

Alt werden mit lebenslanger Behinderung

Friedrich Dieckmann und Christiane Rohleder

1. Einleitung

Dass Menschen mit früh erworbenen Beeinträchtigungen die Lebensphase Alter erreichen und im Durchschnitt sehr viel älter werden als vor wenigen Jahrzehnten, ist eine gesellschaftliche Errungenschaft.¹ Bestehende Beeinträchtigungen führen jedoch im Zusammenspiel mit Umweltbedingungen nicht selten zu Behinderungen, die sich weichenstellend für den gesamten Lebenslauf auf Ausbildungs- und Erwerbsmöglichkeiten sowie soziale Beziehungsnetze negativ auswirken können und auch die Lebenslagen im Alter nicht unberührt lassen (Dieckmann et al. 2015: 22). Während im zweiten Kapitel dieses Beitrags der Personenkreis älter werdender Menschen mit lebenslanger Behinderung² zunächst anhand von Datenanalysen und Prognosen für Nordrhein-Westfalen eingegrenzt und zahlenmäßig differenziert wird, beschäftigt sich das dritte Kapitel intensiv mit den Aspekten, die die Lebenslagen von älteren Menschen mit einer lebenslangen Behinderung häufig kennzeichnen. Diskutiert wird zudem, welche Anforderungen an die Hilfesysteme aus dem Unterstützungsbedarf bei der Bewältigung der mit dem Alter verbundenen Lebensaufgaben entstehen.

Der Personenkreis der Menschen mit einer lebenslangen Behinderung ist allerdings nicht homogen. Er umfasst Personen mit einer Vielfalt von Schädigungen, Kompetenzen und Teilhabechancen aufgrund von ermöglichenden oder hindernden Umweltbedingungen. Auch die Erfahrungshintergründe der Kriegs-, Nachkriegs- und Babyboomer-Generation führen zu unterschiedlichen Lebensstilen, Lebensauffassungen und Ressourcen. Dies erfordert, Gemeinsamkeiten wie Unterschiede zu beachten. Auffallend ist, dass die deutschsprachige, aber auch die internationale Forschung bislang vorwiegend die Lebenssituationen älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung/intellektueller Beeinträchtigung fokussiert, weshalb im vierten Kapitel dieses Beitrags vertiefend Altersbilder

- 1 Die meisten amtlich schwerbehinderten Menschen fallen nicht in diese Kategorie, da bei ihnen Behinderungen erst im höheren Erwachsenenalter aufgetreten sind.
- 2 Als „lebenslange“ oder „lebensbegleitende“ Behinderung werden dabei Beeinträchtigungen bezeichnet, die bis zum 35. Lebensjahr erworben wurden, da in der Regel bis zu diesem Alter die Berufsfindung, der Einstieg ins Erwerbsleben und die Familiengründung weitgehend abgeschlossen sind, diese Prozesse durch eine früh erworbene Behinderung jedoch häufig negativ beeinflusst werden können.

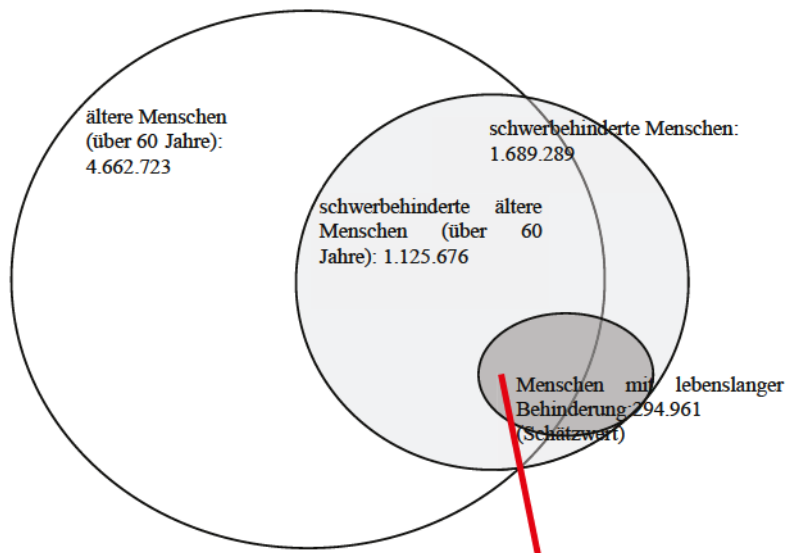
und Alterssorgen von Menschen mit psychischer Behinderung näher betrachtet werden.

2. Die demographische Entwicklung bei Menschen mit lebenslanger Behinderung

Größe und Altersstruktur des Personenkreises

In Deutschland liegen keine Statistiken vor, mithilfe derer sich die Anzahl und Altersstruktur von Menschen mit einer früh im Leben erworbenen Beeinträchtigung einfach errechnen ließen. In einer Expertise haben Dieckmann et al. (2015: 28ff.) diese Angaben für den Personenkreis in Nordrhein-Westfalen anhand von Daten der Schwerbehindertenstatistik rechnerisch geschätzt (siehe Abb.1).

Zum Stichtag 31.12.2011 galten 9,5 Prozent der Gesamtbevölkerung in NRW als schwerbehindert. Über drei Viertel aller schwerbehinderten Menschen waren über 55 Jahre alt. Bei den über 60-jährigen war fast jede/r Vierte amtlich schwer behindert. Ende 2011 lebten gemäß der Schätzung fast 295.000 Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen, was einem Bevölkerungsanteil von etwa 1,7 Prozent entspricht. Knapp 70.000 von ihnen waren 60 Jahre oder älter. Von allen schwerbehinderten über 60-jährigen hatten etwa 6,2 Prozent eine lebenslange Behinderung. Der Personenkreis ist (noch) vergleichsweise klein.



**Menschen mit lebenslanger Behinderung
 im Alter (über 60 Jahre): 69.613
 (Schätzwert)**

Abbildung 1: Sich überschneidende Personenkreise: Menschen im Alter, mit Schwerbehinderung, mit lebenslanger Behinderung in NRW zum Stichtag: 31.12.2011 (Dieckmann et al. 2015: 29)

Differenzieren nach Art der Behinderung

In der Schwerbehindertenstatistik dominieren generell eindeutig Menschen mit einer körperlichen Behinderung – zu der auch Sinnesbehinderungen oder Beeinträchtigungen der Funktion innerer Organe gezählt werden – oder die Fälle, die im bestehenden Kategoriensystem der Statistik nicht eindeutig zugeordnet werden können („sonstige“). Bei Menschen mit einer lebenslangen Behinderung ist dies anders: Der Personenkreis mit einer psychischen oder geistigen Behinderung ist etwa gleich groß wie derjenige mit einer körperlichen Behinderung (s. Tab. 1). Aus historisch unterschiedlichen

Gründen sind Menschen mit einer psychischen oder geistigen Behinderung im Alter noch weniger häufig anzutreffen.

Tabelle 1: Schätzungen zur Anzahl Schwerbehinderter mit lebenslanger Behinderung für verschiedene Altersgruppen in NRW/*tatsächliche Werte

Art der Behinderung	Schätzung der Anzahl Schwerbehinderter mit lebenslanger Behinderung in NRW		
	über 35 Jahre	über 60 Jahre	über 65 Jahre
körperliche Behinderung	57.486 (31,4 %)	23.860 (34,3 %)	18.544 (34,9 %)
psychische Behinderung	24.088 (13,1 %)	9.998 (14,3 %)	7.770 (14,6 %)
geistige Behinderung	32.963* (18,0 %)	7.203* (10,3 %)	4.672* (8,8 %)
Sonstige	68.790 (37,5 %)	28.552 (41,0 %)	22.191 (41,7 %)
Gesamt	183.327 (100 %)	69.613 (100 %)	53.177 (100 %)

Die errechneten Schätzwerte für Menschen mit lebenslanger Behinderung lassen sich auch mit der nach Art der Behinderung differenzierten tatsächlichen Anzahl der Leistungsempfänger/innen von Eingliederungshilfe vergleichen. 80 Prozent der über 60-jährigen Menschen mit einer geistigen Behinderung in NRW erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe, 61 Prozent der über 60-jährigen mit einer lebensbegleitenden psychischen Behinderung, aber nur 1-2 Prozent der Menschen mit einer lebenslangen körperlichen Behinderung (Dieckmann et al. 2015: 35). Leistungsrechtlich betrachtet, scheinen sich die Bedarfe nach professioneller Unterstützung von Menschen mit einer geistigen oder psychischen Behinderung im Mittel deutlich von denen von Menschen mit einer lebenslangen körperlichen Behinderung zu unterscheiden.

Lebenserwartung von Menschen mit lebenslanger Behinderung

Wie hoch ist die Lebenserwartung von Erwachsenen mit lebenslanger Behinderung?

Eine der ersten Studien zu diesem Thema für Deutschland berechnet die Lebenserwartung für *Erwachsene mit einer geistiger Behinderung* für die Jahre 2007-2009 zum einen auf der Basis einer Kompletterhebung (N=13.500) in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen-Lippe und zum anderen für eine Stichprobe von ca. 11.000 erwachsenen Klient/innen mit geistiger Behinderung von zwölf großen Trägern der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg (Dieckmann et al. 2016a). Die durchschnittliche Lebenserwartung betrug für Männer mit geistiger Behinderung in Westfalen 70,9 Jahre/in Baden-Württemberg 65,3 Jahre und für Frauen in Westfalen 72,8 Jahre/in Baden-Württemberg 69,9 Jahre. Im Vergleich zu jüngeren internationalen Studien ist die durchschnittliche Lebenserwartung somit noch gestiegen (Bittles et al. 2002; Janicki et al. 1999). Gleichwohl ist sie für Männer wie Frauen mit geistiger Behinderung immer noch deutlich niedriger als in der Gesamtbevölkerung (für den Betrachtungszeitraum: Männer 77,3 Jahre und Frauen 82,5 Jahre). Dabei ist zu berücksichtigen, dass in der Untersuchungsstichprobe auch Erwachsene mit Down-Syndrom (etwa 10-15 % der Teilnehmer/innen) oder mit einer zusätzlichen körperlichen Behinderung vertreten sind, die im Schnitt noch eine deutlich geringere Lebenserwartung als Menschen mit einer geistigen Behinderung generell haben. Für Menschen mit Down-Syndrom errechnet z.B. eine australische Studie eine mittlere Lebenserwartung von 60 Jahren (Bittles/Glasson 2004: 283).

Bei *Menschen mit einer psychischen Behinderung* ist die Lücke zur Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung dagegen laut aktueller Studien nicht kleiner geworden. In den vorliegenden Untersuchungen handelt es sich in der Regel um Patient/innen psychiatrischer Kliniken, die in Dänemark, Finnland und Schweden zentral registriert sind. Untersucht wurden Personen mit Schizophrenie, Depression/affektiven Störungen, Substanzmissbrauch und Persönlichkeitsstörungen. Je nach Störung kommt eine Londoner Studie (Chang et al. 2011) für Männer zu einer um 8,0 bis 14,6 Jahre geringeren Lebenserwartung, während die von Frauen je nach Störung zwischen 9,8 und 17,5 Jahre niedriger als im Bevölkerungsdurchschnitt ist. Eine skandinavische Studie (Nordentoft et al. 2013) konstatiert für Frauen mit psychischer Erkrankung eine um etwa 15 Jahre, für Männer eine um etwa 20 Jahre geringere Lebenserwartung. Suizid als eine der häufigsten Todesursachen (13,9 % der Todesfälle in West Australia in der Studie von Lawrence et al. (2013) trägt erheblich zu den nach wie vor bestehenden Differenzen bei.

Bei *Menschen mit einer Körperbehinderung* zeigt sich ebenfalls ein differenziertes Bild. Zwei Beispiele: Für eine Multiple Sklerose geben

Kingwell et al. (2012) auf der Basis einer Stichprobe mit fast 7.000 Patient/innen aus British Columbia (Kanada) die durchschnittliche Lebenserwartung für Frauen mit 78,6 Jahren und für Männer mit 74,3 Jahren an. Für Menschen mit Zerebralparese ist das Funktionsniveau, genauer gesagt die Fähigkeit sich selbständig fortzubewegen und zu essen, ein entscheidender Prädiktor für die Lebenserwartung. Menschen mit Zerebralparese und einem sehr niedrigen Funktionsniveau haben laut der kalifornischen Studie von Strauss und Shavelle (1998), in der 25.000 Betroffene über einen Zeitraum von 15 Jahren erfasst wurden, eine um 11 Jahre verminderte Lebenserwartung, während bei Personen mit hohem Funktionsniveau die Unterschiede gegenüber der Allgemeinbevölkerung gering waren.

Vorausschätzungen zum demographischen Wandel

Wie wird sich die Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland in den nächsten Jahrzehnten verändern?

Yvla Köhncke hat 2009 in einer Studie des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung erstmals verschiedene Varianten zur zukünftigen Entwicklung der Zahl der Menschen mit angeborener Behinderung gemäß Schwerbehindertenstatistik vorgelegt (2009: 43ff.). Für das Ausgangsjahr 2006 geht sie von 323.000 Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung aus. Während 2006 15 über 65-jährige auf 100 jüngere Erwachsene mit angeborener Behinderung (20-64 Jahre) kamen, werden es Köhncke folgend je nach Entwicklungsszenario im Jahre 2030 29 bis 46 sein (sog. Rentnerquotient). In den weiteren Vorausschätzungen berücksichtigt Köhncke auch psychisch behinderte Menschen, sofern sie Wohnhilfen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen – körperbehinderte Erwachsene tun dies dagegen nur in einem sehr geringen Umfang. In stationären Heimen der Eingliederungshilfe kamen im Jahre 2006 17 über 60-jährige auf 100 jüngere erwachsene Bewohner/innen. Im Jahre 2026 werden es je nach Szenario zwischen 58 und 69 über 60-jährige sein. In ambulant betreuten Wohnsettings der Eingliederungshilfe wird die Anzahl der Menschen je nach Szenario von etwa 60.000 im Jahre 2006 auf 76.000 bis zu 114.000 im Jahre 2026 steigen. Kamen 2006 im ambulant betreuten Wohnen nur 9 über 60-jährige auf 100 der 20 bis 64-jährigen Klienten/innen, werden es im Jahre 2026 je nach Szenario 55-65 über 60-jährige sein. Die Vorausschätzungen von Köhncke gehen von den in Altersdekaden gruppierten Leistungsempfänger/innen der Eingliederungshilfestatistik der Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Sozialhilfeträger (BAGÜS) und der durchschnittlichen Lebenserwartung der entsprechenden Altersdekaden in der Allgemeinbevölkerung aus. Dabei wird nicht zwischen primär geistig, psychisch oder körperlich behinderten

Menschen unterschieden. Den verschiedenen Szenarien liegen zudem rein hypothetisch gesetzte Zuwachs- bzw. Abnahmezahlen zugrunde.

Eine präzisere Vorausschätzung auf der Basis personenbezogener Daten und empirischer Übergangsquoten liegt für Erwachsene mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe vor (Dieckmann et al. 2016a; Dieckmann/Giovis 2012). Die Ergebnisse für diese bevölkerungsreiche Region (8,2 Mio. Einwohner/innen) lassen sich zumindest auf die alten Bundesländer übertragen. Personenbezogene Daten der Eingliederungshilfestatistik des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL), Angaben aus Schulstatistiken und Aufnahmestatistiken der Werkstätten für behinderte Menschen („nachrückende“ Erwachsenenengeneration) finden Berücksichtigung. Verlaufsmodelle simulieren die Inanspruchnahme und das Verlassen von Angeboten. Die Entwicklungslinien wurden auf der Basis der für 2010 empirisch ermittelbaren und leistungsrechtlich verankerten Realität berechnet: Wie wird sich die Altersstruktur insgesamt und in bestimmten Wohn- und Beschäftigungsformen entwickeln, falls die Leistungsangebote und die Praxis der Inanspruchnahme sich *nicht* verändern (Status-quo-Szenario)? Weil zum Zeitpunkt der Untersuchung noch keine altersbezogenen Sterbewahrscheinlichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland vorlagen, wurde auf die Sterbetafeln der Allgemeinbevölkerung zurückgegriffen. Tendenziell überschätzen also diese Vorausschätzungen ebenso wie die Berechnungen von Köhncke (2009) die Lebenserwartung von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung und stellen somit eine optimistische Rechenvariante dar („best case“).

Unter dieser Vorannahme wird davon ausgegangen, dass sich der Anteil der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung, die Eingliederungshilfeleistungen beziehen, an der Bevölkerung gleichen Alters von 0,32 Prozent in 2010 auf 0,47 Prozent in 2030 erhöhen wird. Während im Jahr 2010 die 40 bis 49-jährigen in der Eingliederungshilfe die stärkste Altersgruppe darstellen, werden dies 20 Jahre später Senior/innen sein. Der Anteil der 60-jährigen und Älteren am erwachsenen Personenkreis mit geistiger Behinderung wird in Westfalen-Lippe von 11 Prozent im Jahre 2010 auf 31 Prozent im Jahr 2030 steigen. Die Altersstruktur unter Menschen mit geistiger Behinderung nähert sich damit der der Allgemeinbevölkerung an (Anteil der Generation ‚60plus‘ in NRW in 2025: 39 %). Es handelt sich um eine nachholende Entwicklung, eine ‚Normalisierung‘ des Altersaufbaus. In verschiedenen Wohnformen zeichnen sich unterschiedliche Entwicklungen ab. Im Jahre 2030 werden fast die Hälfte (47 %) aller Bewohner/innen mit geistiger Behinderung in stationären Wohnheimen in Westfalen 60 Jahre oder älter sein (2010: 16 %). Ihre absolute Anzahl wird sich in den nächsten 20 Jahren vervierfachen. Wohnheime werden in 20 Jahren vor allem auch Lebensorte für geistig behinderte Senior/innen sein – das gilt ganz unabhängig

davon, ob es in den nächsten Jahren gelingen wird, ambulant unterstützte Wohndienste quantitativ und qualitativ weiter auszubauen, um die steigenden Bedarfe zu decken. Im Jahre 2010 wurden nur wenige Senior/innen mit geistiger Behinderung von ambulanten Wohndiensten unterstützt (258 Personen in ganz Westfalen). Die Anzahl der 60-jährigen und Älteren in diesem Wohnsegment wird sich jedoch bis zum Jahr 2030 verzehnfachen, ihr relativer Anteil von 7 Prozent auf 36 Prozent steigen. Die ambulanten Wohndienste haben bislang wenig Erfahrung mit älteren Klient/innen mit geistiger Behinderung und sind auf diese Entwicklung noch unzureichend vorbereitet. Die weit überwiegende Zahl von Erwachsenen mit geistiger Behinderung wird im Alter auf eine professionelle Wohnunterstützung angewiesen sein. Der Anteil der Senior/innen, der mit Eltern oder Geschwistern lebt, wird deutlich unter 10 Prozent bleiben, weil alte Eltern ihre dann auch älter gewordenen Töchter und Söhne nicht mehr betreuen können und nur wenige in den Haushalt von Geschwistern ziehen werden. Es ist davon auszugehen, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die stationär oder ambulant unterstützt wohnen, nach dem Ausscheiden aus der WfbM oder anderen Beschäftigungsangeboten Unterstützung bei ihrer Tagesgestaltung benötigen. Die Anzahl von berenteten Personen in tagesstrukturierenden Maßnahmen wird sich dementsprechend in den nächsten 20 Jahren nahezu versechsfachen.

3. Besonderheiten des Alterns von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung

Das Älterwerden geht bei Menschen mit lebenslanger Behinderung mit den gleichen kritischen Lebensereignissen und schleichenden Veränderungen wie beim Gros der Bevölkerung. Aufgrund häufig andersartiger Bildungs-, Berufs- und Beziehungsbiografien verfügen Menschen mit lebenslanger Behinderung häufig jedoch nicht über die gleichen Ressourcen für den Umgang mit diesen Ereignissen und Veränderungen und sind generell – im Alter sowie in früheren Lebensabschnitten – auf Unterstützung angewiesen (Schäper et al. 2010; Dieckmann et al. 2016b).

Merkmale der Lebenslage

Bevor auf die besonderen Herausforderungen der Lebensphase Alter eingegangen wird, sollen (überwiegend nachteilige) Merkmale der Lebenslage der jetzigen Generation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung skizziert werden (Dieckmann et al. 2015: 24). Diese Merkmale kommen bei

den einzelnen Personen in unterschiedlicher Konstellation vor und sind besonders bei Menschen mit einer geistigen oder psychischen Behinderung verbreitet:

- 1) Die erste Generation, die in der Breite die Lebensphase Alter erlebt, verfügt kaum über (Coping-)Modelle für das Alter(n) und über Vorbilder, an denen sie sich orientieren und mit denen sie sich austauschen können.
- 2) Diese Generation hat zum Teil nur eine geringe Schul- und Berufsbildung. Viele blieben ohne schulischen oder beruflichen Abschluss oder mussten Abbrüche erleben.
- 3) Ein Großteil von ihnen war bzw. ist nicht auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt. Menschen mit geistiger und psychischer Behinderung sind häufig in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) tätig und haben dort nur äußerst geringe Verdienstmöglichkeiten.
- 4) Menschen mit lebenslanger Behinderung verfügen während ihres Arbeitslebens und erst recht im Ruhestand nur über sehr bescheidene finanzielle Mittel. Da in der Regel auch kein eigenes Vermögen vorhanden ist, sind sie häufig mittellos. Das bedeutet, sie sind auf finanzielle Leistungen der sozialen Sicherungssysteme angewiesen und auf Unterstützung, diese für sich zu beantragen.
- 5) Menschen mit lebenslanger Behinderung haben weit überwiegend keine eigene Familie gegründet und leben seltener in einer Partnerschaft. Neben professionellen Unterstützer/innen spielen die Beziehungen zu Angehörigen der Herkunftsfamilie eine zentrale Rolle. Fallen beispielsweise die Beziehungen zu Arbeitskolleg/innen aufgrund des Eintritts in den Ruhestand weg oder versterben die alten Eltern, ist es für sie eine schwierige Herausforderung, sich neue soziale Beziehungen zu erschließen.
- 6) Insbesondere ältere Menschen mit geistiger Behinderung haben große Teile ihres Lebens in Wohninstitutionen verbracht, die sich in den Nachkriegsjahrzehnten und zum Teil bis in die Gegenwart durch ein hohes Maß an Fremdbestimmung auszeichnen. Auch diejenigen, die bei ihren Eltern wohnen blieben, haben infolge ihrer Abhängigkeit von Hilfe gelernt, sich nach anderen zu richten, sich anzupassen. Der Selbstbestimmung steht oft eine Kultur der fürsorglichen Fremdbestimmung entgegen.
- 7) Menschen mit Behinderung, die heute alt sind, haben im Verlaufe ihres Lebens häufig traumatisierende Erlebnisse und Erfahrungen machen müssen. Dazu zählen beispielsweise zwangsweise Umzüge und Übergänge mit Beziehungsabbrüchen und die Erfahrung von physischer und psychischer Gewalt in Anstalten und Kliniken (Schäper/Graumann 2012).

- 8) Menschen mit lebenslanger Behinderung haben gelernt, mit Beeinträchtigungen zurechtzukommen und fremde Hilfe anzunehmen, womit sich Menschen, die erst im Alter auf Hilfe angewiesen sind, häufig schwertun.

Entwicklungsaufgaben, kritische Lebensereignisse und schleichende Veränderungen

Die gestiegene Lebenserwartung eröffnet dem Individuum die Chance, stellt es vor die Aufgabe, die *Lebensphase Alter selbstbestimmt zu gestalten*. Psychologisch betrachtet, geht es um die Wahrung wie die Weiterentwicklung von Identität in Auseinandersetzung mit sozialen Altersmarken, kritischen Lebensereignissen und biologischen Alterungsprozessen. Im Zuge dieser Veränderungen wird die vertraute *Wohnumgebung* mit ihren sozialen, räumlichen und funktionalen Bezügen für Menschen mit lebenslanger Behinderung – wie für die meisten anderen älteren Menschen auch – zum zentralen Lebensmittelpunkt (Dieckmann 2008: 285), der Bewältigungshandeln erleichtern, Identität stiften, Wohlbefinden und emotionale Bindung fördern sollte. Das Handlungskonzept ‚Ageing in place‘ steht dafür, Menschen die Möglichkeit zu geben, im Alter dort wohnen zu bleiben, wo sie es wünschen. Die Unterstützung kommt dorthin, wo die Menschen leben wollen, und nicht umgekehrt. Umzüge sind insbesondere für ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung riskante Lebensereignisse, die oft mit langandauernden Anpassungsschwierigkeiten verbunden sind. Zugleich benötigen viele Menschen mit lebenslanger Behinderung *erwachsenbildnerische Angebote* vor und im Ruhestand, um ihr Alter gestalten und altersbedingte Veränderungen angemessen wahrnehmen, antizipieren und einordnen zu können (Dieckmann et al. 2015: 40ff.). Das gilt zum Beispiel für Menschen mit einer geistigen Behinderung hinsichtlich der Selbstwahrnehmung als alt und nicht als krank oder für Menschen mit einer psychischen Behinderung im Hinblick auf die Einordnung auftretender Nebenwirkungen im Alter nach jahrzehntelanger Einnahme von Psychopharmaka. Des Weiteren können in erwachsenenbildnerischen Angeboten erste Pläne für die Gestaltung der erwerbsarbeitsfreien Zeit entwickelt werden. Allerdings müssen *Wahlmöglichkeiten für die Lebensgestaltung* im Alter auch vorhanden sein, um die größere Selbstbestimmung, die als Privileg des Alters gilt, tatsächlich realisieren zu können (z. B. im Umgang mit freier Zeit).

Denn das *Ausscheiden aus dem Arbeitsleben* ist für Menschen mit lebenslanger Behinderung mit großen Herausforderung verbunden (Dieckmann et al. 2015: 62ff.). Neben der Gestaltung freier Zeit sind die Beziehungen zu Arbeitskolleg/innen in den an sich kleinen persönlichen Netzwerken von

erheblicher Bedeutung. Aufgrund einer oft eingeschränkten Mobilität fällt es Menschen mit lebenslanger Behinderung häufig schwer, diese Setting-gebundenen Beziehungen im Ruhestand weiterzuführen. Darüber hinaus bieten Arbeitsstätten wie Werkstätten für behinderte Menschen Beschäftigten eine mittägliche Essensversorgung, Gesundheitsvorsorge und Sport- und Freizeitaktivitäten. Mit dem Ausscheiden ändert sich der objektive Lebensraum eines Menschen mit Behinderung, er/sie muss seine/ihre Mobilität neu organisieren. Mit dem Wegfall des Arbeitslohns verkleinern sich die finanziellen Gestaltungsräume, z.B. für die Nutzung freier Zeit im Alter.

Eltern und Angehörige sind für Menschen mit lebenslanger Behinderung häufig die engsten informellen Bezugspersonen. (Dieckmann et al. 2015: 54ff.) Ihre Gebrechlichkeit führt auf Seiten der erwachsenen Töchter und Söhne mit Behinderung zum Wunsch, selbst zu helfen, oder kann Hilflosigkeit auslösen (s. Kap. 4). Der Tod der Eltern ist mit dem *Verlust langjährig vertrauter Personen* verbunden, der oft nicht durch eine eigene Partnerschaft oder Familie aufgefangen werden kann. Auch wenn Menschen mit lebenslanger Behinderung nicht mehr in ihrem Elternhaus gelebt haben, so verändern sich dadurch doch ihr Unterstützungsarrangement und Alltagsleben, zum Beispiel durch den Wegfall von Besuchen im Elternhaus. Entscheidend wird, wie sich die Beziehungen zu möglichen Geschwistern oder anderen Verwandten gestalten und ob es jemanden aus dem informellen Netzwerk gibt, der/die als zentrale Vertrauensperson auch gegenüber den Interessen der verschiedenen professionellen Unterstützer und Leistungsträger fungieren kann und will.

Mit dem Alter sind vermehrt *gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen* verbunden. Viele Studien zeigen, dass alterskorrelierte Erkrankungen bzw. Kompetenzeinbußen (Übergewicht, Diabetes, mangelnde Kraft, Beweglichkeit und Ausdauer) bei Menschen mit geistiger Behinderung im Mittel sehr viel früher auftreten (Dieckmann et al. 2015: 106ff.; Haveman/Stöppler 2010: 75ff.). Das ließe sich in den meisten Fällen durch einen gesundheitsförderlichen Lebensstil hinauszögern, der nach Diehl (2010) vor allem durch die Elemente gesunde Ernährung, ausreichende Bewegung, soziale Einbindung und kognitive Herausforderungen gekennzeichnet ist. Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen führen zu einem zunehmenden Unterstützungsbedarf bei der Haushaltsführung, der Aufrechterhaltung der Mobilität innerhalb und außerhalb der Wohnung sowie einem zunehmenden Pflegebedarf. Für solche, im Alter typischen Unterstützungsbedarfe könnte auch auf die örtlichen ambulanten Dienste, zum Beispiel Pflegedienste, zurückgegriffen werden, die sich aber häufig noch nicht auf Menschen mit lebenslanger Behinderung und deren Lebenssituation eingestellt haben. Zum Beispiel müssen solche Dienste sehr verlässlich mit pädagogischen Fachdiensten kooperieren, weil es im Alltag keine pflegenden Angehörigen im Hintergrund gibt, die flexibel Informations- und Zeitlücken auffangen. Ähnliche Fragen stellen sich beim Management akuter und

chronischer Erkrankungen. Bei Arztbesuchen, im Krankenhaus und bei der Durchführung therapeutischer Maßnahmen bedarf es häufig einer begleitenden und dolmetschenden Unterstützung. Ärzt/innen, Pfleger/innen, Therapeut/innen sind entsprechend zu schulen. Zeitlich aufwendig gestaltet sich die Bewältigung psychischer und psychosozialer Krisen, insbesondere bei Menschen mit einer chronischen psychischen Erkrankung.

Das Alter konfrontiert uns mit den Grenzen des eigenen Lebens und letztendlich mit dem Tod (Dieckmann et al. 2015: 128ff.). Die sehr unterschiedlich sich ausformenden Trauerprozesse sollten von professionellen Begleiter/innen im Alltag aufgenommen werden. Die Entscheidungsfindung für die Grenzsituationen des Lebens (unter anderem Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Testament) dürfen auch Mensch mit lebenslanger Behinderung nicht vorenthalten werden. Sie haben das gleiche Recht auf eine angemessene palliative Versorgung und den Wunsch, im Sterben sozial getragen zu sein, ggfs. unterstützt durch Hospizdienste und Seelsorger/innen, die sich auch auf die Ausdrucks- und Kommunikationsweisen von Menschen mit lebenslanger Behinderung einzustellen wissen.

Nachdem grundlegende Aspekte der Lebenslagen älter werdender Menschen mit einer lebenslangen Behinderung behandelt worden sind, soll im Folgenden ein vertiefender Blick auf Altersbilder und Alterserwartungen von Menschen mit einer psychischen Behinderung geworfen werden.

4. Alter(n) mit einer psychischen Behinderung

Die Zahl der älter werdenden Menschen mit einer psychischen Behinderung ist im Verlauf der letzten Jahre gestiegen, nicht zuletzt aufgrund der Zunahme von Demenzerkrankungen im höheren Lebensalter. Die Schwerbehindertenstatistik des Landes Nordrhein-Westfalen weist für den Stichtag 31.12.2011 78.435 Personen über 65 Jahre aus, die eine psychische Behinderung haben (Dieckmann et al. 2015: 31). Eine Schätzung, wie viele davon in NRW eine lebenslange, d.h. eine bereits vor dem 35. Lebensjahr erworbene, psychische Behinderung, haben,³ kommt auf ca. 7.700 über 65-jährige (a.a.O.: 33). Unter den Bezieher/innen von Eingliederungshilfeleistungen liegt die Zahl der Senioren/innen mit einer psychischen Behinderung auf einem ähnlichen Niveau wie die der älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung. So hatten 2011 in Nordrhein-

3 Eine lebenslange psychische Behinderung kann im Zusammenhang mit einer chronischen psychischen Störung, z.B. einer Schizophrenie oder einer Depression entstehen oder mit ausgeprägten Persönlichkeitsstörungen, wie z.B. der Borderline-Störung oder Suchterkrankungen (Dieckmann et al. 2015: 23)

Westfalen von den über 60-jährigen Bezieher/innen irgendeiner Form der Eingliederungshilfe 5.761 Personen eine geistige, 6.138 Personen eine psychische Behinderung (a.a.O.: 35).

Während jedoch in den letzten Jahren ein deutlicher Zuwachs an Literatur zu den Themen ‚Alter(n) von Menschen mit einer geistigen Behinderung‘ (z.B. Buchka 2012; Dieckmann/Metzler 2013; Gusset-Bährer 2012; Greving et al. 2012; Havemann/Stöppler 2010; Kruse 2010; Schäper et al. 2010; Zwicky 2011) zu verzeichnen ist, finden sich bislang nur sehr wenige deutschsprachige Publikationen, in denen das Altern von Menschen mit einer psychischen Erkrankung explizit thematisiert wird (Ding-Greiner/Kruse 2010; Müller/Gärtner 2016). Dies kann mehrere Ursachen haben. Zunächst ist nur ein Teil der Menschen mit einer psychischen Erkrankung dauerhaft, ‚lebenslang‘, und damit auch im Alter behindert und erfährt aufgrund dessen langfristige Einschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe. Des Weiteren sind psychische Behinderungen im Vergleich zu vielen körperlichen und geistigen Behinderungen mit einer weniger starken Offen‘ sichtigkeit‘ verbunden. Und schließlich haben Menschen mit einer psychischen Behinderung stärker als Menschen mit einer geistigen Behinderung von den Bestrebungen der Entstigmatisierung und Ambulantisierung profitiert. So wohnen z.B. in Nordrhein-Westfalen von den psychisch behinderten Menschen, die Eingliederungshilfe erhalten, im Alter von 50-59 Jahren 58 %, von den 60 bis 69-jährigen knapp 55 Prozent ambulant betreut. Im Vergleich dazu leben nur knapp 16 Prozent bzw. 14 Prozent der Bezieher/innen von Eingliederungshilfe mit einer geistigen Behinderung im Alter von 50-59 bzw. 60-69 Jahren in einer Einrichtung des ambulant betreuten Wohnens (Dieckmann et al. 2015: 90).

Älter werdende Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung gehören jedoch zu den Senior/innen, die aufgrund von bereits im jüngeren und mittleren Erwachsenenalter wirksamen Prozessen sozialer Ungleichheit in ihrer sozialen Teilhabe eingeschränkt sind und damit im Alter ein erhöhtes Risiko haben, von Einsamkeit und sozialem Ausschluss bedroht zu werden (Kricheldorf/Tesch-Römer 2013: 304). Vor diesem Hintergrund scheint eine intensivere wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Lebenssituation und den Altersbildern von (älter werdenden) Menschen mit einer psychischen Behinderung sinnvoll und geboten.

Altersbilder, Alterswünsche und Alterssorgen von Menschen mit einer psychischen Behinderung

Was verbinden Menschen mit einer psychischen Behinderung mit dem Alter(n)? Wie unterscheiden sich Fragestellungen, Wünsche und Themen bezogen auf diese Lebensphase je nach Nähe oder Distanz zum Renteneintritt?

Wo werden Unterstützungsbedarfe offen formuliert, wo lassen sie sich in Befragungen zwischen den Zeilen identifizieren? Nachfolgend sollen ausgewählte Ergebnisse einer qualitativen Studie zu diesen Fragestellungen diskutiert werden.

Methodische Überlegungen zu Fokusgruppeninterviews mit Menschen mit einer psychischen Behinderung

Im Rahmen eines Forschungsprojektes zu den Möglichkeiten inklusiver, sozialraumorientierter kommunaler Sozialplanung für das Alter (SoPHiA)⁴ wurden zwei Fokusgruppeninterviews mit Menschen mit einer psychischen Behinderung zum Thema ‚Alter(n)‘ durchgeführt.⁵ Die Methode des Fokusgruppeninterviews zielt darauf ab, durch den Gruppenkontext beim Einzelnen mehr Erinnerungen und tiefgründigere Reaktionen zu stimulieren, als dies in Einzelinterviews der Fall wäre⁶ (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 134f.). Eine zentrale Voraussetzung dafür ist, dass alle befragten Personen eine konkrete soziale Situation erlebt haben oder einem konkreten Stimulus in der Interviewsituation ausgesetzt werden. Im Interview stehen dann das Erleben und Empfinden sowie die persönliche Einschätzung dieser Situation/dieses Stimulus im Mittelpunkt der Befragung (ebd.).

Im Rahmen des Forschungsprojektes wurden über Fokusgruppeninterviews nicht nur sozialraumbezogenes Wissen erfasst⁷, sondern auch Altersbilder auf Seiten der Teilnehmer/innen. Zur Durchführung

- 4 SoPHiA steht als Akronym für „Sozialraumorientierte kommunale Planung von Hilfe und Unterstützungsarrangements für Menschen mit und ohne lebensbegleitende Behinderung im Alter“. In zwei Modellregionen wurden methodische und organisationale Möglichkeiten einer gemeinsamen, inklusiven Planung für das Alter(n) mit (lebenslanger) Behinderung eruiert.
- 5 Die Datenerhebung erfolgte zusammen mit Susanne Frewer-Graumann. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse findet sich in Rohleder/Frewer-Graumann 2016.
- 6 Aufgrund ihrer Nähe zu hypothesentestenden quantitativen Verfahren kommen Fokusgruppeninterviews häufig im Rahmen von Markt- und Medienforschung, aber bislang eher selten in der qualitativen Grundlagenforschung zur Anwendung (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 132).
- 7 Für Sozialplanungsprozesse werden Fokusgruppeninterviews als besonders geeignet erachtet, um Einschätzungen von Personen, die einen vertieften Einblick in die Sozialplanungsräume haben, für die Sozialraumanalyse und die Interpretation quantitativer Daten fruchtbar zu machen (Böhmer 2015: 31). Vorteilhaft ist dabei, auch unter Ressourcengesichtspunkten, dass auf real existierende Gruppenzusammenhänge zurückgegriffen werden kann, um für Sozialplanungsprozesse relativ unaufwendig planungsrelevante Informationen zu gewinnen. Zugleich kann man über Fokusgruppen Zugang zu Zielgruppen bekommen, die in den gängigen Partizipationsmethoden von Sozialplanungsprozessen, wie z.B. Zukunftswerkstätten oder Sozialraumkonferenzen, oft nur schwach vertreten sind. Der vertraute Kontext, sowohl räumlich wie hinsichtlich der Bekanntheit der anderen Gruppenmitglieder, erhöht die Teilnahmebereitschaft und Offenheit der Befragten.

der Interviews bot sich ein tagesstrukturierendes Gruppenangebot der Eingliederungshilfe für Menschen mit einer psychischen Behinderung an, die einer Werkstattbeschäftigung (noch) nicht nachgehen konnten. Über die altersgemischten Nutzer/innen dieses Angebots hinaus wurden durch den Träger der Einrichtung sowie das Forschungsteam gezielt ältere Personen aus Wohn- bzw. Arbeitskontexten der Behindertenhilfe zu den Gruppeninterviews dazu gebeten. In zwei jeweils ca. anderthalbstündigen Fokusgruppen konnten insgesamt 13 Personen, fünf Männer und sieben Frauen, im Alter von 20 bis 63 Jahren befragt werden.⁸ Diese Altersheterogenität hatte insofern Vorteile, als für verschiedene Lebensalter die Unterschiedlichkeit in der Auseinandersetzung mit Herausforderungen der Lebensphase Alter erfasst werden konnte.

Die Durchführung von Fokusgruppeninterviews mit Menschen mit einer psychischen Behinderung erfordert Abweichungen von dem generellen Ablaufschema und den Durchführungsprinzipien dieser Methode (Przyborski/Wohlrab-Sahar 2014: 136). Zum einen waren Mitarbeiter/innen der Einrichtung bei den Fokusgruppeninterviews zugegen, da einige Teilnehmer/innen aufgrund ihrer psychischen Behinderung zum Zeitpunkt der Befragung nur gering belastbar waren.⁹

Zum anderen erfolgte eine Abweichung insofern, als es keinen konkreten Stimulus in Form eines Inputs oder einer gemeinsam erlebten sozialen Situation zum Einstieg in das Interview gab. Gemeinsam war den Teilnehmer/innen zunächst nur ihre räumliche Verortung im Quartier und Ähnlichkeiten in der Lebenssituation. Mit Blick auf die Intensität der psychischen Behinderungen sowie die z.T. damit verbundene starke Medikamentierung wurde in Absprache mit dem hauptamtlichen Personal der ‚Stimulus‘ bereits im Vorfeld der Interviews gesetzt. Die Leitfragen für die Gruppeninterviews wurden eine Woche vorher an die Einrichtung verschickt. Dies ermöglichte den einzelnen Teilnehmer/innen, sich in Ruhe mit den Fragen auseinanderzusetzen. Einige hatten sich ausführliche Notizen zu den Fragen gemacht.

Dieses Vorgehen verstößt gegen eines der vier Durchführungsprinzipien von Fokusgruppeninterviews, dem Kriterium der Nicht-Beeinflussung (a.a.O., 139). Der Verlauf der Gruppeninterviews zeigt jedoch, dass der Einstieg in das Thema für viele Interviewteilnehmer/innen durch ihre Vorbereitung erst gebahnt war. Menschen mit einer psychischen Behinderung, insbesondere in

8 Die Namen der Befragten wurden über die Buchstaben A bis M anonymisiert.

9 Unter methodischen Gesichtspunkten ist bei der Vorbereitung von Gruppeninterviews in institutionellen Settings wichtig, die anwesenden Fachkräfte darauf hinzuweisen, dass sie sich maßvoll mit eigenen Erfahrungen in die Befragung einbringen sollen, um eine Normalität der Gesprächssituation herzustellen. Wichtig ist die Professionellen im Vorfeld auf die gebotene Zurückhaltung hinzuweisen, falls Gesprächspausen entstehen oder das Interview vermeintlich zu stocken scheint. Ansonsten besteht das Risiko, dass die Fachkräfte die Erhebungssituation zu sehr mit ihren Beiträgen dominieren.

Phasen, in denen sie starke Medikamente nehmen müssen, können z.T. in ihrer Offenheit gegenüber unbekanntem Personen, ihrem Selbstbewusstsein sowie in ihrem Gefühl der Selbstwirksamkeit eingeschränkt sein. Die Möglichkeit der Vorbereitung auf das Gruppeninterview bot neben dem vertrauten sozialen Rahmen zusätzlich Sicherheit und Orientierung. Sie erlaubte den Interviewer/innen zudem, zurückhaltende Teilnehmer/innen anzusprechen und in das Interview zu integrieren. So bildete die vorausgeschaltete individuelle Auseinandersetzung mit dem Thema ‚Alter(n)‘ die notwendige Basis, um im Interview und unter Nutzung der Gruppendynamik Hemmungen abzubauen und damit die anderen drei Durchführungsprinzipien von Fokusgruppeninterviews zu realisieren: erstens die Spezifität im Sinne der subjektiv unterschiedlichen Bedeutung, die verschiedene Altersaspekte für die Befragten hatten, zweitens die Erfassung eines breiten Spektrums an unterschiedlichen Perspektiven auf das Thema sowie drittens die Tiefgründigkeit der Aussagen im Sinne der unterschiedlichen sozialen und persönlichen Bezugsrahmen, die den geäußerten Wahrnehmungen zugrunde liegen. (a.a.O., 139ff.)

Die Leitfragen der Fokusgruppendifkussion bezogen sich auf das Leben und die Rahmenbedingungen im Sozialraum, auf die Gestaltung der Freizeit und auf die Themen ‚Altersbilder allgemein‘ und ‚Wünsche/Sorgen bezogen auf das eigene Alter(n)‘. Insbesondere die Ergebnisse zu den letzten zwei Themen sind für Fragen nach der Teilhabe von Menschen mit einer psychischen Behinderung im Alter relevant und sollen nachfolgend im Mittelpunkt der Analyse stehen.

Altersassoziationen und -bilder von Menschen mit einer psychischen Behinderung

Bei den Antworten auf die Frage, was ganz unabhängig vom eigenen Alter(n) spontan mit ‚Alter‘ und ‚Altern‘ positiv oder negativ assoziiert wird, zeigen sich Unterschiede nach Lebensalter der Befragten. Die jüngeren Fokusgruppenteilnehmer/innen verbinden mit dem Thema nicht vorrangig eigene Krankheiten oder Mobilitätseinbußen, sondern thematisieren zunächst den möglichen Verlust ihrer Eltern.

- D: „Also ich freu mich, ich find das, ich find das nich so erfreulich, weil mein vater ist dann tot [...]. Aber was, was dann ja so'n ja, wie soll ich sagen, was vielleicht so'n ausgleich wäre, dann wären dann meine nichten und meine neffen also erwachsen.“ (Fgi¹⁰ 1, 530-535)
- A: „also für mich ist das auch ein großes problem, dass dann meine eltern nicht mehr leben und ich so keine unterstützung mehr finde.“ (Fgi 1, 781-782)

10 Fgi 1 oder 2 = Fokusgruppeninterview 1 oder 2.

- B: „und ähm ja mir macht auch so sorgen, dass meine eltern halt irgendwann nich mehr da sind ähm dann hab ich zwar noch onkels und vielleicht auch noch tanten und schwestern äh, aber ich hab, also momentan is die beziehung zu meinen eltern eigentlich sehr intensiv, sag ich mal, obwohl ich jetzt auch allein wohne äh und da, die is halt dann irgendwann weg, die verbinding zu denen, und da muss man sich dann eben da finden und äh ja.“ (Fgi 1, 818-123)
- H: „also da, da hab ich schwierigkeiten mit diesem thema, ähm, mit alter und so, weil ich verbinde damit sehr viel mit dem tod. es war, es war nämlich so, dass 2009 hab ich erfahren, dass mein vater verstorben war, er stand mir sehr nah.“ (Fgi 2, 352-354)

Wie generell, erfolgt für Menschen mit einer lebenslangen Behinderung die Konfrontation mit dem Alter(n) häufig zuerst über die Auseinandersetzung mit dem Alter(n) und Sterben der eigenen Eltern. Im System der Behindertenhilfe kommt älteren Eltern von erwachsenen Menschen mit einer lebenslangen Behinderung bislang eher wenig Aufmerksamkeit zu.¹¹ Insbesondere überfürsorgliches Elternverhalten gilt als maßgeblicher Hemmschuh für die Entwicklung von Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Dabei kann aus dem Blick geraten, dass Eltern im informellen Netzwerk von erwachsenen Menschen mit einer lebenslangen Behinderung oft sehr zentrale Bezugspersonen sind. Die Elternbeziehung weist die höchste Kontinuität auf und im Vergleich zu Geschwistern, anderen Verwandten, aber auch Freund/innen erbringen vor allem Eltern neben professionellen Begleiter/innen konkrete Unterstützungsleistungen für Menschen mit einer lebenslangen Behinderung (Driller et al. 2008: 90). Da diese zudem seltener eine Partnerschaft oder eigene Familie haben und ihre Freundschaften häufig instabiler sind, kann der Verlust der Eltern einen gravierenden Einschnitt in das soziale Netzwerk der Betroffenen darstellen (a.a.O.: 76).

Vorliegende Studien unterstreichen, dass für Menschen mit einer psychischen Behinderung, insbesondere einer Schizophrenieerkrankung, die Herkunftsfamilie zu den wichtigsten Sozialkontakten gehört (Haberfellner/Rittmannsberger 1994). Im Vordergrund der Angehörigenforschung stehen vor allem die Belastungen, die mit einer psychischen Behinderung einhergehen können (Jungbauer et al. 2001; Schmid et al. 2005; Friedrich et al. 2015). Dabei gelten Eltern von erwachsenen Kindern mit psychischer Behinderung im Vergleich zu Eltern von erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung als belasteter (Wolf 2013: 27ff.).

In den Fokusgruppen zeigt sich deutlich, dass sich die Befragten des besonderen Status ihrer Eltern in ihrem Beziehungsnetz positiv bewusst sind. Hervorgehoben wird nicht nur die erhaltene instrumentelle Unterstützung,

11 Ausnahmen bilden die qualitative Studie von Hellmann, Borchers, Olejniczak aus dem Jahr 2007 zur Situation alternder Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in ihren Familien sowie die Publikation „Die ‚unerhörten‘ Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge.“ von Reinhard Burtcher et al. aus dem Jahre 2015.

sondern auch die Intensität der emotionalen Beziehung. Zwar erfolgen Versuche einer Rationalisierung insofern, als man darüber nachdenkt, ob vielleicht Nichten, Neffen oder Geschwister zukünftig die Position der Eltern einnehmen könnten. In Zeiten wachsender Mobilität sehen die Teilnehmer/innen allerdings selber die Grenzen dieser Überlegungen. So stellt D, die zunächst einen möglichen ‚Ausgleich‘ für den irgendwann unvermeidlichen Tod ihres Vaters im Erwachsenwerden ihre Nichten und Neffen sieht, letztlich fest, dass diese Hoffnung aufgrund der Wohnentfernung zu ihren Geschwistern unrealistisch ist.

- D: „Wie gesacht, negativ wäre dann, dann hätt ich jetzt in meiner unmittelbaren Nähe keine Familie mehr, weil dann wär mein Vater tot, meine Tanten wären tot und das sind so die Personen, die ich von meiner Familie in meiner unmittelbaren Nähe habe. Und mein, meine Brüder, die wohnen weit weg und somit auch meine Nichten und meine Neffen und da hätt ich dann, hab ich dann nicht so viel von.“
(Fgi 1, 543-547)

Neben der Sorge darum, welche Konsequenzen der Verlust der Eltern für das persönliche Beziehungs- und Unterstützungsnetz haben könnte, beschäftigt die jüngeren Befragten, ob sie in der Lage sind, ihren Eltern im Falle einer Unterstützungs- oder Pflegebedürftigkeit beizustehen. In einer längeren Interviewpassage zeigt sich die gesamte Ambivalenz, die dieses Thema für Menschen mit einer psychischen Behinderung mit sich bringen kann.

- Int: „also das ist dann, wenn sie an's Älter werden denken, denken sie an das Älter werden ihrer Eltern
B: ja auch; [mhm, mhm] ich will ja auch nicht (.) ich denk dann nicht an mich, sondern ich will, dass es meinen Eltern gut geht. [...]
D: ja genau. mein Vater ist siebenundsiebzig, der ist jetzt noch voller, also der ist noch total fit, also der erfreut sich bester Gesundheit und der reist auch noch ganz viel, aber ähm, wenn er, wenn er irgendwann mal hinfällig wird, dann. ich bin die Einzige, die in seiner unmittelbaren Nähe ist. bei mir sind alle weit weg, der eine ist in X, der andere in Y, der andere in Z [mhm] und die können dann ja nicht einfach mal eben so kommen
Int: mhm, ist ne große Verantwortung
D: ja
E: ja, dann bleibt das an dir kleben und du kannst das ja auch nicht, ne
D: ich kann das auch nicht, ne
E: also ich hatte auch diese Sorge. [...] ich hab immer gedacht, ja, die [Eltern, d.V.] würdest du gerne mal pflegen, wenn die alt sind, ne. äh obwohl meine Mutter immer schon gesacht hat, ach Quatsch E, wenn ich mal alt bin, dann geh ich ins Pflegeheim. die ist da, irgendwie ist die so drauf, ähm. und ich fand das immer schade, weil ich gedacht hab. ich hab da auch nicht die Energie für. dann musste immer zuhause sein und möchtest doch auch irgendwann. ich, ich möchte mich ja auch irgendwann mal gerne nochmal um ähm. mich selber und um meine Genesung kümmern und daran, dass ich auch mal wieder ans Arbeiten komme und sowas ne. das ist im Moment ja bei mir im Vordergrund und ähm, deswegen hab ich immer gedacht. also ich würd das Ungern machen, meine Eltern irgendwie ne oder überhaupt, dass die aus dem Haus ausziehen müssen. das tolle ist jetzt nur, dass

ich da jetzt ähm, ganz tollen kerl kennengelernt habe [...]. das is jetzt alles irgendwie so, dass ich gedacht habe, vielleicht schaffe ich's dann doch noch, meine eltern zu pflegen ne. jetzt hab ich unterstützung, da kann ich mich auch 'n bisschen um mich selber kümmern.“ (Fgi 1, 832-875)

Deutlich wird einerseits das Bedürfnis, dass es den Eltern im Alter gut gehen soll und dass die Teilnehmer/innen, möglicherweise gerade, weil sie selber viel Unterstützung in ihrer Erkrankung durch die Eltern erfahren haben, den Wunsch entwickeln, „die würdest du gerne mal pflegen, wenn die alt sind“. Die Pflege der Eltern kann auch als Wunsch nach ‚filialer Reife‘¹² gelesen werden, würde sich darin doch eine erfolgreiche emotionale Ablösung von den Eltern ebenso dokumentieren wie eine sozial angesehene Erwachsenenrolle und die Einsicht, dass „Situationen emotionaler Belastung und materieller Nöte fortan ohne elterliche Unterstützung bewältigt werden müssen“ (Bauer/Gröning 2007: 27). Andererseits zeigt sich die Angst, dass gerade, wenn man das einzige Kind vor Ort ist, die Sorge für die Eltern “an einem kleben bleibt“ und damit aufgrund der psychischen Behinderung eine Überforderung einhergehen könnte. Wo die Pläne für das eigene Leben noch nicht annähernd realisiert sind und die Selbstsorge einen Großteil der Energie absorbiert, sind sich die Befragten einig, dass es nicht möglich sei, sich noch um die älteren Eltern zu kümmern: „du kannst das ja auch nicht“. Hoffnung, die Rolle des erwachsenen Kindes vielleicht doch gegenüber den Eltern ausfüllen zu können, wird da gesehen, wo durch eine Partnerschaft informell verlässliche Unterstützungspotentiale verfügbar scheinen. Das professionelle Unterstützungssystem wird demgegenüber im Zusammenhang mit der Sorge um die älter werdenden Eltern nicht thematisiert. Dies korrespondiert mit der Tatsache, dass auch für die teilnehmenden Fachkräfte das Thema ‚Unterstützung und Verlust der älter werdenden Eltern‘ überraschend neu war, dominiert im sonstigen Einrichtungsalltag doch eher eine kritische Perspektive auf die Beziehung zu den Eltern. In der professionellen Begleitung von Erwachsenen mit einer psychischen Behinderung sollte das Älterwerden der Eltern jedoch nicht ausgeklammert bleiben. Die Erfahrung, erneut eine zentrale gesellschaftliche Aufgabe nicht erfüllen zu können, kann für Menschen mit einer psychischen Behinderung tiefsitzende Insuffizienzgefühle weiter nähren. Hier gilt es, Möglichkeiten realistischer Hilfestellungen mit den Klient/innen zu erörtern. So kann sich die filiale Reife auch darin dokumentieren, eine tragfähige ehrenamtliche und professionelle Unterstützungsstruktur für die eigenen Eltern zu organisieren. Die hierfür notwendigen Informationen und Ansprechpartner/innen könnten Thema in der professionellen Begleitung von Menschen mit einer psychischen Behinderung sein.

In den Gruppeninterviews rekurren alle Teilnehmer/innen, unabhängig vom Alter, darüber hinaus auf herrschende, z.T. widersprüchliche

12 Das Konzept der ‚Filialen Reife‘ wurde in den 1960er Jahren von Magret Blenker entwickelt. (Bauer/Gröning 2007: 26)

Altersdiskurse. Die generelle gesellschaftliche Pluralisierung von Altersdiskursen (Rossow/Koll-Stobbe 2015: 33ff.) schlägt sich auch in den Altersbildern der Befragten nieder. So finden sich einerseits Defizitperspektiven auf das Alter(n). Befürchtet werden „geringere bewegung und hilfsbedürftigkeit, langeweile, gesprächsbedarf“ (L, Fgi 2, 364-365). Wahrgenommen werden fehlende Rücksichtnahme auf ältere Menschen (K, Fgi 2, 462-465) und dass Ältere schneller „mal abgeschoben werden“ (E, Fgi 1, 555). Die damit verbundenen Sorgen für das eigene Alter(n) sind nicht unabhängig von bisherigen Krankheitserfahrungen.

- E: „Ich hab' vierundzwanzig jahre meines lebens medikamente geschluckt und das war nich ohne. Die ham ganz ätzende nebenwirkungen, [...] Ähm und ich hab' einfach so das gefühl, so leute, die nich gesund sind oder so, die werden schnell mal so unwürdig behandelt so ne, auch so von ärzten [...]. und das find ich ganz furchtbar, dass einfach, dass einfach so die würde vor dem menschen so'n bisschen verloren geht, egal ob man alt is, ob man krank is, ob man behindert is oder sonst was“ (E, Fgi 1, Z.557-571).

E verbindet zum Zeitpunkt der Befragung mit ihrer psychischen Erkrankung vor allem negative Begleiterscheinungen von Medikamenten und die Abhängigkeit von Ärzt/innen. Von diesen fühlt sie sich wenig respektvoll behandelt. Die Gefahr, „unwürdig“ behandelt zu werden, sieht sie für alle, die gesellschaftlichen Leistungsnormen nicht entsprechen können – für kranke, behinderte und eben auch alte Menschen. In diesem Zusammenhang entspinnt sich eine Diskussion unter den Beteiligten über Erfahrungen mit Ärzt/innen und weiteren Menschen aus dem sozialen Umfeld, von denen man ungewollt geduzt worden ist, sobald die psychische Behinderung bekannt geworden sei. Dieser Umgang empört die Anwesenden, nicht alle wissen sich jedoch dagegen erfolgreich zur Wehr zu setzen. Nicht das Alter(n) an sich, sondern bereits erfahrene, generell mit Gesundheitseinbußen einhergehende Abhängigkeiten und Ansehensverluste machen den Befragten Angst.

Auch bei weiteren Themen zeigt sich, dass Alterssorgen wie -wünsche wesentlich von den bisherigen Erfahrungen der psychischen Behinderung beeinflusst werden. Die eingeschränkte finanzielle Situation der Befragten und damit verbundene soziale Begrenzungen schlagen sich z.B. in bescheidenen Wünschen für die Gestaltung des Ruhestands nieder.

- L: „ja wichtig find ich auch noch, ich geh jetzt zum beispiel auch zum mittagstisch hin für bedürftige oder so, und wenn man altersarmut oder so bedenkt, man hat eben nur ne kleine rente, dann ist das schon schön, wenn man [...] aber vielleicht noch irgendwo hingehen kann, um da zu essen.“ (Fgi 2, 453-458)
- M: „ja ja doch, doch mal spazieren gehen, wat unternehmen, ne und sowas, ne. und einkaufen mal und mal in ne stadt gehen, zum markt gehen und sowat alles ja, cafe oder eisdiel, wat unternehmen, ne. nich nur zuhause sein, aktiv sein noch.“ (Fgi 2, 375-377)
- M: „ja, dat hab ich auch aufgeschrieben, das hab ich aufgeschrieben, sitzbänke

- L: fänd ich schön auch für alte leute, die einfach nur ein bisschen spazieren gehen wollen draußen, ein bisschen sitzen wollen und dass sie nicht unbedingt irgendwo in ein cafe gehen müssen oder so
- M: nee, keine getränke, ne. das stimmt.“ (Fgi 2, 486-490)

Zwar formuliert eine Teilnehmerin auch den Ruhestandswunsch, „mehr Reisen“. Aber zumeist bewegen sich die Alterswünsche in einem örtlich wie finanziell beschränkten Rahmen. So fällt auf, dass von den ‚ruhestandsnahen‘ Befragten keine/r Hobbies benennt, für die man im Ruhestand mehr Zeit hätte. „Alter als Chance“ reduziert sich auf Alltagsaktivitäten, die sich vor allem durch Außerhäusig- und Kostengünstigkeit auszeichnen. Auch bei sozialraumorientierten Verbesserungsvorschlägen für das Alter(n), wie z.B. dem Wunsch nach mehr Sitzbänken auf der Haupteinkaufsstraße, wird primär an sozial benachteiligte Personen gedacht – gewünscht wird die Teilhabe am öffentlichen Leben, aber ohne den Zwang, hierfür (nicht vorhandenes) Geld ausgeben zu müssen.

Neben diesem eher an Defiziten des Alters orientierten Diskussionsstrang finden sich in den Gruppeninterviews auch die Diskurslinien „Aktivität“ und „Fitness/Anti-Ageing“ (a.a.O.: 35). So kennen alle in ihrem engeren Umfeld ältere Menschen, die noch aktiv, selbstbestimmt und „beweglich“ sind. Diese Vorbilder verleiten zu hoffnungsfrohen Annahmen bezüglich der eigenen Lebensdauer.

- E: „Ich glaube, sechsundsiebzig is heutzutage kein alter mehr, [...] ich glaube, das is sowieso heutzutage so, ne, wenn wir später mal alt werden, wir werden alle neunzig werden.
- D: ja, glaub ich auch.“ (Fgi 1, 883-891)

Die von Bevölkerungsprognosen geförderte Annahme, dass die Lebenserwartung auch zukünftig kontinuierlich steigen werde, schlägt sich in den Beiträgen der Befragten nieder. Dabei ist den Teilnehmer/innen durchaus klar, dass ‚active ageing‘ nicht ohne das eigene Zutun erfolgt, sondern man hierfür frühzeitig selber aktiv werden muss.

- M: „Muss man selber für was tun, aber ganz viel sogar. man muss immer ab fünfzig, da muss man schon selber laufen und so, also dat muss man selber schon machen, ne. das is so. das is wirklich so, dass man läuft und dann immer so auch unterwegs is und an der frischen luft und so und sowat alle ne und mitmacht im alltag, ne. [...] also radfahren wandern und sowat, dat is alles schon gut, ne, so. und wat unternehmen, reisen und was anderes sehen auch, ne, nich immer zuhause sein, das is auch wichtig.“ (Fgi 2, 506-510)

Einige Teilnehmer/innen verfügen in diesem Zusammenhang über umfangreiche Kenntnisse, wo sie im Stadtteil aktiv werden könnten, um z.B. den für das gesunde Alter(n) notwendigen Sport zu realisieren.

- M: „ja und dann X hier sport [verein, d.V.] ne is da auch, [Sportverein, d.V.] da, das is auch da gibt's auch verschiedene sachen da die man da machen kann da, so kurse und tanzkurse und ja also die haben ECHT also die haben echt
- Int: haben sie da schon mal was gemacht?
- M: NEin ich bin morgens halb acht auf der arbeit, dann hab ich nachmittags keine lust mehr.“ (Fgi 2, 258-264)

Obwohl von den Diskussionsteilnehmer/innen unterschiedlichste Freizeitmöglichkeiten im Stadtteil benannt werden, ist nur eine Teilnehmerin Mitglied in einem Sportverein, eine weitere singt regelmäßig im Kirchenchor. Ansonsten werden zwar unterschiedliche Pläne diskutiert, was man im Stadtteil machen könnte, aber die eigenständige Inanspruchnahme stößt auf Teilhabebarrrieren. So nehmen Befragte bestehende Freizeitaktivitäten im Stadtteil, wie z.B. Bowlen, gerne in Anspruch, wenn diese von Seiten ihrer Wohn- oder Betreuungseinrichtungen organisiert werden. Einzeln sind sie jedoch kaum in andere soziale Strukturen, wie z.B. regelmäßige Vereinsaktivitäten, eingebunden und ihre sozialen Netzwerke sind nicht so groß, dass sie beliebte Aktivitäten selber organisieren könnten. Dies zeigt die Reaktion auf den Vorschlag, eine vorhandene Bowlingbahn intensiver zu nutzen.

- M: „ja, aber da muss man sich ja auch die leute zusammenbekommen. ich weiß nich, ob das dann so einfach is manchmal, ne. glaub ich nich, dass dat so einfach is da, dass, dass man ne gruppe zusammen kriegt.“ (Fgi 2, 181-183)

Mögliche Schwierigkeiten der eigenständigen Ruhestandsgestaltung deuten sich im Zusammenhang mit dem Thema der Zeitgestaltung am Wochenende an. Während an den Wochentagen durch die Beschäftigung in einer Werkstatt bzw. den Besuch einer Betreuungseinrichtung der Alltag positiv Struktur erhält, wird die eigenständige Organisation der Freizeit am Wochenende als Herausforderung thematisiert. Auch Teilnehmer/innen, die nach eigenen Aussagen über einen guten Bekanntenkreis verfügen, erleben die Freizeitgestaltung als anstrengend, weil sie langfristige Planungen und Verabredungen erforderlich macht, die aufgrund der psychischen Behinderung nicht immer zu leisten sind.

- I: „essen kochen oder kino gehen, theater gehen, mach ich schon, aber ich muss immer alles selber organisieren [...] zum beispiel mit der, mit der wochenendplanung, zum beispiel, das schaff ich nur alle vierzehn tage gut, weil ich nich so richtig, also höchstens in vierzehn tagen vorausgucken kann und nich in einer woche.“ (Fgi 2, 111-112; 193-195)

Während in Partnerschaften, Familien oder größeren Freundeskreisen Freizeitaktivitäten oft gemeinschaftlich geplant und durchgeführt werden, fühlen sich die Teilnehmer/innen stark auf ihre Eigeninitiative zurückgeworfen. In diesem Zusammenhang wird bedauert, dass Freizeitangebote seitens der Behindertenhilfe, wie z.B. Tagesausflüge, im

Zeichen von Ambulantisierung und Inklusion abgebaut worden sind. Dies wird als negativer Einschnitt in der eigenen Freizeitgestaltung thematisiert, auch wenn kritisch angemerkt wird, dass man bei diesen Angeboten vorrangig mit ebenfalls „gehandicapt“ Menschen zusammen gewesen sei. Der Aufbau und die Pflege von Kontakten zu Leuten, „die nicht so viele Probleme haben“ (I, Fgi 2, 177-178) wird als sehr wichtig erachtet, aber auch als schwer.

Die Interviewergebnisse illustrieren einen generellen Handlungsbedarf für Wohn- und Tagesangebote. Diese begreifen die Unterstützung von Klient/innen beim Aufbau von informellen Beziehungen in der Regel noch nicht als eine zentrale Aufgabe ihrer Tätigkeit (Dieckmann et al. 2012; Bigby 2004: 126). Insbesondere für ambulant betreute Wohnangebote ist jedoch zu erwarten, dass im Zuge der Alterung der Nutzer/innen dieser Bedarf steigen wird, da tagesstrukturierende Maßnahmen für Menschen mit einer psychischen Behinderung in diesem Hilfesetting mehrheitlich eine ‚Überbetreuung‘ darstellen würden¹³.

Die Herausforderungen der Freizeitgestaltung schlagen sich in beiden Fokusgruppen auch insofern nieder, als sich für den Ruhestand kaum Alterspläne finden¹⁴, in denen die erweiterten zeitlichen Möglichkeiten positiv mit der intensiveren Pflege von Hobbies, Lieblingsaktivitäten oder Freundschaften in Zusammenhang gebracht werden. Vielmehr beschäftigt die ‚ruhestandsnahen‘ Teilnehmer/innen die Frage, ob sie nach dem Renteneintritt in geringerem Umfang weiterarbeiten können.

I: „es kann sein, dass ich dann 400 euro job weiter mache.“

M: ja, ja, ja, das geht alles, das ist so, man muss nicht direkt aufhören. ich glaub auch nicht, dass das

I: ich hör nicht so direkt auf, das glaub ich nicht.

M: ↳ nee, das glaub ich auch nicht, ne.

I: bekommt mir auch nicht.

M: nee, ich glaub auch nicht, dass das bei mir so ist da. also ganz ohne arbeit glaub ich auch nicht. das braucht struktur, ne. und nen halben tag, ich weiß nicht, wie das dann ist. also ich weiß nicht, was für möglichkeiten, also die sind eigentlich so gegeben, ne.“ (Fgi 2, 543-552)

Für viele Menschen mit einer lebenslangen Behinderung ist Erwerbsarbeit eine zentrale Ressource für Anerkennung, soziale Kontakte, Identitätsbildung und

13 Eine Bestandsaufnahme zu den Angeboten der „Tagesgestaltung und Tagesstruktur für ältere Menschen mit Behinderung“ (Schu et al. 2014) kommt zu dem Ergebnis, dass tagesstrukturierende Maßnahmen bundesweit derzeit die häufigsten Angebote für ältere Menschen mit einer Behinderung sind. Zielgruppe der Maßnahmen sind insbesondere diejenigen, die „im dritten Lebensabschnitt eine ständige Betreuung und Unterstützung während des Tages benötigen“ (a.a.O.: 46). Dies trifft jedoch auf viele Menschen mit einer psychischen Behinderung, die ambulant betreut wohnen, nicht zu.

14 Eine Ausnahme bildet eine Teilnehmerin, die für den Ruhestand die „schöne fantasie“ hat, mit ihrem suchterkrankten Lebenspartner in einem „gebrauchten Wohnwagen“ an der Nordsee zu leben. (Fgi 1, 735-737)

Kompetenzerfahrung. Darüber hinaus bricht mit dem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben ein wichtiger Pfeiler der Alltagsorganisation weg, weil „das ist besser, wenn man dann morgens aufsteht und dann Struktur hat, ne“ (M, Fgi 2, 559-560). Allerdings verfügen die Teilnehmer/innen zwei Jahre vor dem Ruhestand noch nicht über belastbare Informationen dazu, ob in ihrer WfbM über die Altersgrenze hinaus eine geringfügige Beschäftigung überhaupt möglich wäre. Sie vermuten und hoffen dies, aber eine Thematisierung des Ruhestands scheint an ihren Arbeitsplätzen noch nicht stattgefunden zu haben. Eine vorliegende Bestandsaufnahme zur Tagesgestaltung und -strukturierung von Menschen mit Behinderung kommt zu dem Ergebnis, dass WfbM nur in Einzelfällen nach Erreichen der Regelaltersgrenze eine Weiterbeschäftigung, z.B. auf 450-Euro-Basis ermöglichen. (Schuh et al. 2014: 32) Generell wird einmal mehr die Notwendigkeit deutlich, in Werkstätten für behinderte Menschen frühzeitig Bildungsangebote zum Thema Ruhestand anzubieten, damit die Beschäftigten Alternativen zur Gestaltung ihrer freien Zeit entwickeln können (z.B. Gusset-Bährer 2011; Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. 2004; Lindmeier 2010; Sutter et al. 2009).

5. Fazit

Der demographische Wandel wird in den kommenden Jahren die Einrichtungen der Behindertenhilfe vor neue Herausforderungen stellen. Die Alterung der Nutzer/innen erfordert in allen Arbeitsbereichen eine stärkere Berücksichtigung gerontologischer Erkenntnisse sowie eine Auseinandersetzung mit den Fragen, was gutes Alter(n) in der Behindertenhilfe ausmacht und wie auch für ältere Menschen mit einer lebenslangen Behinderung Inklusion gewährleistet werden kann. Die derzeitige Praxis bezogen auf ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung, den Ruhestand über neue verpflichtende Gruppenangebote in Form tagesstrukturierender Maßnahmen zu gestalten, eröffnet nur bedingte Möglichkeit, das Alter(n) als Chance zu erleben.

Menschen mit einer psychischen Behinderung haben zwar in den letzten Jahren stärker als Menschen mit einer geistigen Behinderung von der Ambulantisierung von Wohnangeboten profitiert. Der damit verbundene Gewinn an Eigenständigkeit und Selbstbestimmung wird in der Regel positiv bewertet. Gemeindeintegrierte Wohnformen sind jedoch nicht automatisch mit sozialer Integration in das Wohnumfeld verbunden. Die Fokusgruppen zeigen, dass insbesondere im Bereich der Freizeitgestaltung die Teilhabe von Menschen mit einer psychischen Behinderung in sozialen Regelzusammenhängen wie Vereinen, Kirchengemeinden oder auch

bürgerschaftlichem Engagement eher selten ist. Generell gewinnen diese sozialen Einbettungen im Ruhestand an zusätzlicher Bedeutung für eine sinnhafte Strukturierung der arbeitsfreien Zeit. Alten- und Behindertenhilfe stehen hier vor der Aufgabe, durch Kooperation, inklusive Angebotsstrukturen sowie individuelle Unterstützung eine Gestaltung des Ruhestands zu ermöglichen, in der eigene Interessen realisiert, soziale Netzwerke erhalten und gepflegt und Möglichkeiten selbstbestimmter Teilgabe, in Form von geringfügiger Beschäftigung oder freiwilligem Engagement auch für Menschen mit einer psychischen Behinderung eröffnet werden (Dieckmann et al. 2015: 79).

Literatur

- Bauer, A./Gröning, K. (2007): Das andere Alter. Verstehende Zugänge zum Alter als Basis für Intergenerationenbeziehungen. In: Dies. (Hrsg.): Die späte Familie. Intergenerationenbeziehungen im hohen Lebensalter. Gießen: Psychosozial-Verlag, S. 17-40.
- Bigby, C. (2004): Ageing with a lifelong disability: A guide to practice, program and policy issues for human services professionals. London et al: Jessica Kingsley Publishers.
- Bittles, A./Glasson, E. (2004): Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. In: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, S. 282-286.
- Bittles, A./Pettersson, P./Sullivan, S./Hussain, R./Glasson, Emma./Montgomery, P. (2002): The influence of intellectual disability on life expectancy. In: *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 57A, S. 470-472.
- Böhmer, A. (2015): Verfahren und Handlungsfelder der Sozialplanung: Grundwissen für die Soziale Arbeit. Wiesbaden: Springer VS.
- Buchka, M. (2012): Das Alter: heil- und sozialpädagogische Konzepte. Stuttgart: Kohlhammer.
- Burtscher, R./Heyberger, D./Schmidt, T./Driener, K. (2015): Die ‚unerhörten‘ Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Chang C.-K./Hayes, R./Perera, G./Broadbent, M./Fernandes, A. et al. (2011): Life expectancy at birth for people with serious mental illness and other major disorders from a secondary mental health care case register in London. *PLoS ONE* 6(5): e19590. doi:10.1371/journal.pone.0019590. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3097201/pdf/pone.0019590.pdf> [Zugriff: 12.08.2013].
- Dieckmann, F. (2008): Umwelten für Menschen im Alter. In: Flade, A. (Hrsg.): *Architektur psychologisch betrachtet*. Bern: Huber, S. 279-300.
- Dieckmann, F./Giovis, C. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. In: *Teilhabe*, 51, 1, S. 12-19.

- Dieckmann, F./Giovis, C./Roehm, I. (2016a): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller, S./Gärtner, C. (Hrsg.): Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen. Heidelberg: Springer, S. 55-75.
- Dieckmann, F./Metzler, H. (2013): Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Stuttgart: Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg.
- Dieckmann, F./Rodekohl, B./Rohleder, C. (2016b): Altern mit Chance(n) auf Teilhabe. In: Pro Alter, 1, S. 14-20.
- Dieckmann, F./Schäper, S./Thimm, A./Dieckmann, P./Dluhosch, S./Luca, A. (2015): Die Lebenssituation älterer Menschen mit lebenslanger Behinderung in Nordrhein-Westfalen. Hrsg. Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf.
- Diehl, M. (2010). Optimizing Healthy Aging. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 43 (Supplement 1), S. 57.
- Ding-Greiner, C./Kruse, A. (Hrsg.) (2010): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.
- Driller, E./Alich, S./Karbach, U./Pfaff, H./Schulz-Nieswandt, F. (2008): Die INA-Studie. Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe. Freiburg: Lambertus.
- Friedrich, F./Gross, R./Wrobel, M./Klug, G./Unger, A./Fellinger, M./Stüßenbacher, S./Freidl, M./Saumer, G./Wancata, J. (2015): Die Belastungen von Müttern und Vätern von Schizophreniekranken. In: Psychiatrische Praxis 42, S. 208-215.
- Greving, H./Dieckmann, F./Schäper, S./Frewer-Graumann, S. (2012): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv: Innovative Konzepte Unterstützen Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUIT). Hrsg. Landschaftsverband Westfalen-Lippe, Münster.
- Gusset-Bährer, S. (2012): Demenz bei geistiger Behinderung. München: Reinhardt-Verlag.
- Gusset-Bährer, S. (2011): Kritische Übergänge alternder Menschen mit geistiger Behinderung: Möglichkeiten zur Unterstützung am Beispiel des Übergangs in den Ruhestand. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 80, 1, S. 19-28.
- Haberfellner E. M./Rittmannsberger, H. (1994): Soziale Kontakte schizophrener Menschen – Integration oder extramurales Ghetto? In: Katschnig, H./König, P. (Hrsg.): Schizophrenie und Lebensqualität. Wien: Springer, S. 178-188.
- Haveman, M./Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. überarb. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hellmann, M./Borchers A./Olejniczak, C. (2007): Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Hrsg. Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforchung GMBH an der Universität Hannover. Hannover http://www.ies.uni-hannover.de/fileadmin/download/Behindert_in_Familie_01.pdf [Zugriff: 14.05.2016].

- Janicki, M. P./Dalton, A. J./Hendersons, C. M./Davidson, P. W. (1999): Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. In: *Disability and Rehabilitation*, 21, 5/6, S. 284-294.
- Jungbauer, J./Bischkopf, J./Angermeyer, M. C. (2001): Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. Entwicklungslinien, Konzepte und Ergebnisse der Forschung. In *Psychiatrische Praxis* 28, S. 105-114.
- Kingwell, E./van der Kop, M./Zhao, Y./Shirani, A./Zhu, F./Oger, J./Tremlett, H. (2012): Relative mortality and survival in multiple sclerosis: findings from British Columbia, Canada. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 83, S. 61-66.
- Köhncke, Y. (2009): Alt und behindert. Wie sich der demographische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Herausgegeben von Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Berlin. URL: http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Alt_behindert/Alt_und_behindert_online.pdf [Zugriff: 02.05.2016].
- Kricheldorf, C./Tesch-Römer, C. (2013): Altern und soziale Ungleichheit. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46, 4, S. 304-305.
- Kruse, A. (2010): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung – Anforderungen und Perspektiven der Heilpädagogik in der Gerontologie. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 79, 4, S. 285-299.
- Landesverband NRW für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. (Hrsg.) (2004): Neuland entdecken. Wenn Menschen mit Behinderung in den Ruhestand gehen. Düsseldorf.
- Lawrence, D./Hancock, K. J./Kisely, S. (2013): The gap in life expectancy from preventable physical illness in psychiatric patients in Western Australia: retrospective analysis of population based registers. In: *British Medical Journal* 2013;346:f2539 doi:10.1136/bmj.f2539. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3660620/> [Zugriff: 12.08.2013].
- Lindmeier, B. (2010): Anders alt? Erwartungen von Menschen mit geistiger Behinderung an ihren Ruhestand. In: Schildmann, U. (Hrsg.): *Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne. Behinderung – Geschlecht – kultureller Hintergrund – Alter/Lebensphasen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt-Verlag, S. 280-287.
- Müller, S. V./Gärtner, C. (Hrsg.) (2016): *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Wiesbaden: Springer VS.
- Nordentoft, M./Wahlbeck, K./Hällgren, J./Westman, J./Ösby, U./Alinaghizadeh, H./Gissler, M./Laursen, T. M. (2013): Excess mortality, causes of death and life expectancy in 270,770 Patients with recent onset of mental disorders in Denmark, Finland and Sweden. *PLoS ONE* 8(1): e55176. doi:10.1371/journal.pone.0055176. Verfügbar unter: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3555866/pdf/pone.0055176.pdf> [Zugriff: 12.08.2013].
- Przyborski, A./Wohlrab-Sahr, M. (2014): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. 4. Aufl., München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Rohleder, C./Frewer-Graumann, S. (2016): *Leben und Altern in Hilstrup – mit einer psychischen Erkrankung*. In: Frewer-Graumann, S./Rodekohr, B. (Hrsg.):

- Regionalbericht Münster-Hiltrup. Forschungsprojekt SoPHiA. S. 100-102 (unveröff.).
- Rosow, J./Koll-Stobbe, A. (2015): Diskursive Konstruktionen und Reflektionen von Altersbildern – Ein Blick auf Sprache und Interaktionsnormen. In: *Journal für Psychologie* 23, 1, S. 31-54.
- Schäper, Sabine/Schüller, Simone/Dieckmann, Friedrich/Greving, Heinrich (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen: Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung; zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt "Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI). Münster.
- Schäper, Sabine/Graumann, Susanne (2012): Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben – Herausforderungen und Chancen unter Bedingungen einer geistigen Behinderung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45, 7, S. 630-636.
- Schmid, Rita/Spießl, Hermann/Cording, Clemens (2005): Zwischen Verantwortung und Abgrenzung: Emotionale Belastungen von Angehörigen psychisch Kranker. In: *Psychiatrische Praxis* 32, S. 272-280.
- Schu, Martina/Kirvel, Sandra/Oliva, Hans (2014): Abschlussbericht Tagesstruktur und Tagesgestaltung für ältere Menschen mit Behinderung. Köln http://www.fogs-gmbh.de/fileadmin/pdf_downloads/FachtagMai2014/Abschlussbericht_Tagesgestaltung_f%C3%BCr_%C3%A4ltere_Behinderte.pdf [Zugriff: 21.12.2015].
- Strauss, David/Shavelle, Robert (1998): Life expectancy of adults with cerebral palsy. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 6, S.369-375.
- Sutter, Bettina/Kägi, Ruth/Gasser, Urs (2009): „Bin ich denn jetzt alt oder jung?“- Menschen mit geistiger Behinderung im Altern begleiten. In: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 15, 2, S. 31-38.
- Wolf, Sylvia Mira (2013): Bedeutung der Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter unter besonderer Berücksichtigung der Elternperspektive. Dortmund <http://eldorado.tu-dortmund.de:8080/bitstream/2003/32843/1/disswolfmira.pdf> [Zugriff: 14.05.2016].
- Zwicky, Heinrich (2011): Soziale Netzwerke und institutionelle Konzepte für Menschen mit Behinderung im Alter. In: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 17, 2 S. 32-39.