. Die Aussage von einer Person mit Down-Syndrom und einer Demenz „oh, es ist schrecklich. Es ist mein Kopf. Ich habe es jetzt vergessen. Es ist schlimm.“ (Lloyd et al. 2007: 81, zit. nach Gusset-Bährer 2013: 85) zeigt

auf eindrückliche Weise, dass Menschen mit Down-Syndrom, auch wenn sie wohl nicht direkt verstehen was eine Demenzerkrankung ist, merken, dass sie viele Tätigkeiten von früher nicht mehr ausüben können. Sie leiden darunter und ordnen den Verlust ihrer früher selbstständig ausgeführten Tätigkeiten ihrem Kopf zu. Trotz allem versuchen „demenzranke Menschen mit Down-Syndrom (...) genau wie andere Demenzranke, so lange wie möglich eine Fassade aufrechtzuerhalten, die sie weiterhin als kompetenten und unabhängigen Menschen erscheinen lässt.“ (ebd.: 86)

In der Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung kann es diesbezüglich hilfreich sein, sich in die betroffene Person hineinzusetzen. Obwohl eine Demenz auch das Betreuungspersonal, Mitbewohner/innen und Angehörige belastet, betrifft es die betroffene Person doch am stärksten. „Sich hilflos zu fühlen, die eigene Autonomie zu verlieren bzw. ständig verlieren zu müssen (...) ist schon mehr als eine Herausforderung.“ (Niefer/Gust 2013: 77)

Fallbeispiel 1

Rolf benötigt eine Salbe für die Akne im Gesicht. Die Salbe wird jeweils vor dem Duschen auf das Gesicht aufgetragen. Die Bezugsperson lässt die Salbe danach einwirken und wäscht sie beim Duschen hinunter. Nach dem Duschen verlangt der Klient seine Akne-Salbe. Die Bezugsperson weist ihn daraufhin, dass ihm die Salbe vor dem Duschen aufgetragen wurde. Daraufhin erwidert Rolf, dass er eben schon ein alter Mann sei und viele Sachen vergesse. Auch erwähnt Rolf öfters, dass sein Umfeld immer so komisch reagiere.

3.1.4 Urteilsfähigkeit bei Menschen mit einer Demenzerkrankung

Artikel 16 des Schweizerischen Zivilgesetzbuches definiert Urteilsfähigkeit wie folgt: „Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.“

Demenz kann als eine Krankheit insbesondere als ein Abbauprozess des Gehirns angeschaut werden. Es stellt sich die Frage, ob betroffene Personen dadurch nicht mehr in der Lage sind vernunftgemäss zu handeln (vgl. Minder 2010: 129). Heute wird davon ausgegangen, dass Menschen mit einer psychischen Störung nicht per se urteilsunfähig sind. Vielmehr ist die Kompetenz des vernunftgemässen Handelns und der situativen Handlungsautonomie zu überprüfen. Diese Prüfung der Urteilsfähigkeit ist auch bei Menschen mit einer Demenzerkrankung anzuwenden (vgl. Minder 2010: 132ff.).

Für die Pflege und Betreuung von urteilsunfähigen Personen ist abzuklären, ob ein Vorsorgeauftrag oder eine Patientenverfügung vorliegt. „Für den Fall, dass eine urteilsunfähige Person zur Behandlung keine Anordnungen gemacht hat, legt das neue Erwachsenenschutzrecht fest, wer zur Vertretung berechtigt ist und für die urteilsunfähige Person eine

Einwilligung in eine medizinische Massnahme erteilen darf.“ (SAMW 2012: 12) Gemäss Artikel 377 des Schweizerischen Zivilgesetzbuches ist ein Arzt zudem dazu verpflichtet, bei urteilsunfähigen Personen, die keine Patientenverfügung verfasst haben, einen Behandlungsplan zu erstellen.

Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wird in den meisten Fällen eine Beistandschaft errichtet. Seit Inkrafttreten des neuen Erwachsenenschutzrechts im Januar 2013 wird zwischen vier verschiedenen Formen einer Beistandschaft unterschieden (vgl. Mösch Payot et al. 2013: 308ff.): die Begleitbeistandschaft, die Vertretungsbeistandschaft, die Mitwirkungsbeistandschaft und die umfassende Beistandschaft. Personen mit einer ausgeprägten Hilfsbedürftigkeit und einer dauernden Urteilsunfähigkeit erhalten eine umfassende Beistandschaft. Es kann davon ausgegangen werden, dass Menschen mit Down-Syndrom abhängig von der Stärke ihrer Hilfsbedürftigkeit verbeiständet sind. Häufig wird eine umfassende Beistandschaft errichtet. Darunter wird verstanden, dass Angelegenheiten der Personensorge, der Vermögenssorge und des Rechtsverkehrs vom Beistand erledigt werden (vgl. ebd.). Entscheidungen für eine Behandlung und/oder Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Falle einer Demenzerkrankung werden daher gemeinsam mit der vertretungsberechtigten Person resp. der Beiständin/dem Beistand getroffen (vgl. SAMW 2008: 16).

3.1.5 Medikamentöse Behandlung

Demenzkrankheiten sind bis heute nicht heilbar. Trotzdem sind medikamentöse Behandlungen, die die kognitive Leistungsfähigkeit verbessern und Behandlungen, die die psychischen Symptome und Verhaltenssymptome lindern, möglich und vorhanden. Da ältere Menschen infolge der Reduktion der Nierenfunktion Medikamente langsamer abbauen, sollte zu Beginn mit einer niedrigen Medikation begonnen werden. Auch sollte beachtet werden, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung womöglich nicht mehr in der Lage sind, Tabletten zu schlucken. Vor einer Verschreibung von Medikamenten sollte bei Menschen mit Down-Syndrom der Gesundheitszustand und allfällige Erkrankungen des Herzens überprüft werden (vgl. ebd.).

Um die kognitive Leistungsfähigkeit zu verbessern, können sogenannte Acetylcholinesterase-Hemmer eingenommen werden. Acetylcholin, ein Botenstoff, der für die Aufmerksamkeit und Gedächtnisleistung wichtig ist, weist bei einer Demenzerkrankung vom Alzheimer-Typ eine Abnahme vor. Durch die Einnahme dieses Medikamentes entsteht eine Blockade des Stoffes Acetylcholinesterase. Dadurch wird das Defizit vom Botenstoff Acetylcholin ausgeglichen (vgl. Perrar et al. 2011: 131). Bei guter Verträglichkeit können Betroffene die Medikamente während dem leichten bis mittelschweren Krankheitsstadium einnehmen. Durch eine fortlaufende Einnahme kann eine Verbesserung der Alltagsfunktionen beobachtet und der

Krankheitsverlauf verlangsamt werden (vgl. Kunz 2010: 101). Der Einsatz solcher Medikamente wird als palliative Massnahme angeschaut. Bei Menschen mit Down-Syndrom, die Acetylcholinesterase-Hemmer einnehmen, können Nebenwirkungen wie z.B. Übelkeit, Stuhl- und Urininkontinenz verstärkter auftreten als bei normalbegabten Menschen (vgl. Gusset-Bährer 2013: 192). Auch kann bei Menschen mit Down-Syndrom die Wirksamkeit von Acetylcholinesterase-Hemmer geringer sein als bei Menschen ohne Down-Syndrom. Dies kann unter anderem an der übermässigen Amyloid-Produktion liegen. Acetylcholinesterase-Hemmer sind in Tablettenform und als Pflaster erhältlich.

Eine Behandlung für die Linderung der psychischen Symptome und Verhaltenssymptome erweist sich als schwierig. Medikamente, die beruhigend wirken, können die kognitive Leistungsfähigkeit verschlechtern und die Sturzgefahr vergrössern (vgl. Gusset-Bährer 2013: 196ff.). Auch weisen demenzkranke Personen, die Neuroleptika einnehmen, eine höhere Sterblichkeitsrate auf. Eine Behandlung mit Psychopharmaka sollte daher begleitet, möglichst kurz und niedrig dosiert erfolgen (vgl. ebd.).

3.1.6 Therapeutische Ansätze

„Ein gute Betreuung Demenzkranker kann nur dann verwirklicht werden, wenn es gelingt, die innere Welt der Kranken, d.h. ihre Wahrnehmungen, ihr Erleben und ihre Denkabläufe zu verstehen und in den Mittelpunkt aller Bemühungen zu stellen.“ (Radman 2010: 45) Unterdessen gibt es viele verschiedene therapeutische Ansätze für die Behandlung von demenzkranken Menschen. Bei deren Anwendung sollten folgende Anliegen berücksichtigt werden (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 115):

- Erhalt von bestehenden Fähigkeiten der Menschen mit Demenzerkrankungen
- Gewährleistung einer möglichst hohen Lebensqualität und Würde des Betroffenen
- Erleichterung des Umgangs des Betroffenen mit Familienangehörigen und Betreuungspersonen

Die Vorlieben und Abneigungen des Menschen mit einer Demenzerkrankung sollten für einen erfolgreichen Therapieeinsatz berücksichtigt werden. Auch darf nicht ausser Acht gelassen werden, dass die therapeutischen Ansätze bei demenzkranken Personen unterschiedlich wirken. Wichtig ist, dass ein Ansatz gefunden wird, der die obengenannten Anliegen erfüllt und die Lebensqualität der betroffenen Person verbessert (vgl. Gusset-Bährer 2013: 184).

Das Angebot von therapeutischen Ansätzen für Menschen mit einer Demenzerkrankung ist sehr vielseitig. Häufig angewendet wird etwa die Erinnerungspflege oder die Musiktherapie. Diese beiden Ansätze sind auch im Wohnheim Alltag gut integrier- und umsetzbar. In der

Erinnerungspflege werden Lebensthemen, die bei Menschen mit einer Demenzerkrankung positive Gefühle und Erinnerungen auslösen, aufgegriffen (vgl. ebd.: 171). Negative Gefühle und Erinnerungen werden dabei nicht berücksichtigt. Die Erinnerungspflege kann entweder über Gespräche oder durch gemeinsame Aktivitäten, wie z.B. Kochen, Malen, Singen oder durch das Erstellen eines Fotoalbums erfolgen. Auch können für betroffene Personen wichtige Orte besucht werden, die das Erzählen von Erinnerungen begünstigen (vgl. ebd.: 172). Eine Erinnerungspflege hat unter anderem zur Folge, dass das Betreuungspersonal die demenzkranke Person besser kennenlernt, über deren Vorlieben und Interessen in Kenntnis gesetzt wird und dadurch auch ein grösseres Verständnis für spezielle Verhaltensweisen aufbringen kann. Auch kann durch eine Erinnerungspflege der kommunikative Austausch zwischen der betroffenen Person und anderen Menschen gefördert werden. Die Identität der demenzkranken Person kann besser erhalten bleiben. Die zumeist positiven Erinnerungen rufen bei den betroffenen Personen positive Gefühle hervor. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben oftmals Schwierigkeiten bewusst von positiven Erinnerungen aus ihrem Leben zu erzählen. Um trotzdem eine Basis für eine Erinnerungspflege zu schaffen, können Mitarbeitende beispielsweise beobachten, welche Aktivitäten bei der betroffenen Person Freude, Angst, Lust oder Unlust auslösen. Auch kann darauf geachtet werden, ob Lieblingsgegenstände, Lieblingsmusik und auch Personen aus dem Umfeld existieren, die ihnen besonders viel bedeuten (vgl. ebd.: 173). Zudem können Angehörige für die Erinnerungspflege beigezogen werden.

Bei der Musiktherapie wird zwischen einer musikalischen Improvisation und einer Therapie, die auf bestimmtes Musikmaterial zurückgreift, unterschieden (vgl. ebd.: 185ff.). Bei der Improvisation kann jegliches Material als Instrument wie z.B. ein Glas oder Besteck zum Musizieren benutzt werden. Die Art des Musizierens der Person mit einer Demenzerkrankung kann der Therapeutin/dem Therapeuten Hinweise auf die Gefühlswelt und das Kommunikationsverhalten der betroffenen Person geben. Da das Durchführen einer Musiktherapie „während, unmittelbar und bis zu drei Tagen später kognitive Funktionen wie Wachheit, Orientierungsvermögen, Gedächtnis, Aufmerksamkeitsfokussierung und das verbale Ausdruckvermögen verbessern können“, gilt dieser Ansatz als sehr wirkungsvoll. (Fischer et al. 2016: 76) Zu beachten gilt auch, dass nebst der Erinnerungspflege und der Musiktherapie die Förderung von Bewegung positive Auswirkungen auf den Alltag und den Verlauf einer Demenzerkrankung haben kann. „Körperliche Bewegung kann zum Abbau einer Depression bei Demenzkranken führen und das Auftreten von psychischen und Verhaltenssymptomen abschwächen oder verringern.“ (Gusset-Bährer 2013: 154) Diesbezüglich ist es wichtig, dass die Betreuungsperson die betroffene Person zu körperlicher Bewegung, dies kann beispielsweise mehrmals wöchentliches Gehen von rund 30 Minuten sein, animiert, unterstützt und begleitet.

Eine der wirkungsvollsten Ansätze, die Gestaltung und Anpassung der baulichen und organisatorischen Umwelt an den Verlauf einer Demenzerkrankung und an die Bedürfnisse der betroffenen Person wird im Kapitel 4 näher erläutert. Thematiken der psychosozialen Umwelt, unter anderem die Kommunikation mit Menschen mit einer Demenzerkrankung, werden in Kapitel 4 auf Seite 47 behandelt.

3.2 Diagnosestellung einer Demenzerkrankung

Eine frühe Diagnosestellung kann für die Behandlung der betroffenen Person entscheidend sein. Viele Symptome verschlechtern sich mit fortschreitendem Krankheitsverlauf. Auch wirken sich verhaltenstherapeutische Ansätze vor allem im Anfangsstadium der Demenzerkrankung auf den Krankheitsverlauf positiv bzw. verzögernd aus (vgl. Gusset-Bährer 2013: 59). Durch eine frühe Diagnosestellung kann die gezielte Unterstützung der betroffenen Person und ihrer Angehörigen umso früher begonnen werden. Die Dauer von der Diagnosestellung bis zum Tode einer demenzkranken Person beträgt rund fünf bis acht Jahre (vgl. Perrar et al. 2011: 116). Betreffend der Schwierigkeit einer Diagnosestellung halten Gerschlager und Baumgart (2007: 102) folgendes fest: „Die Krankheit schleicht sich so leise an, dass man ihre Schritte nur mit einem besonders feinen Gehör wahrnimmt.“

Für eine Diagnosestellung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wird das ICD-10 Klassifikationssystem neben dem amerikanischen DSV-IV Klassifikationssystem (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) als geeigneter erachtet. Während im DSV-IV die sich zu erfüllenden Kriterien im kognitiven Bereich belaufen, legt das ICD-10 vor allem einen Fokus auf nonkognitive Bereiche (u.a. emotionale Labilität, Irritiertheit, Apathie) (vgl. ebd.: 14). Gerade bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung können erste Veränderungen im nonkognitiven Bereich durch genaue Beobachtungen besser festgestellt werden als Veränderungen im kognitiven Bereich (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 104).

Das Klassifikationssystem ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), welches von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) publiziert wird, definiert Demenz folgendermassen (ICD-10 Code o.J.):

„Demenz ist 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.“

ICD-10 erläutert verschiedene Kriterien für eine Diagnosestellung einer Demenzerkrankung (Dilling et. al 1999: 24 ff.):

- G1) „Eine **Abnahme des Gedächtnisses**, die am deutlichsten beim Lernen neuer Informationen und in besonders schweren Fällen auch bei der Erinnerung früher erlernter Informationen auffällt.
- G2) Um G1 eindeutig nachweisen zu können, muss die **Wahrnehmung der Umgebung** ausreichend lange erhalten geblieben sein.
- G3) Die **Verminderung der Affektkontrolle** oder **des Antriebs** oder eine **Veränderung des Sozialverhaltens** manifestiert sich in mindestens einem der folgenden Merkmale: emotionale Labilität, Reizbarkeit, Apathie, Vergröberung des Sozialverhaltens.“

Bei der Demenz vom Alzheimer-Typ kommt zu den oben erwähnten Kriterien G1 bis G3 noch ein weiteres Kriterium hinzu. Durch Untersuchungen sollten Krankheiten wie z.B. HIV, Parkinson, Chorea Huntington und Vitaminmangelerscheinungen, die demenzähnliche Symptome hervorrufen können, ausgeschlossen werden (vgl. ebd.: 27).

Nebst der Abnahme des Gedächtnisses müssen mindestens zwei weitere Fähigkeiten eine Verschlechterung aufweisen. Für eine Diagnosestellung müssen die Symptome bereits sechs Monate bestehen und zu einer Verschlechterung der Alltagsbewältigung führen (vgl. Niefer/Gust 2013: 18ff.). Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sollten die Symptome für eine Diagnosestellung länger als sechs Monate vorhanden sein (vgl. Gusset-Bährer 2013: 15). Laborwerte, Röntgenuntersuchungen (u.a. Magnetresonanztomographie) und Gespräche mit Angehörigen und Betreuungspersonen können Aufschluss über eine bestehende Erkrankung geben. Gerade bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind Fachleute vermehrt auf Beobachtungen und Auskünfte von deren Betreuungspersonen angewiesen (vgl. ebd.: 69). Eine exakte Diagnosestellung gestaltet sich durch das Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung als eine sehr komplexe Aufgabe.

Oftmals stellt sich die Frage, ob eine Diagnose der erkrankten Person mitgeteilt werden soll oder nicht. Konkrete Vorgehensweisen und was nun richtig oder falsch ist, gibt es nicht (vgl. ebd.: 79). Jedoch ist es so, dass „viele Demenzkranke mit geistiger Behinderung merken, dass etwas mit ihnen nicht stimmt. Sie wissen aber nicht was.“ (ebd.) Auch gibt es viele Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die, wenn sie merken, dass mit ihnen etwas nicht mehr stimmt, erfahren möchten, was mit ihnen los ist. Besteht der Wunsch die Diagnose zu erfahren und steht das Umfeld unterstützend zur Seite, kann ein guter Umgang mit einer Demenzerkrankung von Seiten der erkrankten Person entwickelt werden. Fehlt ein unterstützendes Umfeld kann ein zunehmender Leidensdruck entstehen (vgl. ebd.). Ent-

scheidend ist letztendlich auch wie eine Diagnose mitgeteilt wird. So können beispielsweise auch Informationen zum Krankheitsbild erläutert werden und nebst der betroffenen Person auch deren Angehörige und Mitbewohner/innen der Wohngruppe miteinbezogen werden.

3.2.1 Schwierigkeiten einer Diagnosestellung

Die Diagnosestellung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erweist sich im Gegensatz zu derjenigen der normalbegabten Menschen als schwierig. Erste Anzeichen einer Veränderung im Verhalten der Bewohnerin/des Bewohners werden von Angehörigen und Betreuungspersonen oftmals auf die kognitive Beeinträchtigung zurückgeführt (vgl. Stöppler 2014: 122). Gusset-Bährer (2013: 67) nennt Symptome, die sowohl bei einer kognitiven Beeinträchtigung als auch bei einer Demenzerkrankung auftreten können:

- **Kognition:** Gedächtnis-, Auffassungs- und Aufmerksamkeitschwierigkeiten, Probleme bei Abstraktionsleistungen und bei der Auffassung, geringe Kritik- und Urteilsfähigkeit, Sprachstörungen
- **Motorik:** Gang-, Bewegungs-, Koordinationsauffälligkeiten, Probleme bei der Geschicklichkeit
- **Alltagsbewältigung:** Beeinträchtigungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, Inkontinenz

Eine Abgrenzung zwischen einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung zu machen, gestaltet sich als schwierig. Hauptaugenmerk bei einer vermutenden Demenzerkrankung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sollte insbesondere auf eine beobachtbare Verschlechterung der Leistungsfähigkeit gelegt werden. Gerade für Sozialarbeitende, die ihre Klientin/ihren Klienten teilweise über mehrere Jahre in der Alltagsbewältigung begleiten und betreuen, ist es besonders wichtig, allfällige Veränderungen und/oder Verschlechterungen der Leistungsfähigkeit ihrer Klientin/ihres Klienten festzuhalten. Durch die lange Betreuung der Klientin/des Klienten können auch Vergleiche zwischen der damaligen und der heutigen Leistungsfähigkeit gemacht werden. Hierfür können folgende Fragen hilfreich sein (Gusset-Bährer 2013: 68):

„War es ihr/ihm möglich, dies in der Vergangenheit zu tun und kann sie/er es heute nicht?
Wenn ja: Was ist die Ursache für diese Veränderung?“

Häufig stellt sich zudem die Frage, welche Unterschiede zwischen einem Alterungsprozess und einer Demenzerkrankung bestehen. Der Alterungsprozess wird unter anderem in ein biologisches Altern unterteilt (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 35). Darunter wird eine Verände-

rung der Gesundheit und der Leistungsfähigkeit verstanden. Es wird davon ausgegangen, dass sich der biologische Alterungsprozess bei normalbegabten Menschen und Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ähneln (vgl. ebd.). Durch ein Vorliegen einer kognitiven Beeinträchtigung kann der biologische Alterungsprozess jedoch beeinflusst werden. So kann beispielsweise bei Menschen mit Down-Syndrom eine Demenzerkrankung 20 bis 30 Jahre früher auftreten als bei normalbegabten Menschen (vgl. Stöppler 2014: 122).

Zu Beginn ist es schwierig, aufgrund der ähnlichen Symptome, abzuschätzen, ob eine Demenzerkrankung oder ein altersbedingter Abbau vorliegt (vgl. Buchka 2012: 18ff.). In der Fachsprache wird auch von einer leichten kognitiven Störung (mild cognitive impairment) gesprochen, da bei einem altersbedingten Abbau die kognitive Leistungsfähigkeit abnimmt (vgl. Gusset-Bährer 2013: 56ff.). Das Hauptmerkmal, um eine Unterscheidung vornehmen zu können, liegt in der Intensität der Defizite. Menschen mit einer Demenzerkrankung vergessen vieles, können Neues nicht mehr erlernen und sind nicht mehr in der Lage länger als zehn Minuten ihre Aufmerksamkeit auf eine Tätigkeit zu richten (vgl. ebd.). Menschen, die sich in einem Alterungsprozess befinden, vergessen Informationen, sind jedoch nach wie vor in der Lage Neues zu erlernen. In Zusammenhang mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erläutert Gusset-Bährer (2013: 57) folgendes: „Für Menschen mit geistiger Behinderung wurden Symptome festgestellt, die als sehr frühe Anzeichen für eine beginnende Demenz vom Alzheimer-Typ interpretiert werden könnten und evtl. eine Art ‚mild cognitive impairment‘ darstellen.“

Fallbeispiel 2

Jeweils am Montag findet auf der Wohngruppe von Rolf ein Putzabend statt. Alle Bewohner der jeweiligen Gruppe reinigen ihr Zimmer. Dazu gehört in den geraden Wochen das Abstauben und in den ungeraden Wochen die Bettwäsche wechseln und neu beziehen. Nebst diesen Aufgaben, reinigen die Bewohnerinnen und Bewohner jeweils ihren Zimmerboden mit einem Staubsauger und anschliessend mit einem Wischmop. Die Abläufe sind immer gleich. Zu Beginn des Putzabends sagt die diensthabende Betreuungsperson, ob eine gerade oder ungerade Woche vorliegt.

Seit längerer Zeit hat Rolf grosse Schwierigkeiten den Putzabend selbstständig zu bewältigen. Während ihm früher die einzelnen Abläufe keine Mühe bereiteten, weiss Rolf nun nicht mehr weiter, wenn er eine Tätigkeit beendet hat. Er sitzt dann häufig auf dem Bett herum und wirkt gedankenverloren. Betreuungspersonen haben festgestellt, dass Rolf zunehmend mit den „Übergängen“ resp. wenn er eine Tätigkeit beendet hat und die nächste in Angriff nehmen sollte, Mühe hat. Gerade für diese „Übergänge“ braucht Rolf nun vermehrt Unterstützung.

3.2.2 Differentialdiagnosen

Bei einer Demenzerkrankung gelten vorallem das Delir (akute Verwirrtheit) und die Depression als Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik wie die Demenz (vgl. Perrar et al. 2011: 129ff.). Alle drei Krankheitsbilder weisen Ähnlichkeiten sowie auch Unterschiede auf. So geht

beispielsweise bei einer Demenz die Merkfähigkeit stark verloren, bei einem Delir ist sie gestört und bei einer Depression verlangsamt (vgl. ebd.). Das Vorhandensein der auf der vorhergehenden Seite beschriebenen Symptome für mindestens sechs Monate dient unter anderem auch der Abgrenzung zum Vorhandensein eines Delirs. Beim Delir handelt sich um eine akute Erkrankung, die nach Feststellen der Ursache gut behandelbar ist. Bei Menschen mit Down-Syndrom sollten für die Diagnosestellung zudem internistische Untersuchungen durchgeführt werden. So können Blutwerte auf eine mögliche Unterfunktion der Schilddrüsen und auf Vitaminmangelerkrankungen hinweisen (vgl. Pollmächer/Holthaus 2013: 71). Eine Schilddrüsenunterfunktion kann bei 20-30% der Menschen mit Down-Syndrom auftreten und demenzähnliche Symptome wie z.B. Verminderung der körperlichen Funktionsfähigkeit und Verwirrtheit verursachen. Auch können Hör- und Sehprobleme und eine daraus folgende Verschlechterung der Wahrnehmungsfähigkeit irrtümlicherweise als eine Demenzerkrankung gehalten werden (vgl. Gusset-Bährer 2013: 70).

3.2.3 Screening-Verfahren

Um kognitive Einschränkungen zu diagnostizieren können Screening-Verfahren angewendet werden. Bekannte Screening Verfahren sind der Mini-Mental-Status-Test nach Folstein und der Uhrentest nach Shulman. Im Test nach Folstein werden die Orientierung, die Gedächtnisfunktion, die Rechenfähigkeit, die Sprachfähigkeit, die visuell-räumliche Wahrnehmung, die Handlungsfähigkeit, die Abstraktionsfähigkeit und die motorische Kontrolle überprüft (vgl. Niefer/Gust 2013: 60ff.). Eine mögliche Aufgabe kann unter anderem sein, ein vorgegebenes Wort rückwärts zu buchstabieren. Anhand einer Punkteverteilung können die in Kapitel 3.1.2 erwähnten Stadien der Erkrankung eruiert werden. So wird bei einer Punktzahl zwischen 20 und 26 Punkten von einer leichten Demenz vom Alzheimer-Typ ausgegangen. Bei 10 bis 19 Punkten von einer mittelschweren Erkrankung und bei weniger als 10 Punkten liegt eine schwere Erkrankung vor. Das Punktemaximal liegt bei 30 (vgl. Gusset-Bährer 2013: 36ff.). Im Uhrentest nach Shulman geht es darum, eine Uhr zu zeichnen und eine vorgegebene Uhrzeit korrekt einzutragen.

Screening-Verfahren wie der Mini-Mental-Status-Test und der Uhrentest sind für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht geeignet. Für das Durchführen solcher Tests muss ein Zahlen- und Sprachverständnis vorhanden sein, dass viele Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auch ohne demenzielle Erkrankung nicht besitzen (vgl. ebd.: 71ff.). Eine Durchführung könnte daher zu einer Überforderung führen. Im deutschsprachigen Raum gibt es für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung keine vergleichbaren Screening-Verfahren. Im englischsprachigen Raum wird der „Dementia Scale for Down Syndrome“ (DSDS) Test angewendet. In diesem Verfahren werden nicht die betroffenen Personen selbst sondern deren Bezugspersonen über unterschiedliche Aspekte wie z.B. Verhal-

tensauffälligkeiten, Veränderungen in der Emotion, Motivation, in alltagspraktischen Fähigkeiten usw. befragt. Es bleibt anzumerken, dass solche Screening-Verfahren zwar Aufschluss über eine mögliche Erkrankung geben. Wie die betroffene Person behandelt und betreut werden sollte, kann jedoch nach einem schlechten Abschliessen der Screening-Verfahren noch nicht eindeutig geklärt werden.

3.3 Zwischenfazit

Eine Diagnosestellung einer Demenzerkrankung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom, erweist sich unter anderem wegen den ähnlichen Symptomen einer kognitiven Beeinträchtigung und einer möglichen Demenzerkrankung als schwierig und sehr komplex. Bekannte Screening-Verfahren wie etwa der Mini-Mental-Status-Test und der Uhrentest können bei Menschen mit Down-Syndrom nicht angewendet werden.

Für Sozialarbeitende ist es diesbezüglich wichtig, dass sie allfällige Veränderungen im Verhalten und in der Leistungsfähigkeit des Klienten genau beobachten und dokumentieren. Hierbei sollte unter anderem die Frage „war es ihr/ihm möglich, dies in der Vergangenheit zu tun und kann sie/er es heute nicht?“ berücksichtigt werden. (Gusset-Bährer 2013: 68) Veränderungen im Alltag, in der Leistungsfähigkeit und in der Persönlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom sind letztlich gute Indikatoren für das Vorliegen einer Demenzerkrankung. Hierbei sollte jedoch, wie bereits in Kapitel 2 erläutert, beachtet werden, dass Menschen mit Down-Syndrom typische Verhaltensweisen an den Tag legen können. Es ist wichtig, dass nicht alle potenziellen Krankheitssymptome resp. Verhaltensweisen dem Down-Syndrom zugeordnet werden. Genauso ist es wichtig, dass nicht bei allen speziellen Verhaltensweisen von einer Demenzerkrankung ausgegangen wird. Sind sich Sozialarbeitende über Down-Syndrom typische Verhaltensweisen bewusst, fällt es ihnen leichter, gesundheitliche Probleme zu verstehen und einzuordnen (vgl. McGuire et al. 2013: 25ff.).

Das Vorliegen einer Demenzerkrankung stellt in Bezug auf das Modell der funktionalen Gesundheit aus Kapitel 2 ein Gesundheitsproblem dar. Das Gesundheitsproblem und die Beeinträchtigungen im Bereich der Körperfunktionen u.a. durch die Begleitsymptome einer Demenz können Einbussen im Bereich der Aktivitäten und der Partizipationsmöglichkeiten darstellen. Durch eine fortgeschrittene Demenz können die individuellen und kompetenten Handlungen eines Menschen z.B. in der Alltagsbewältigung stark beeinträchtigt und nicht mehr möglich sein. Die beschriebenen therapeutischen Ansätze können helfen die Beeinträchtigung im Bereich der Aktivitäten zu minimieren. Eine funktionale Gesundheit gemäss der Definition auf Seite 13 liegt bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung nicht mehr vor.

Nachdem in den Kapitel 2 und 3 die Thematiken einer Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung erläutert wurden, wird in Kapitel 4 die Thematik der Lebenswelt des Wohnens in einem Wohnheim behandelt.

4. Lebenswelt des Wohnens

Als wichtige Lebenswelt eines alten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung kann unter anderem das Wohnen erachtet werden. Der Begriff „Lebenswelt“ steht für die Alltagswelt der Klienten, in denen sie sich verwirklichen können (vgl. Buchka 2010: 39). Zur Lebenswelt des Wohnens von Menschen mit einer Beeinträchtigung gehören einerseits die Angebote in Bezug auf den Wohnkontext und dessen Ausgestaltungen sowie die Unterstützungsleistungen, die von Professionellen der Sozialen Arbeit getätigt werden. In diesem Kapitel wird daher in einem ersten Schritt auf die Angebote des stationären Wohnens eingegangen und in einem zweiten Schritt die erforderlichen Unterstützungsleistungen von Sozialarbeitenden, die eine Demenzerkrankung bei Menschen mit einer Beeinträchtigung erfordert, erläutert.

4.1 Definition

Das Bundesamt für Statistik erläutert, dass in der Schweiz rund 41'300 Menschen mit einer Beeinträchtigung in einer Institution wohnen. Im Kanton Solothurn wohnen rund 1'800 Personen in einer Institution für Menschen mit einer Beeinträchtigung (vgl. BFS: 2014b). In der Statistik ist nicht ersichtlich, ob die genannten Personen eine kognitive, psychische und/oder körperliche Beeinträchtigung haben. Es kann davon ausgegangen werden, dass Personen mit diesen drei unterschiedlichen Beeinträchtigungsformen in der Statistik berücksichtigt wurden. Auch lebt nach wie vor ein Grossteil der Menschen mit einer Beeinträchtigung in ihrem Elternhaus und wird von Familienangehörigen unterstützt und betreut (vgl. Schlebrowski 2009: 61). Fallen die unterstützenden Personen, wie z.B. die Eltern, infolge gesundheitlichen Problemen oder Todesfall weg, ziehen Menschen mit einer Beeinträchtigung oftmals in ein Wohnheim.

Die Wohnangebote für Menschen mit einer Beeinträchtigung werden in vollstationäres, teilstationäres und ambulant betreutes Wohnen unterteilt (vgl. Gusset-Bährer 2013: 106). Während in vollstationären Wohnformen zusätzlich Beschäftigungs-, Freizeit- und Therapiemöglichkeiten vorhanden sind, stellen teilstationäre Wohnformen nur Wohnmöglichkeiten, oftmals in Form von Wohnheimen mit rund drei bis sechs Gruppen, zur Verfügung. Personen, die in ambulant betreuten Wohngemeinschaften leben, benötigen für die Alltagsbewältigung nur eine geringe Unterstützung und sind weit gehend selbstständig (vgl. ebd.).

Wohnen gilt als ein zentrales Grundbedürfnis und erfüllt unterschiedliche Funktionen. Eine Wohnung beschreibt sich wie folgt (ebd.: 60):

- „Ort der biologischen (primären) Reproduktion (Ausdruck der Sicherung der eigenen Existenz durch die Befriedigung elementarer, menschlicher Bedürfnisse)
- Ort der erweiterten (gesellschaftlichen, sekundären) Reproduktion (z.B. (...) durch die Einrichtung der Wohnung (...))
- Ort der Privatheit (z.B. als Schutz vor unerwünschten sozialen Kontakten und sozialer Kontrolle)
- Ort der Pflege selbstbestimmter sozialer Kontrolle
- Als Heimat (der Ort an dem man sich ‚zu Hause‘ fühlt).“

In der Literatur ist häufig auch von fünf grundlegenden Wohnbedürfnissen die Rede. Es sind die folgenden: „Bedürfnisse nach Sicherheit und Schutz, Geborgenheit und Distanz, Beständigkeit und Vertrautheit, Kontakt und Kommunikation, Tätigkeit und Selbstdarstellung.“ (Schwarte/Oberste-Ufer 1997, zit. nach Haveman/Stöppler 2010: 137). Die unterschiedlichen oben genannten Faktoren und Bedürfnisse, die eine Wohnung beschreiben, können auch auf Menschen mit einer Beeinträchtigung übertragen werden. Durch die Übertragung wird einem bewusst, welche Anforderungen die Gestaltung von einem Wohnraum in Institutionen erfüllen sollte, damit sie ein Ort der Geborgenheit, des Schutzes und der Sicherheit werden (vgl. Buchka 2012: 41). Gerade in Wohnheimen können beispielsweise durch „individuelle Raumaufteilung, Kommunikationsecken, Möblierung, Tiere und Pflanzen sowie Aufenthaltsmöglichkeiten im Freien“ die erläuterten Wohnbedürfnisse berücksichtigt werden. (ebd.) Wohnen die Menschen über mehrere Jahre im selben Wohnheim entstehen Beziehungen und Interaktionen zwischen den Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern, welche das Gefühl des sich zu Hause fühlen verstärken.

Betreffend den Wohnwünschen und –bedürfnissen erläutert Schlebrowski (2009: 60) folgendes: „In diesem Zusammenhang geht es nicht nur darum, räumliche, materielle und personelle Standards festzulegen, sondern vielmehr darum, die Interessen der Wohnenden, also der Menschen mit Behinderung selber, in den Mittelpunkt zu rücken und ihre Wohnwünsche und –bedürfnisse als Ausgangspunkt für den Aufbau entsprechender Wohnformen festzulegen.“ Oftmals bleiben Wohnwünsche und –bedürfnisse von Menschen mit einer Beeinträchtigung jedoch ungehört. Wie und wo jemand wohnen kann, wird häufig durch den Umfang des zu leistenden Unterstützungsbedarfs festgelegt (vgl. ebd.). Auch können Menschen mit einer Beeinträchtigung vor einem Eintritt in ein Wohnheim ihre zukünftigen Mitbewohnerinnen und Mitbewohner nicht selber auswählen. Die Einrichtung von Institutionen ist in den meisten Fällen bereits vorhanden. Buchka (2010: 41) erläutert, dass „die Auswahl der Möbel,

der Farben, Teppiche und Tapeten etc. nicht vorgegeben sein sollte, so dass die hier wohnenden Menschen sich selbst einbringen (...) können.“ Trotz allem können Menschen mit einer Beeinträchtigung nur noch bedingt ihren Lebensraum mit- und umgestalten. Haveman und Stöppler (2010: 137) sprechen in diesem Zusammenhang auch von „einer mangelnden Respektierung individueller Wünsche“ und von einer daraus folgenden „erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität“. Eckhard Rohrmann hat diesbezüglich den Slogan „wohnt du schon oder bist Du noch untergebracht“ entwickelt, welcher die Wohnsituation von Menschen mit einer Beeinträchtigung darstellt. (Rohrmann 2005, zit. nach Schlebrowski 2009: 59) Behindertenverbände und -organisationen fordern, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung unter Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse die Wohnsituation sollten mitgestalten können und verdeutlichen die Wichtigkeit eines Mitsprache- und Entscheidungsrechts (vgl. ebd.: 139). Werden diese Aspekte nicht erfüllt, kann, wie dies bereits Rohrmann erläutert hat, wohl eher von einer „Unterbringung“ anstatt von einem „Wohnen“ gesprochen werden.

4.2 Wohnen mit einer Demenzerkrankung – wie weiter?

Während 95% der über 65-jährigen normalbegabten Personen in Deutschland in ihrer eigenen Wohnung leben, leben die meisten älteren Menschen mit einer Beeinträchtigung in einem Wohnheim zusammen mit vielen weiteren Bewohnerinnen und Bewohnern (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 136). Es kann davon ausgegangen werden, dass die Wohnsituation von alten normalbegabten Personen und alten Personen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz ähnlich aussieht wie diejenige in Deutschland. Sobald die Arbeit, durch die Pensionierung wegfällt, kann die Wohnung sowohl bei Menschen ohne kognitiver Beeinträchtigung wie auch bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung als zentraler und besonders wichtiger Lebensbereich angeschaut werden. „Angemessene Lebensbedingungen und eine anregende Wohnumgebung erscheinen unerlässlich für ein würdevolles Altern und den Erhalt der persönlichen Lebenszufriedenheit.“ (ebd.)

In Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wird in der Literatur kritisiert, dass oftmals erst gehandelt wird, wenn ein Verdacht besteht oder bereits eine Diagnose vorliegt (vgl. Gusset-Bährer 2013: 108). Auch wird erläutert, dass sich Institutionen zwar mit dem Alterungsprozess von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auseinandersetzen, aber immer noch zu wenig mit einer drohenden Demenzerkrankung und deren Folgen und Auswirkungen auf die Betreuung in Wohnheimen beschäftigen. Gusset-Bährer (2013: 109) erläutert, dass „die Auseinandersetzung mit der Frage nach der richtigen Wohnform für einen Demenzkranken mit einer geistigen Behinderung und damit mit dem Thema Demenzerkrankungen (...) idealerweise vor dem Erkrankungsbeginn eines Bewohners stattfinden sollte.“ Dadurch können allfällige Versor-

gungslücken frühzeitig erkannt und bereits erste Lösungen und eine Planung erarbeitet werden.

Die Planung der Angebote sollte ferner unter einem interdisziplinären Ansatz erfolgen. So können etwa Ärzte, Therapeuten und Pflegefachpersonen unterstützend mitwirken. Auch kann eine Memory Klinik, welche im Bereich der Alters- und Neuropsychiatrie angesiedelt ist, durch Beratungsgespräche und geeignete Therapievorschlüsse Aufschluss über das weitere Vorgehen geben. Alle Leistungen einer Memory Klinik sind in der Grundversicherung abgedeckt. Weitere Unterstützung kann zudem die Schweizerische Alzheimervereinigung (www.alz.ch) bieten. Durch das frühzeitige Erarbeiten von Lösungen in Zusammenhang mit Wohnmöglichkeiten für Menschen mit einer Demenzerkrankung, kann auch festgestellt werden, ob ein Verbleib in der ursprünglichen Wohnform noch möglich ist. Angehörige und die betroffene Person sollten bei diesem Planungsprozess miteinbezogen werden (vgl. ebd.: 110).

Wie bereits in der Einleitung auf Seite 6 erwähnt wurde, wird im englischen Sprachraum von drei unterschiedlichen Wohn- und Betreuungsansätzen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung gesprochen. Während in den Ansätzen des „aging in place“ und „in place progression“ die Menschen in derselben Wohnung bleiben resp. einen Umzug innerhalb der Institution vornehmen, hat der Ansatz des „referral out“ eine grössere Veränderung zur Folge (vgl. ebd.: 110). In diesem Ansatz findet ein Umzug in eine für Demenzerkrankung spezialisierte Einrichtung, die oftmals nicht auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung spezialisiert ist, statt.

Das durch den Kanton Solothurn entwickelte Konzept „Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit einer Behinderung im Alter“ nimmt zur Thematik des Umzugs in ein Alters- und Pflegeheim Stellung (Konzept Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit einer Behinderung im Alter 2010: 14):

„Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Lebensgeschichten von Bewohnerinnen und Bewohnern eines Alters- und Pflegeheimes und eines Behindertenheimes resp. von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung unterschiedlicher nicht sein könnten. Gerade daher stellt sich die Frage, inwieweit es sinnvoll oder gar zumutbar ist, dass diese Menschen gemeinsam in der gleichen Einrichtung ihren Lebensabend verbringen.“

Im erwähnten Konzept wird das Vorliegen einer Demenzerkrankung nicht thematisiert. Es ist lediglich die Rede von Altersbeschwerden, welche bei Menschen mit einer Beeinträchtigung bereits im Alter zwischen 40 und 50 Jahren auftreten können. Ob damit auch Demenzerkrankungen gemeint sind, ist nicht ersichtlich (vgl. ebd.).

Auch Haveman und Stöppler (2010: 138) thematisieren einen möglichen Umzug im Alter: „Der Mensch mit geistiger Behinderung sollte dort leben und seinen Lebensabend verbringen können, wo er sich wohlfühlt und wo er sich zu Hause fühlt.“ Gusset-Bährer (2013: 119) nennt zur Thematik des Verbleibs am vertrauten Lebensort folgendes: „Die gewohnte häusliche Umgebung gibt dem Demenzzkranken nicht nur Sicherheit und Orientierung, sondern weckt auch seine Ressourcen. Er kann seinen Alltag dort besser meistern als in einer fremden Umgebung. Dies kann genutzt werden, um seine individuelle Selbständigkeit so lange wie möglich zu erhalten (...).“

Die Frage nach einem geeigneten Betreuungsplatz für Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung und je nach Verbleib dieser Person, eine dazugehörige demenzgerechte Betreuung, stellt die Praxis der Sozialen Arbeit zunehmend vor eine Herausforderung. Es ist stets abzuwägen, in welchem Wohnkontext (stationäres Wohnen der Behindertenhilfe oder Alters- und Pflegeheim) die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung bestmöglich sichergestellt und gewährleistet werden kann. Auch bleibt abzuklären, wie viele Veränderungen und Anpassungen Sozialarbeitende in ihrem Berufsalltag vornehmen können und sollen, um eine Klientin/einen Klienten mit einer Demenz professionell zu betreuen, ohne dass die Sozialarbeitenden dadurch überfordert sind. Inwiefern das gemeinsame Verbringen des Lebensabends in derselben Institution von alten normalbegabten Menschen und alten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sinnvoll und zumutbar ist, kann in dieser Arbeit nicht abschliessend geklärt werden. Es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass sich die Bedürfnisse und der Betreuungsaufwand von alten normalbegabten Menschen und alten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung während dem schweren Stadium einer Demenzerkrankung ähneln und bei Menschen mit Down-Syndrom nicht mehr deren Beeinträchtigung primär im Fokus steht.

Fallbeispiel 3

Rolf lebt seit 16 Jahren in einem Wohnheim für Menschen mit einer kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigung und arbeitet in einer geschützten Werkstatt derselben Institution. Zuvor hat Rolf 40 Jahre in seinem Elternhaus gelebt. Unterdessen wurde Rolf durch seine Mutter und seiner Bezugsperson vorsorglich in einer Institution für Menschen mit einer Demenzerkrankung im selben Ort angemeldet. Ein Umzug in eine für Demenzerkrankungen spezialisierte Institution wird, wegen dem stetigen Abbau von Rolf, je länger je mehr als absehbar erachtet. Rolf wurde über einen möglichen Wechsel in eine andere Institution noch nicht in Kenntnis gesetzt.

4.2.1 Verbleib am vertrauten Lebensort

Der Verbleib eines Klienten mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung in einem Wohnheim kann einen grossen finanziellen, organisatorischen und personellen Aufwand verursachen. In England und den USA bestehen bereits erste Erfahrungen durch den Ver-

bleib in einem Wohnheim von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung. Dadurch konnte eine Liste mit unterschiedlichen Anforderungen für den Wohnheim Alltag entwickelt werden. Diese sieht folgendermassen aus (ebd.: 116):

- „Anpassung der Räumlichkeiten an die Bedürfnisse des Demenzkranken
- Zunahme der medizinischen und pflegerischen Versorgung (...)
- Die Gestaltung eines überschaubaren Tagesablaufs mit geeigneten Beschäftigungsangeboten
- Die regelmässige Schulung von Mitarbeitern (...)
- Die Vermittlung von Informationen zum Krankheitsbild und zum Umgang mit einem demenzkranken Bewohner für die Mitbewohner sowie die Begleitung von Angehörigen
- Regelmässiger Austausch von Informationen zwischen den Mitarbeitern (...), um beim Fortschreiten der Erkrankung seine sich verändernden Bedürfnisse oder eine eventuelle Überforderung rechtzeitig zu erkennen.“

Durch die oben dargestellten Aspekte können die Anforderungen an den Wohnheim Alltag in drei unterschiedliche Bereiche unterteilt werden: Einerseits erfordert die organisatorische Umwelt je nach Verlauf einer Demenzerkrankung eine stetige Veränderung und Anpassung der Wohnumgebung an die jeweiligen Bedürfnisse der betroffenen Person. Hinzu kommt das Planen und Durchführen von Beschäftigungs- und Therapiemöglichkeiten für die Klientin/den Klienten mit einer Demenzerkrankung. Für Mitarbeitende sollten über das Krankheitsbild der Demenz Schulungen, Austausch- und Weiterbildungsmöglichkeiten angeboten werden. Auch sollte bei den Mitbewohnerinnen/Mitbewohnern, der betroffenen Person und deren Angehörigen ein möglichst offener Umgang zur Thematik einer Demenzerkrankung gepflegt werden. Wird dies nicht gemacht, kann bei den Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern eine Unsicherheit entstehen. Diese merken jeweils relativ schnell, dass ihr/e Mitbewohner/in, mit der/dem sie bereits mehrere Jahre zusammen leben, sich verändert und anders verhält als früher. Durch den offenen Umgang und das Wissen darüber, was mit der/dem Mitbewohner/in los ist, kann letztlich auch das Verständnis gegenüber herausfordernden Verhaltensweisen gestärkt werden. Im Weiteren muss die medizinische und pflegerische Versorgung durch ausgebildete Fachpersonen erfolgen. Bei einer beginnenden Demenz kann eine Zusammenarbeit mit einer Spitex Organisation als sinnvoll erachtet werden. Bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung und einem erhöhten Bedarf an medizinischer und pflegerischer Versorgung ist ein Umzug in ein Alters- und Pflegeheim in den meisten Fällen unausweichlich.

4.2.2 Demenzgerechte Einrichtungsmöglichkeiten

Durch eine Anpassung der Umgebung können Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung deutlich länger am vertrauten Lebensort bleiben. Die stetigen Anpassungen und Veränderungen sind jedoch sehr zeitintensiv. Zudem sollten sich Sozialarbeitende im Wohnheim Alltag bewusst sein, dass sie bei Klientinnen/Klienten mit einer Demenzerkrankung nicht mehr „Produktion, Produktivität und das Erlernen neuer Fertigkeiten in den Mittelpunkt stellen können.“ (ebd.: 118) Vielmehr geht es darum, Personen mit einer Demenzerkrankung zu unterstützen und ihnen mit demenzgerechten Einrichtungsmöglichkeiten den Alltag zu erleichtern.

Ein Mensch, der durch die Demenzerkrankung in seinen Fähigkeiten und Fertigkeiten eingeschränkt ist oder diese je nach Verlauf der Erkrankung nicht mehr selbständig ausführen kann, benötigt eine Umwelt, die ihn/sie schützt und vor Risiken bewahrt. Günstige Umweltbedingungen können die Lebensqualität der betroffenen Person erhöhen. Ungünstige Umweltbedingungen können zu Überforderungen und herausfordernden Verhaltensweisen führen. In den nachfolgenden Abschnitten werden Aspekte von günstigen Umweltbedingungen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer Demenzerkrankung zusammenfassend dargestellt.

Bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung sollte in einigen Bereichen die *Sicherheit* erhöht werden. So kann etwa ein Funksender oder ein Chip im Schuh Alarm geben, wenn die betroffene Person alleine das Wohnheim verlassen möchte. Durch einen Funksender mit einer Notfalltaste, die als Armband getragen werden kann, kann die/der Klient/in in einem Notfall das Betreuungspersonal kontaktieren. Um einen bestmöglichen Zugang zu allen Räumen zu gewähren und Stürze im Wohnheim zu vermeiden sollten die Räume barrierefrei gestaltet werden. Durch die barrierefreie Gestaltung können demenzkranke Menschen selbstständig am Wohnheim Alltag teilnehmen und fühlen sich mobiler. Temperaturbegrenzer bei den Wasserhähnen und Kindersicherungen bei nicht gebrauchten Steckdosen können demenzkranke Menschen vor Verbrühungen resp. einem Stromschlag schützen (vgl. ebd.: 134).

Gut belichtete Räume mit möglichst *viel Tageslicht* können Verhaltensstörungen wie z.B. Angst, Unruhe, Aggressivität und Schlafstörungen minimieren. Schlecht belichtete Räume führen hingegen zu einer Produktion des Schlafhormons Melatonin. Müdigkeit tagsüber und depressive Verstimmungen können entstehen. Auch kann ein täglicher Aufenthalt von ein bis zwei Stunden im Freien einer verfrühten Melatonin Produktion und diesbezüglich einer Tag-Nacht-Umkehr entgegenwirken.

Ältere Menschen mit einer Demenzerkrankung haben Schwierigkeiten, unterschiedliche Farbtöne zu erkennen. Ein weisser Teller auf einem hellen Untergrund wird nicht mehr wahrgenommen. Es können Schwierigkeiten beim Essen entstehen oder es kann die Situation

auftreten, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung wegen der schlechten Wahrnehmung kein Essen mehr einnehmen möchten (vgl. ebd.: 139).

Die *Reduzierung von Reizen* und eine *Atmosphäre ohne Hektik und Lärm* wirkt sich fördernd auf die Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung aus. „Schnelles Gehen, Türen schlagen, Rufen nach Mitbewohnern oder ununterbrochen ertönende Musik oder Fernsehsendungen können zu aggressivem Verhalten führen.“ (ebd.: 141) Um akustische Reize zu minimieren, können unter anderem Schall schluckende Verkleidungen an Decken und Wänden montiert werden. Farbige Muster an Wänden und Böden können betroffene Personen verwirren. Deshalb sollte eine möglichst reizarme Einrichtung gewählt werden.

Um die *Orientierung* in einem Wohnheim mit mehreren Stockwerken zu *erleichtern*, kann mit Farben oder Symbolen gearbeitet werden. So kann beispielsweise beim Eingang von jedem Stockwerk ein markantes Möbelstück platziert werden. Die betroffene Person kann sich dadurch an den Möbelstücken orientieren. Wichtige Räume wie das WC und das eigene Zimmer können entsprechend gekennzeichnet werden. Es ist wichtig, dass die Kennzeichnung der jeweiligen Räume nicht zu einer Reizüberflutung führt (vgl. ebd.: 142). Auch gilt zu beachten, dass für Menschen mit Down-Syndrom, die bereits vor der Demenzerkrankung eine Leseschwäche hatten, eine schriftliche Kennzeichnung von Räumen keine Bedeutung haben kann. Vielmehr sollte bei solchen Personen, für die Kennzeichnung von Räumen, mit Bildern gearbeitet werden (vgl. Theunissen 2002: 152).

Perrar et. al (2011: 139) erwähnen bezüglich demenzgerechten Einrichtungsmöglichkeiten folgendes: „Eine demenzgerechte Gestaltung der baulich-räumlichen Umgebung kann zahlreiche Verhaltensauffälligkeiten Demenzkranker verbessern helfen oder sie überhaupt nicht erst entstehen lassen.“ Für demenzgerechte Einrichtungsmöglichkeiten gibt es letztlich jedoch keine allgemein gültigen Rezepte. Veränderungen in der Wohnumgebung und im Umfeld sollten immer personenorientiert gestaltet und am jeweiligen Verlauf der Demenzerkrankung der betroffenen Person angepasst werden (vgl. Theunissen 2002: 151).

4.3 Betreuung von demenzkranken Menschen durch Sozialarbeitende

Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass eine positive Zuwendung und Unterstützung bei Menschen mit einer Demenzerkrankung als wohltuend wahrgenommen wird (vgl. Gusset-Bährer 2013: 150ff.). Daraus kann argumentiert werden, dass eine professionelle Betreuung durch Sozialarbeitende die Lebensqualität eines Menschen mit einer Demenz verbessern kann. Um dies zu erreichen, sollten einzelne Aspekte bei der Betreuung in einem Wohnheim beachtet werden.

Ein immer *gleich bleibender Tagesablauf* kann eine Erleichterung der Alltagsbewältigung für Menschen mit einer Demenzerkrankung darstellen und Sicherheit und Orientierung bieten. „Eine Möglichkeit besteht darin, den Tagesplan beim Frühstück mit dem Demenzkranken zu

besprechen.“ (ebd.: 18) Auch kann eine grosse Tafel mit dem Tagesablauf und den jeweiligen Aktivitäten zur Verständigung beitragen (vgl. ebd.). Durch das Vorhandensein eines Tagesablaufs und das Besprechen des jeweiligen kann verhindert werden, dass der Tag, in den Augen der betroffenen Person, durch viele Überraschungen geprägt ist. Gusset-Bährer (2013: 147) erwähnt, dass „die Strukturierung des Tages auch zu einer Strukturierung der Nacht führt.“

Bei Menschen mit einer Demenzerkrankung kann *aktives und/oder stark passives Verhalten* beobachtet werden. Während das aktive Verhalten oftmals als störend wahrgenommen wird, wird das passive, zurückgezogene Verhalten einer betroffenen Person von dessen Umfeld als nicht problematisch wahrgenommen (vgl. Niefer/Gust 2013: 137). Gerade das passive Verhalten kann seinen Ursprung in Frustrationserlebnissen haben, die betroffene Personen bei aktivem Handeln erlebt haben. Auch können zu hohe Erwartungen von Seiten des Umfelds und eine Reizüberflutung zu Passivität und Antriebslosigkeit führen. Es ist daher wichtig, „dem Erkrankten (...) Aufgaben zu geben und Möglichkeiten zur Beschäftigung zu bieten, die er leisten kann.“ (ebd.: 138) Passives und antriebsloses Verhalten sollte immer ernst genommen werden. Ursachen dafür können unter anderem Reizüberflutung, Überforderung, Nichtinteresse an einer Aktivität und Schmerzen sein.

Menschen mit einer Demenzerkrankung haben oftmals ein *vermindertes Hunger- und Durstgefühl*. Gerade die Appetitlosigkeit wird häufig mit dem altersbedingten veränderten Geschmacks- und Geruchssinn in Verbindung gebracht. „Speisen werden anders, oft ungewohnt, wahrgenommen.“ (Gusset-Bährer 2013: 148) Um Schwierigkeiten im Ess- und Trinkverhalten von Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer Demenzerkrankung zu umgehen kann von der Bezugsperson Informationen über Essgewohnheiten und Lieblingsspeisen zusammengestellt werden. Mit zusätzlichen Gewürzen und Kräutern können die Mahlzeiten, trotz dem veränderten Geschmacks- und Geruchssinn besser wahrgenommen werden. Auch kann eine ruhige Atmosphäre dazu beitragen, dass sich Menschen mit einer Demenzerkrankung auf ihre Mahlzeit konzentrieren können und sich wohlfühlen (vgl. ebd.: 150). Diesbezüglich kann für Klientinnen/Klienten, die für die Essenszeiten eine ruhige Atmosphäre benötigen, ein separater Raum in Betracht gezogen werden.

Beim Ankleiden kann im Hinblick auf die *Selbstbestimmung* der Klientin/des Klienten eine Auswahl von Kleidungsstücken durch die/den Sozialarbeiter/in bereit gelegt werden. Die Person mit einer Demenzerkrankung kann danach selber entscheiden, was sie/er anziehen möchte. Beim Anziehen sind indessen je nach Stärke der kognitiven Beeinträchtigung und Verlauf der Demenzerkrankung Unterstützungsleistungen nötig.

4.3.1 Betreuen nach dem dreifachen Kompetenzbegriff

In der Betreuung von Menschen mit einer Beeinträchtigung durch Sozialarbeitende kann ferner der dreifache Kompetenzbegriff als nützliches Modell erachtet werden. In diesem dreifachen Kompetenzbegriff wird von personenbezogenen, raumbezogenen und hilfebezogenen Kompetenzen gesprochen. Während unter personenbezogenen Kompetenzen vor allem eine selbstsichere, selbstbewusste und mit guter Lebensenergie ausgestattete Persönlichkeit verstanden wird, sind bei raumbezogenen Kompetenzen die Handlungs- und Gestaltungsmöglichkeiten gemeint, die zu Teilhabemöglichkeiten führen. Unter Teilhabe wird „Aktivität, Mitwirkung und Selbstbestimmung“ verstanden. (Stöppler 2014: 78) Eine kompetente Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung stützt sich zudem auf dem in Kapitel 2 erläuterten Modell der funktionalen Gesundheit ab.

Funktioniert das Zusammenspiel zwischen personenbezogenen und raumbezogenen Kompetenzen nicht, werden Unterstützungsleistungen, sogenannte hilfebezogene Kompetenzen von Sozialarbeitenden durchgeführt. Unter den hilfebezogenen Kompetenzen können Informationen an die/der Klient/in geben, gemeinsam üben helfen, der Klientin/dem Klienten beim Erlernen einer Tätigkeit helfen usw. verstanden werden (vgl. Oberholzer 2014). Letztendlich ist „das Ziel von professionellen Dienstleistungen die funktionale Gesundheit eines Menschen zu erhalten oder zu verbessern.“ (ebd.) Durch eine Demenzerkrankung bei einem Menschen mit Down-Syndrom können bei alltäglichen Aktivitäten Einschränkungen entstehen, die Unterstützungsleistungen von Sozialarbeitenden zur Folge haben.

Erachten wir den dreifachen Kompetenzbegriff anhand eines fiktiven Beispiels etwas genauer: Beim allabendlichen Tischdecken in der Wohngruppe hat der Klient zunehmend Schwierigkeiten Teller, Besteck und Gläser in der korrekten Position auf den Tisch zu stellen. Oftmals befinden sich nach dem Tisch decken nur Gabeln und Gläser auf dem Tisch. Wird der Klient von der diensthabenden Betreuungsperson darauf angesprochen, reagiert der Klient wütend und beschimpft die Betreuung. Es wird ersichtlich, dass der Klient wegen seiner Demenzerkrankung Schwierigkeiten hat, typische Abläufe zu verinnerlichen. Gelingt es nicht, reagiert der Klient frustriert und wütend. Er merkt, dass er auf weitere Unterstützung angewiesen ist und fühlt sich dadurch nicht mehr selbstwirksam (personenbezogene Kompetenz). Das Beschimpfen der Betreuungsperson kann als gewählte Handlungsmöglichkeit des Klienten angeschaut werden (raumbezogene Kompetenz). In der hilfebezogenen Kompetenz hat die Betreuungsperson die Möglichkeit, mit dem Klienten gemeinsam den Tisch decken zu üben. Bei einem fortgeschrittenen Demenzverlauf könnte auch vereinbart werden, dass der Klient jeweils nur noch die Gläser oder die Teller auf den Tisch stellt. Somit würde der Klient wesentlich mehr Erfolgserlebnisse erfahren und sich selbstwirksamer fühlen, ohne überfordert zu sein.

Wie im Kapitel 3 bereits erwähnt wurde, ist es bei der Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung wichtig, dass nicht Fähigkeiten erwartet werden, die infolge der Erkrankung nicht mehr erfüllt werden können. Zudem sollten sich Sozialarbeitende auch über das in Kapitel 2 erläuterten Entwicklungsalter der jeweiligen Person mit Down-Syndrom und die daraus machbaren Fähigkeiten, ohne die Person zu überfordern, im Klaren sein. Tritt die Situation ein, dass der Klient durch die fortgeschrittene Demenzerkrankung nicht mehr in der Lage ist nur noch die Gläser oder die Teller auf den Tisch zu stellen und stattdessen lieber am Tisch sitzen möchte, sollte dies von der/dem Sozialarbeiter/in akzeptiert werden. Ein zu starkes Fokussieren auf eine Tätigkeit, die nicht mehr ausgeführt werden kann, kann bei der betroffenen Person zu Überforderungen und zu Verhaltensstörungen führen (vgl. Alzheimer Europe 2005: 8ff.).

4.3.2 Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen

Wie bereits in Kapitel 3.1 erwähnt wurde, können mit einer Demenzerkrankung Verhaltensstörungen oder auch herausfordernde Verhaltensweisen wie z.B. Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus, zielloses Herumwandern, Interessensverlust, aggressives Verhalten usw. auftreten. Damit in der Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung besser mit herausfordernden Verhaltensweisen umgegangen werden kann, sollte einerseits das *Demenzstigma* überwunden werden (vgl. Niefer/Gust 2013: 164). Darunter wird verstanden, dass sämtliche Verhaltensweisen der Diagnose einer Demenzerkrankung zugeordnet werden und die Ansicht, dass gegen herausfordernde Verhaltensweisen sowieso nichts gemacht werden kann vertreten wird. Beim *Demenzpaternalismus* „werden die ‚vernünftigen‘ Ansichten und Handlungen der Gesunden über die Bedürfnisse und Ausdrucksformen der Betroffenen gestellt und deren Verhalten entsprechend korrigiert.“ (ebd.) Um ein Demenzstigma und ein Demenzpaternalismus zu überwinden und geeignete Lösungen im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen zu finden, können folgende Fragen verwendet werden (ebd.: 165):

Haltung „Wer hat das Problem?“	Haltung Was ist das Motiv/der Zweck?
Frage Wer stört sich an der akuten Verhaltensweise?	Frage Welchen Grund gibt es für das Verhalten der Klientin/des Klienten und was wird damit erreicht?“

Die Handlungsfrage „wer hat das Problem?“ hilft herauszufinden, wer Adressat/in einer Massnahme ist und ob überhaupt Handlungsbedarf besteht (vgl. ebd.: 169). Erachten wir diese

Frage an einem fiktiven Beispiel: Eine Person mit einer Demenzerkrankung hat grosse Freude den eigenen Kleiderschrank auf- und umzuräumen. Häufig entsteht dadurch ein grosses Chaos. Die Betreuungspersonen denken darüber nach, dem Klienten den Schrank abzusperren. Es wird einem bewusst, dass die Betreuungspersonen Schwierigkeiten haben mit einem nicht ihren Vorstellungen entsprechend ordentlichen Kleiderschrank umzugehen. Es kann als positiv gewertet werden, dass Personen mit einer Demenzerkrankung, nachdem sie viele ihrer früher ausgeführten Tätigkeiten und Fähigkeiten nicht mehr ausüben können, wieder eine Tätigkeit gefunden haben, die ihnen Freude bereitet.

Durch die oben stehenden Fragen im rechten Kasten können Sozialarbeitende unter anderem Verständnis und Empathie für die betroffene Person aufbringen und je nach Situation auch den Grund des Verhaltens eruieren. Diesbezüglich wird im nachfolgenden Kapitel 4.3.3 nochmals kurz auf herausfordernde Verhaltensweisen eingegangen.

In der Betreuung mit demenzkranken Menschen ist es wichtig, die Rolle des Regisseurs anstatt des Akteurs zu übernehmen (vgl. ebd.: 166). Es sollte einem bewusst werden, dass „Menschen mit Demenz Ziele haben und ihr Verhalten – im Rahmen ihres (dementiellen) Erlebens – stets sinnvoll und zweckdienlich ist.“ (ebd.: 172)

4.3.3 Kommunikation mit Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz

Die Kommunikation wird in eine verbale, paraverbale und nonverbale Kommunikation unterteilt (vgl. Gusset-Bährer 2013: 159). Während unter der verbalen Kommunikation die gesprochene Sprache verstanden wird, gehören die Lautstärke, das Sprechtempo und der Tonfall zur paraverbalen Kommunikation. Zur nonverbalen Kommunikation zählen Mimik und Gestik, die Haltung, der Blickkontakt und der Körperkontakt.

Wie bereits in Kapitel 2.3.2 erwähnt wurde, liegen in der Sprache von Menschen mit Down-Syndrom insbesondere im Sprechen oftmals Defizite vor. Menschen mit Down-Syndrom brauchen bei der verbalen Kommunikation jeweils kurze Sätze und eine vereinfachte Grammatik. Durch das Älterwerden haben sie Schwierigkeiten die gesprochene Sprache zu verstehen. Auch entstehen durch eine Demenzerkrankung erste Schwierigkeiten sich verbal auszudrücken (vgl. ebd.: 160ff.). Durch den fortgeschrittenen Krankheitsverlauf kann sich zwischen der betroffenen Person und dem näheren Umfeld eine Kommunikations- und Verstehensbarriere bilden. Daraus kann eine Spirale aus gegenseitigem Nichtverstehen entstehen (vgl. Niefer/Gust 2013: 106). Da die Kommunikation eine wichtige Grundlage für die Beziehung zwischen der betroffenen Person und ihrer Betreuungsperson darstellt, wird im nachfolgenden Abschnitt thematisiert, inwiefern die Kommunikation mit Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz gestaltet werden kann und auf was geachtet werden sollte.

Bevor eine Person mit einer Demenzerkrankung angesprochen wird, ist es wichtig, dass die *Aufmerksamkeit* der betroffenen Person geweckt wird. Dies kann durch einen Blickkontakt

oder eine Berührung erfolgen. Es gilt die Faustregel „haben Sie die Augen, haben Sie die Aufmerksamkeit“ zu befolgen. (ebd.: 112) Wird der Aufmerksamkeit keine Beachtung geschenkt, kann es sein, dass die Person mit einer Demenzerkrankung für die Nachricht nicht empfänglich ist und diese nicht wahr nimmt.

Kurze Sätze und bekannte Bezeichnungen können im Weiteren die Kommunikation vereinfachen. Auch ist es wichtig, dass Einschränkungen in der Kommunikation durch *körperliche Probleme* ausgeschlossen werden. So leiden Menschen mit Down-Syndrom oftmals an einer Altersschwerhörigkeit, welche die Verständigung zusätzlich erschweren kann.

Verwendet die betroffene Person *falsche Wörter*, da das passende Wort ihr/ihm nicht mehr einfällt und wird verstanden was sie/er mitteilen wollte, ist es wichtig, dass Sozialarbeitende nicht versuchen die betroffene Person zu korrigieren. Ein Hinweisen auf die richtigen Wörter kann Wut und Scham auslösen und würde eine Defizit- anstatt eine Ressourcenorientierung darstellen (vgl. Alzheimer Europe 2005: 13). Ein *empathischer Umgang* dient letztlich dazu bei, sich in die Lebenswelt eines Menschen mit einer Demenzerkrankung hineinzusetzen und das Verhalten richtig zu interpretieren (vgl. Gusset-Bährer 2013: 169).

Herausfordernde Verhaltensweisen wie etwa Aggressivität, Herumwandern, innere Unruhe, Schreien usw. kann als ein Kommunikationsmittel erachtet werden, dass aufgrund der verminderten Fähigkeit des verbalen Kommunizierens von der betroffenen Person bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung gewählt wird (vgl. ebd.: 167). Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung weisen bereits vor dem Vorliegen einer Demenz herausfordernde Verhaltensweisen auf. Durch eine Demenzerkrankung können sich diese jedoch nochmals verstärken. Mit Vorliegen einer Demenzerkrankung wird davon ausgegangen, dass die/der Klient/in durch die herausfordernde Verhaltensweise etwas mitteilen möchte, z.B. Schmerzen, Hunger, zu enge Kleidung, volle Blase, Einsamkeit usw. (vgl. ebd.: 168).

4.4 Zwischenfazit

Das Wohnen gilt bei normalbegabten sowie bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung als ein zentrales Grundbedürfnis. In Zusammenhang mit dem Wohnen wird oftmals auch von grundlegenden Wohnbedürfnissen gesprochen, wie z.B. Sicherheit und Schutz, Geborgenheit und Distanz, Beständigkeit und Vertrautheit, Kontakt und Kommunikation, Tätigkeit und Selbstdarstellung (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 137). Gerade bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bleiben Wohnwünsche und –bedürfnisse oftmals ungehört. Einrichtungsmöglichkeiten und die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner, mit denen sie zusammen leben, sind bereits vorgegeben. Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben diesbezüglich wenig Handlungsspielraum.

Erkrankten Klientinnen/Klienten mit Down-Syndrom an einer Demenzerkrankung kann ein Verbleib im gewohnten Umfeld resp. im Wohnheim im Anfangsstadium einer Demenz als

sinnvoll erachtet werden. Das lieb gewonnene und bekannte Umfeld kann der betroffenen Person Sicherheit und Orientierung verleihen.

Demenzgerechte Einrichtungsmöglichkeiten können eine Verbesserung im Bereich der herausfordernden Verhaltensweisen und in der Lebensqualität zur Folge haben. Bei der Veränderung der Wohnumgebung sollte unter anderem auf die Bereiche der Sicherheit, Orientierung, Belichtung der Räume und der Reduzierung von Reizen besonders Wert gelegt werden. In Bezug auf das Modell der funktionalen Gesundheit kann eine Veränderung in der Wohnumgebung als externe Gegebenheiten (Umweltfaktoren) erachtet werden. Die Veränderungen resp. demenzgerechte Einrichtungsmöglichkeiten können zu Verbesserungen im Bereich der individuellen Aktivitäten einer betroffenen Person führen, was wiederum Auswirkungen auf die Partizipationsmöglichkeiten einer in einem Wohnheim lebenden Klientin/Klienten hat.

In der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung durch Sozialarbeitende ist es wichtig, dass nicht Fähigkeiten erwartet werden die durch eine fortgeschrittene Erkrankung nicht mehr ausgeführt werden können. Überforderungssituationen können nicht zu letzt auch zu herausfordernden Verhaltensweisen führen. Diese herausfordernden Verhaltensweisen werden als Kommunikationsmittel der erkrankten Personen angeschaut, da oftmals die Fähigkeit, verbal zu kommunizieren stark eingeschränkt ist. Ein empathischer Umgang und eine demenzgerechte Kommunikationsweise kann die Betreuung von demenzkranken Menschen vereinfachen.

5. Fazit

Das vorliegende Kapitel beinhaltet eine Schlussfolgerung der erläuterten Thematiken, sowie die Beantwortung der Fragestellung und eine Checkliste, in der Sozialarbeitende bei der professionellen Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung einen Überblick über die wichtigsten Aspekte erhalten.

5.1 Beantwortung der Fragestellung und Diskussion der Ergebnisse

In der Bachelorarbeit wurde aufgezeigt, dass sich Demenzerkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom in gewissen Bereichen von einer Demenz von normalbegabten Menschen unterscheiden. Ein wesentlicher Unterschied liegt darin, dass Menschen mit Down-Syndrom durch die übermässige Amyloid-Produktion, welche unter anderem mit den dreifachen Kopien des Chromosoms 21 zusammenhängt, ein erhöhtes Risiko an einer Demenz zu erkranken aufweisen. Auch können bei Menschen mit Down-Syndrom erste Anzeichen einer Demenz rund 20 Jahre früher auftreten als bei normalbegabten Personen. Typische Symptome

einer Demenzerkrankung liegen in den Bereichen der Alltagsaktivitäten, im Verhalten und in der Kognition. Gerade das nicht mehr Ausführen können von alltäglichen Aktivitäten und Fähigkeiten kann für demenzkranke Personen grosse Einbussen in ihrer Lebensqualität und Selbstständigkeit zur Folge haben. Es kann davon ausgegangen werden, dass eine Person mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung infolge der Einbussen im Bereich der Körperfunktionen und den daraus entstandenen gesundheitlichen Problemen (u.a. kognitiver Abbau, Vergesslichkeit, depressive Verstimmungen) Einschränkungen in den Bereichen der Aktivitäten und den Partizipationsmöglichkeiten vorliegen. Durch die bestehenden Einschränkungen können die meisten betroffenen Personen als nicht mehr funktional gesund angeschaut werden.

Eine Hauptschwierigkeit liegt darin, überhaupt herausfinden zu können, ob eine Person mit Down-Syndrom an einer Demenz erkrankt ist oder nicht. Die üblichen Screening-Verfahren wie z.B. der Mini-Mental-Status-Test nach Folstein und der Uhrentest nach Shulman können bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht angewendet werden. Um aussagekräftige Resultate zu erhalten, müsste ein Zahlen- und Sprachverständnis vorausgesetzt werden, dass die meisten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung auch ohne Demenzerkrankung nicht besitzen. Da das Down-Syndrom eine chromosomal verursachte geistige Behinderung ist, liegt gerade im Bereich der Sprachproduktion resp. im Sprechen eine Beeinträchtigung vor. Gemäss den Erläuterungen von ICD-10 kann davon ausgegangen werden, dass bei Menschen mit Down-Syndrom eine leichte bis schwere Intelligenzminderung vorliegt. Das Durchführen von typischen Screening-Verfahren, die ursprünglich für Personen ohne Beeinträchtigung konzipiert wurden, kann daher bei Menschen mit Down-Syndrom von Beginn an ausgeschlossen werden. Im englischsprachigen Raum wurde der „Dementia Scale for Down-Syndrome“ (DSDS) Test entwickelt. Im deutschsprachigen Raum findet der DSDS-Test noch keine Anwendung. Da momentan für Menschen mit Down-Syndrom noch keine Screening-Verfahren zur Verfügung stehen, ist es umso wichtiger, dass Sozialarbeitende Veränderungen im Bereich der Leistungsfähigkeit und Persönlichkeit beobachten und schriftlich festhalten. Unterstützend wirken kann hierbei auch die in der Literatur genannten Fragen *„war es ihr/ihm möglich, dies in der Vergangenheit zu tun und kann sie/er es heute nicht? Wenn ja: Was ist die Ursache für diese Veränderung?“*. (Gusset-Bährer 2013: 68)

Obwohl diese Fragen bei der Vermutung des Vorliegens einer Demenzerkrankung Sozialarbeitenden erste Anhaltspunkte geben können, bleibt es nach wie vor schwierig festzustellen, ob bei Menschen mit Down-Syndrom eine Demenzerkrankung vorliegt oder nicht. Dies liegt unter anderem auch daran, dass bestimmte Symptome, in den Bereichen der Kognition, Motorik und Alltagsbewältigung, sowohl bei einer kognitiven Beeinträchtigung wie auch bei einer Demenzerkrankung auftreten können. Fachpersonen und Angehörige neigen oftmals dazu, Veränderungen im Bereich der Leistungsfähigkeit und der Persönlichkeit auf die kognitive

Beeinträchtigung zurück zu führen und das Vorliegen einer Demenzerkrankung nicht weiter zu verfolgen. Allfällige Krankheiten wie z.B. eine Unterfunktion der Schilddrüsen, Vitaminmangelerscheinungen und Seh- und Hörprobleme, die demenzähnliche Symptome verursachen können, sollten zudem von Beginn an ausgeschlossen werden.

Eine Demenzerkrankung erfordert wegen ihrer hohen Komplexität eine interdisziplinäre Zusammenarbeit. So ist es wichtig, dass Fachpersonen aus der Sozialen Arbeit in der Anfangsphase, sobald eine Vermutung eines Vorliegens einer Demenzerkrankung besteht, eine Ärztin/einen Arzt aus der Alterspsychiatrie aufsuchen. Von den Sozialarbeitenden schriftlich festgehaltene Beobachtungen können durch ärztliche Fachpersonen ausgewertet und analysiert werden. Gerade die dokumentierten Beobachtungen im Bereich der Leistungsfähigkeit und des Verhaltens sind für Ärztinnen/Ärzte von grosser Bedeutung, damit Vergleiche zwischen der damaligen und der heutigen Leistungsfähigkeit von den betroffenen Personen erstellt werden kann. Auch kann beim Vorliegen einer Demenzerkrankung von Beginn an eine medikamentöse Behandlung, nach Absprache mit der Beiständin/dem Beistand, in Betracht gezogen werden. Eine frühzeitige Medikation kann zu Verbesserungen in der Alltagsfunktion führen und den Krankheitsverlauf verlangsamen. Unterstützend wirken können auch therapeutische Ansätze, wie z.B. die Erinnerungspflege, die Musiktherapie und die Förderung von Bewegung. Es ist lediglich wichtig, dass Vorlieben und Abneigungen von den betroffenen Personen mit einer Demenzerkrankung berücksichtigt werden, um einen Therapieerfolg unter Einhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität der betroffenen Person erzielen zu können.

Hinsichtlich der Wohnmöglichkeiten bleibt festzuhalten, dass ein Verbleib am vertrauten Lebensort einen grossen finanziellen, organisatorischen und personellen Aufwand verursachen kann. Das erläuterte aus dem englischsprachigen Raum bekannte Modell, des „aging in place“ und „in place progression“ wird wegen der hohen Pflegebedürftigkeit und der stetigen aufwändigen Anpassung der Wohnumgebung, die eine fortgeschrittene Demenzerkrankung verursachen kann, wohl in den wenigsten Fällen angewendet. Eine abschliessende Antwort bezüglich der passenden Wohnmöglichkeit für Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung (Alterseinrichtung für normalbegabte Personen oder der Verbleib in einem Wohnheim der Behindertenhilfe) kann in dieser Bachelor Thesis nicht umfassend geklärt werden.

Die auf Seite 8 erläuterte Fragestellung „*wie können Professionelle der Sozialen Arbeit Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz in Wohnheimen professionell betreuen?*“ legt den Fokus mehrheitlich auf die sozialpädagogische Betreuung in Wohnheimen. Um professionell betreuen zu können, ist es wichtig, dass sich Sozialarbeitende mit den Leitideen der Behindertenhilfe auseinandersetzen. Gerade auch weil im Betreuungskontext eine Fremdbestimmung der Klientin/des Klienten oftmals Überhand nehmen kann. So sollte etwa die Leit-

idee der Selbstbestimmung in den Wohnheim Alltag integriert werden. Der dreifache Kompetenzbegriff kann ferner den Sozialarbeitenden helfen, aufzuzeigen, welche hilfebezogenen Kompetenzen von Nöten sind.

In der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung durch Professionelle der Sozialen Arbeit ist es insbesondere wichtig, dass nicht Fähigkeiten erwartet werden, die aufgrund der Demenz nicht mehr ausgeführt/erfüllt werden können. Auch sollten die auszuführenden Aufgaben dem jeweiligen Entwicklungsalter angepasst werden. Ein übertriebener Ehrgeiz von Seiten der Sozialarbeitenden und die Erwartung, dass betroffene Personen eine Tätigkeit, die sie über die letzten Jahren immer selbstständig ausgeführt haben, nun immer noch beherrschen sollten, kann bei Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankungen zu Überforderungssituationen führen. Überforderungssituationen können wegen den eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten herausfordernde Verhaltensweisen verursachen. Da Menschen mit Down-Syndrom bereits eine Einschränkung im Bereich des Sprechens haben und die Fähigkeit des Kommunizierens durch den Verlauf einer Demenzerkrankung stetig abnimmt, können herausfordernde Verhaltensweisen in der Sicht der betroffenen Person als letztes verbleibendes Kommunikationsmittel angeschaut werden, um mitzuteilen, dass sie nicht zufrieden sind.

Sozialarbeitende müssen sich indessen bewusst sein, dass es bei der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung nicht mehr darum geht „Produktion, Produktivität und das Erlernen neuer Fertigkeiten in den Mittelpunkt“ zu stellen. (Gusset-Bährer 2013: 118) Vielmehr geht es darum, eine demenzgerechte Wohnumgebung mit möglichst kleinen Reizen zu schaffen, in denen sich Klientinnen/Klienten mit einer Demenzerkrankung wohl, sicher und geborgen fühlen. Gerade dieses „Aufbrechen“ und der etwas andere Betreuungsansatz stellt für mich die grösste Herausforderung für Sozialarbeitende dar. Sind doch Sozialarbeitende stets bedacht, ihre Klientinnen/Klienten mit neuen Zielen zu fördern, damit die erlernten Fähigkeiten möglichst lange erhalten bleiben, sieht die Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung anders aus. So sollte etwa ein grosses Augenmerk auf die Wohnumgebung und die Einrichtungsmöglichkeiten gelegt werden. Obwohl die stetigen Veränderungen und Anpassungen der Wohnumgebung an die Bedürfnisse der betroffenen Person und den Verlauf der Demenzerkrankung sehr zeitintensiv sind, kann damit eine Atmosphäre geschaffen werden, in denen sich erkrankte Personen wohl und geborgen fühlen und soweit wie möglich selbstständig leben können. Reizüberflutungen z.B. durch Hektik, Lärm, zu viele Farbtöne usw. kann für Menschen mit Demenzerkrankungen nur schwer zu ertragen sein. Diesbezüglich sollten Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz in einem Wohnheim beispielsweise ermöglicht werden, dass sie alleine in einem Raum das Essen einnehmen und nicht mehr mit allen Bewohnerinnen/Bewohnern gemeinsam in einem grossen Raum essen müssen. Auch in diesem Bereich ist von den Sozialarbeitenden

ein „Aufbrechen“ aus den immer gleich bleibenden Abläufen in einem Wohnheim Alltag gefragt. Ein gewisses innovatives Denken kann hierbei helfen, um eine möglichst stimmige Umgebung zu schaffen.

Für eine professionelle Betreuung ist es wichtig, dass sich Sozialarbeitende auf diesen neuen resp. anderen Betreuungsansatz „einlassen“ können und akzeptieren, dass es bei einer Person mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung nicht mehr länger darum geht, Förderziele zu erstellen und ihre Selbstständigkeit zu erhalten.

5.2 Ausblick und weiterführende Fragen

Mit dieser Bachelorarbeit möchte ich darauf aufmerksam machen, dass Personen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung in der Anfangsphase sehr wohl in einem Wohnheim der Behindertenhilfe „bleiben“ können. Durch die dargestellten Aspekte und die demenzgerechten Einrichtungsmöglichkeiten, kann für die betroffene Person eine gute Umgebung geschaffen werden. Für Professionelle der Sozialen Arbeit stellen gerade die demenzgerechten Einrichtungsmöglichkeiten eine zeitintensive Tätigkeit in einem sowieso schon vollen Tagesablauf dar. Für mich würde es sich jedoch falsch anfühlen, wenn wir Sozialarbeitende jeden Aufwand scheuen und betroffene Personen schnellstmöglich in eine Alterseinrichtung „abschieben“ würden. Vielmehr sollte ein Umdenken und ein sich Einlassen können auf den erläuterten neuen Betreuungsansatz und eine gewisse Flexibilität entwickelt werden, dass bei Personen mit einer Demenzerkrankung nun vieles anders gemacht werden kann/darf/soll.

Um eine professionelle Begleitung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenz zu gewährleisten und den Verbleib im gewohnten Umfeld so lange wie möglich sicher zu stellen, stellt sich für mich die Frage, ob Sozialarbeitende vermehrt mit Professionen aus der Gerontologie zusammenarbeiten sollten. Damit könnte einerseits der gegenseitige Austausch verstärkt werden und Hilfestellungen in schwierigen Situationen wie z.B. bei einer Demenz geleistet werden. Die immer höher werdende Lebenserwartung betrifft längst nicht nur die normalbegabte Bevölkerung, sondern auch Menschen mit einer Beeinträchtigung.

Die Anzahl der Demenzerkrankungen wird bei Personen mit Down-Syndrom wegen deren genetischen Veranlagung und der immer höheren Lebenserwartung in den nächsten Jahren nicht abnehmen (jedoch eventuell wegen der Pränataldiagnostik die Anzahl der Neugeborenen mit Down-Syndrom). Ich erhoffe mir, dass das Bewusstsein über die Thematik einer Demenz bei Professionellen der Sozialen Arbeit gestärkt wird und Sozialarbeitende darum bemüht sind, ihre Klientin/ihren Klienten mit einer Demenzerkrankung möglichst lange in einem Wohnheim der Behindertenhilfe zu „behalten“.

5.3 Die wichtigsten Aspekte im Überblick

Die untenstehende Checkliste kann für die professionelle Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung genutzt werden. Sie gibt betroffenen Sozialarbeitenden einen Überblick, auf welche Aspekte geachtet werden sollte.

Vorgehen bei der Vermutung einer Demenzerkrankung

- Beobachtungen über Veränderungen und/oder Einbussen in der Leistungsfähigkeit und in der Persönlichkeit sollten schriftlich festgehalten werden. Ärzte benötigen für eine Diagnosestellung oftmals einen „vorher/nachher“ Vergleich. Für die Beobachtungen können auch die Fragen *„war es ihr/ihm möglich, dies in der Vergangenheit zu tun und kann sie/er es heute nicht? Wenn ja: Was ist die Ursache für diese Veränderung?“* nützlich sein. (ebd.: 2013: 68)
- Eine Demenzerkrankung erfordert eine interdisziplinäre Zusammenarbeit. So sollte zu einem möglichst frühen Zeitpunkt eine Überweisung zu einer Psychiaterin/einem Psychiater für Alterspsychiater erfolgen. Auch können Memory-Kliniken, die in allen grösseren Psychiatrien in der Schweiz angesiedelt sind, für die Diagnosestellung und die weitere medizinische Behandlung und Betreuung weiterhelfen.
- Durch eine frühe Diagnosestellung können therapeutische Ansätze und medikamentöse Behandlungen eingesetzt werden. Frühzeitige Therapien können zu Verbesserungen in der Alltagsbewältigung führen und eine Verlangsamung der Demenzerkrankung zur Folge haben.
- Eine Zukunftsplanung, wo die/der Bewohner/in bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung den Lebensabend verbringen kann, sollte frühzeitig in Angriff genommen werden. Alters- und Pflegeheime haben lange Wartefristen.

Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und einer Demenzerkrankung

- Sozialarbeitende sollten sich bewusst sein, dass es bei der Betreuung nicht mehr darum geht „Produktion, Produktivität und das Erlernen neuer Fertigkeiten in den Mittelpunkt“ zu stellen. (ebd.: 118) Vielmehr ist es wichtig, die Umgebung am Verlauf der Demenzerkrankung anzupassen.
- Demenzgerechte Einrichtungsmöglichkeiten in den Bereichen Sicherheit, Orientierung, Belichtung der Räume und der Reduzierung von Reizen können herausfordernde Verhaltensweisen verhindern und die Lebensqualität der Klientin/des Klienten verbessern.
- Ein immer gleich bleibender Tagesablauf, der zusammen mit der betroffenen Person besprochen wird, verleiht Sicherheit und Orientierung. Zur Visualisierung kann eine Tafel verwendet werden.
- Eine Kommunikation, die geprägt ist durch einfache und kurze Sätze und ein empathischer Umgang fördern die Beziehung zwischen einer demenzkranken Person und deren Sozialarbeiter/in.

6. Literaturverzeichnis

Alzheimer Europe (Hg.) (2005). Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten. 2. Aufl. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.

Buchka, Maximilian (2012). Das Alter. Heil- und sozialpädagogische Konzepte. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Dilling, Horst/Harald J. Freyberger (1999). Taschenführer zur ICD-10 Klassifikation psychischer Störungen. Bern Göttingen Toronto Seattle: Verlag Hans Huber.

Ding-Greiner, Christina/Kruse, Andreas (Hrsg.) (2010). Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Fischer, Christian/Glanzmann, Peter G. (2016). Psychologisch fundierte Musiktherapie bei Menschen mit Demenz. In: Kollak, Ingrid (Hg.). Menschen mit Demenz durch Kunst und Kreativität aktivieren. Eine Anleitung für Pflege- und Betreuungspersonen. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag GmbH. Seite 69-92.

Gazareth, Pascale (2009). Behinderung hat viele Gesichter. Definitionen und Statistiken zum Thema Menschen mit Behinderungen. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik (BFS).

Gerschlager, Willibald/Baumgart, Gert (2007). Alzheimer. Die Krankheit des Vergessens. Wien: Wilhelm Maudrich Nfg. GmbH & Co KG.

Gusset-Bährer, Sinikka (2013). Demenz bei geistiger Behinderung. 2. Aufl. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Haveman, Meindert/Stöppler, Reinhilde (2010). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Hochuli Freund, Ursula/Stotz, Walter (2013). Kooperative Prozessgestaltung in der Sozialen Arbeit. Ein methodenintegratives Lehrbuch. 2. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Hogenboom, Marga (2014). Menschen mit geistiger Behinderung besser verstehen. Angeborene Syndrome verständlich erklärt. 4. Aufl. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Kunz, Roland (2010). Möglichkeiten, Nutzen und Grenzen medizinischer Behandlungen bei Demenz. In: Christen, Markus/Osman, Corinna/Baumann-Hölzle, Ruth (Hrsg.). Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Bern: Peter Lang AG. Seite 99-113.

Kulig, Wolfram/Theunissen, Georg/Wüllenweber, Ernst (2006). Geistige Behinderung. In: Wüllenweber, Ernst/Theunissen, Georg/Mühl, Heinz (Hrsg.). Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. Seite 116-127.

Loeken, Hiltrud/Windisch, Matthias (2013). Behinderung und soziale Arbeit. Beruflicher Wandel – Arbeitsfelder – Kompetenzen. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

McGuire, Dennis/Chicoine, Brian (2008). Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Stärken erkennen, Herausforderungen meistern. Zirndorf: G&S Verlag GmbH.

McGuire, Dennis/Chicoine, Brian (2013). Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Ein medizinischer Ratgeber. Zirndorf: G&S Verlag GmbH.

Minder, Jacqueline (2010). Demenz und Urteilsfähigkeit: Wie urteilsfähig ist der Mensch mit Demenz. In: Christen, Markus/Osman, Corinna/Baumann-Hölzle, Ruth (Hrsg.). Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Bern: Peter Lang AG. Seite 127-137.

Mösch Payot, Peter/Schleicher, Johannes/Häfeli, Christoph (2013). Die Person und ihr staatlicher Schutz. In: Mösch Payot, Peter/Schleicher, Johannes/Schwander, Marianne (Hrsg.). Recht für die Soziale Arbeit. Grundlagen und ausgewählte Aspekte. 3. Aufl. Bern: Haupt. Seite 217-322.

Müller, Verena Sandra/Wolff, Christian (2014). Geistige Behinderung und Demenz. In: Bruhn, Ramona/Strasser, Benjamin (Hrsg.). Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. 1. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. Seite 250-253.

Niefer, Hartmut/Gust, Jochen (2013). Demenz. Wissen – verstehen – begleiten. Stuttgart: S. Hirzel Verlag.

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

Oberholzer, Daniel (2014). Modell der doppelten Prozessgestaltung nach Funktionaler Gesundheit (FG). Vorlesung vom Modul BA 233 Hilfen und Unterstützung vom 13. und 20. März 2014. FHNW HSA Olten.

Perrar, Klaus Maria/Sirsch, Erika/Kutschke, Andreas (2011). Gerontopsychiatrie für Pflegeberufe. 2. Aufl. Stuttgart New York: Georg Thieme Verlag.

Pollmächer, Angelika/Holthaus, Hanni (2013). Wenn Menschen mit geistiger Behinderung älter werden. Ein Ratgeber für Angehörige. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Radman, Ivana (2010). Demenz: Medizinische Fakten zu einem komplexen Problem. In: Christen, Markus/Osman, Corinna/Baumann-Hölzle, Ruth (Hrsg.). Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Bern: Peter Lang AG. Seite 17-52.

Röh, Dieter (2009). Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2008). Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer Behinderung.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2012). Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen.

Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907/1. Januar 2013 (SR 210).

Schlebrowski, Dorothee (2009). Starke Nutzer im Heim. Wirkung Persönlicher Budgets auf soziale Dienstleistungen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Stöppler, Reinhilde (2014). Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Theunissen, Georg (2002). *Altenbildung und Behinderung. Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- und geistig behindert gelten*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

6.1 Internetquellen

Association on Intellectual and Developmental Disabilities (o.J.)

In: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VwPU1BOLR8c> [Zugriffsdatum: 5. April 2016]

Bundesamt für Gesundheit (2015). *Nationale Demenzstrategie 2014-2017*. In:

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/> [Zugriffsdatum: 14. März 2016].

Bundesamt für Sozialversicherungen (2016). *Aufnahme der Trisomie 21 (Down-Syndrom) in die Liste der Geburtsgebrechen*. IV-Rundschreiben Nr. 346. In:

<http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/view/4439/lang:deu/category:35> [Zugriffsdatum: 30. März 2016].

Bundesamt für Statistik (2014a). *Bevölkerungsbewegung - Indikatoren - Lebenserwartung*.

In: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/04.html> [Zugriffsdatum: 13. März 2016].

Bundesamt für Statistik (2014b). *Sozialmedizinische Institutionen - Daten, Indikatoren - Behinderte Personen*. In:

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/02/key/02.html> [Zugriffsdatum: 14. April 2016].

Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen. *Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) (2002)*.

In: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20002658/index.html> [Zugriffsdatum: 30. März 2016]

ICD-10 Code (o.J.). In:

http://www.icd-code.de/suche/icd/code/F00.-*.html?sp=SAIzheimer%20Demenz [Zugriffsdatum: 10. März 2016]

Pro Infirmis (o.J.). Behinderung: Die Vielseitigkeit des Begriffs. In:
<http://www.proinfirmis.ch/de/pro-infirmis/sie-moechten/hintergruende/definition/behinderung-die-vielseitigkeit-des-begriffs.html> [Zugriffsdatum: 30. März 2016]

Schweizerische Alzheimervereinigung (2014). In:
<http://www.alz.ch/index.php/demenzkrankheiten.html> [Zugriffsdatum: 10. März 2016]

Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit einer Behinderung im Alter. Kantonales Konzept Solothurn (2010). In: https://www.so.ch/fileadmin/internet/ddi/ddi-aso/13_4_Betreuung_Pflege/Behinderung/03_konzept_behinderung_im_alter_2010_def.pdf [Zugriffsdatum: 3. November 2015].

6.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Funktionale Gesundheit

In: <http://www.bpb.de/gesellschaft/medien/medienpolitik/172759/menschen-mit-behinderung-in-den-medien?type=galerie&show=image&i=189144> [Zugriffsdatum: 31. März 2016]

Abbildung 2: Junger Mann mit Down-Syndrom

In: <https://prezi.com/apiaxa94ycbv/trisomie-21-down-syndrom/> [Zugriffsdatum: 6. April 2016]