

# **IMPULSTAG 9**

## **BEHINDERUNG UND ALTER**

Prof. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel

Olten, 24. Oktober 2019

# BEHINDERUNG UND ALTER

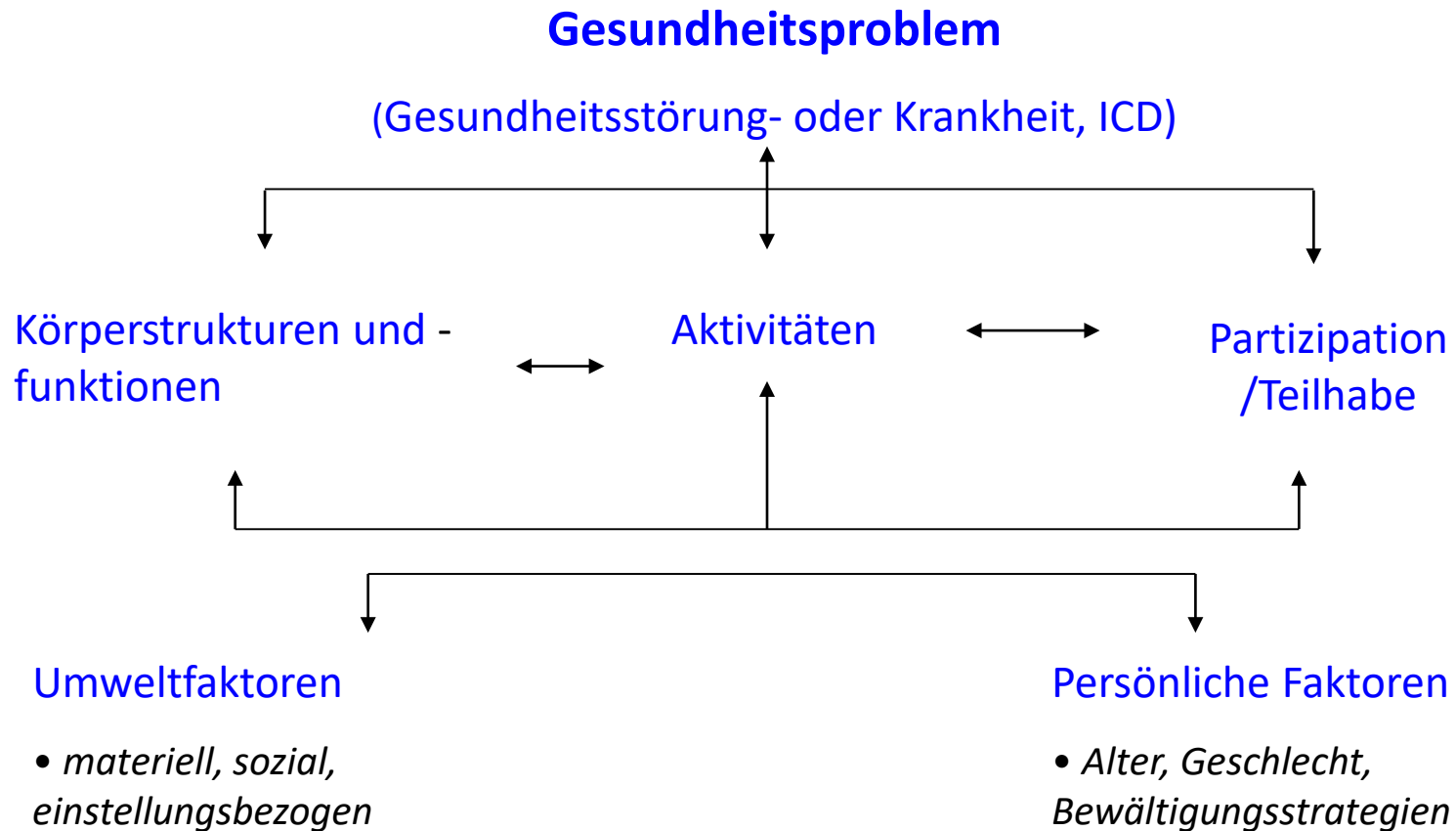
## Menschen mit LBA sind Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung im Alter

- Alter
- Behinderung
- Puzzleteile zu Menschen mit LBA
  - Puzzleteil Person
  - Puzzleteil Lebensgeschichte
  - Puzzleteil Kontext
  - Puzzleteil Rahmenbedingungen



# Behinderung sensu WHO:

Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health ICF (2002,23))



# DSM-5



American Psychiatric Association  
**DSM-5** Development

- Eine **intellektuelle Beeinträchtigung** (Intellektuelle Entwicklungsstörung) ist eine Störung, die während der frühen Entwicklungsphase beginnt und die sowohl intellektuelle als auch adaptive Funktionsdefizite in konzeptuellen, sozialen und alltagspraktischen Bereichen umfasst.

# Behinderungsmodelle

## Das individuelle Modell

- Behinderung im Sinne einer biologisch-medizinischen Schädigung ist Ausgangspunkt aller medizinischen, rehabilitativen und pädagogischen Bemühungen,
- WHO (1980): Schädigung *impairment* ist Ursache von Beeinträchtigung *disability* und Behinderung *handicap*
- Behinderung bedeutet ein Körperschaden oder eine funktionelle Behinderung wird in gewissermassen als Eigenschaft des Individuums verstanden

# Behinderungsmodelle

## Das soziale Modell

- Behinderung entsteht durch das soziale System bzw. dessen Barrieren gegen die Partizipation eines beeinträchtigten Menschen
- Gesellschaftliche Regulierungen und Veränderungen werden durch das Selbsthilfepotential der Betroffenen ausgelöst (*Disability Studies*)
- *impairment* („Natur“) ist unhinterfragte Basis von *disability* („Kultur“)

# Behinderungsmodelle

## Das kulturelle Modell

- Behinderung als spezifische Form der „Problematisierung“ körperlicher Differenz
- Dekonstruktion von Kategorien wie „behindert“ – „nichtbehindert“ -> *diversity*
- *Identität*: von Deutungsmustern des Eigenen und des Fremden bestimmt

Waldschmidt Anne (2005): Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung?

Psychol.u.Gesellschaftskritik, H1, 9-31

# Behinderungsmodelle

## Das ökonomische Modell

- Die Situation von Menschen, die ihr Leben unter den Bedingungen einer Behinderung führen, sind ökonomische Faktoren bei der Entstehung von Benachteiligungen und Diskriminierungen massgeblich beteiligt (Shakespeare)
- *Capability* (Sen) verstanden als Fähigkeit und Befähigung (Nussbaum)

Shakespeare, Tom (2018). *Disability – the basics*. London/New York: Routledge. -  
Sen, Amartya (2009). *Die Idee der Gerechtigkeit*. München: dtv. - Nussbaum,  
Martha (2010). *Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und  
Spezieszugehörigkeit*. Frankfurt: Suhrkamp.

Auch: Jeltsch-Schudel, Barbara, Schindler, André (2019): Behinderung als  
Leitbegriff in der Sonderpädagogik - Suche nach stringenter Definition oder  
Umgang mit Widersprüchen? – im Druck



# Behinderungsmodelle

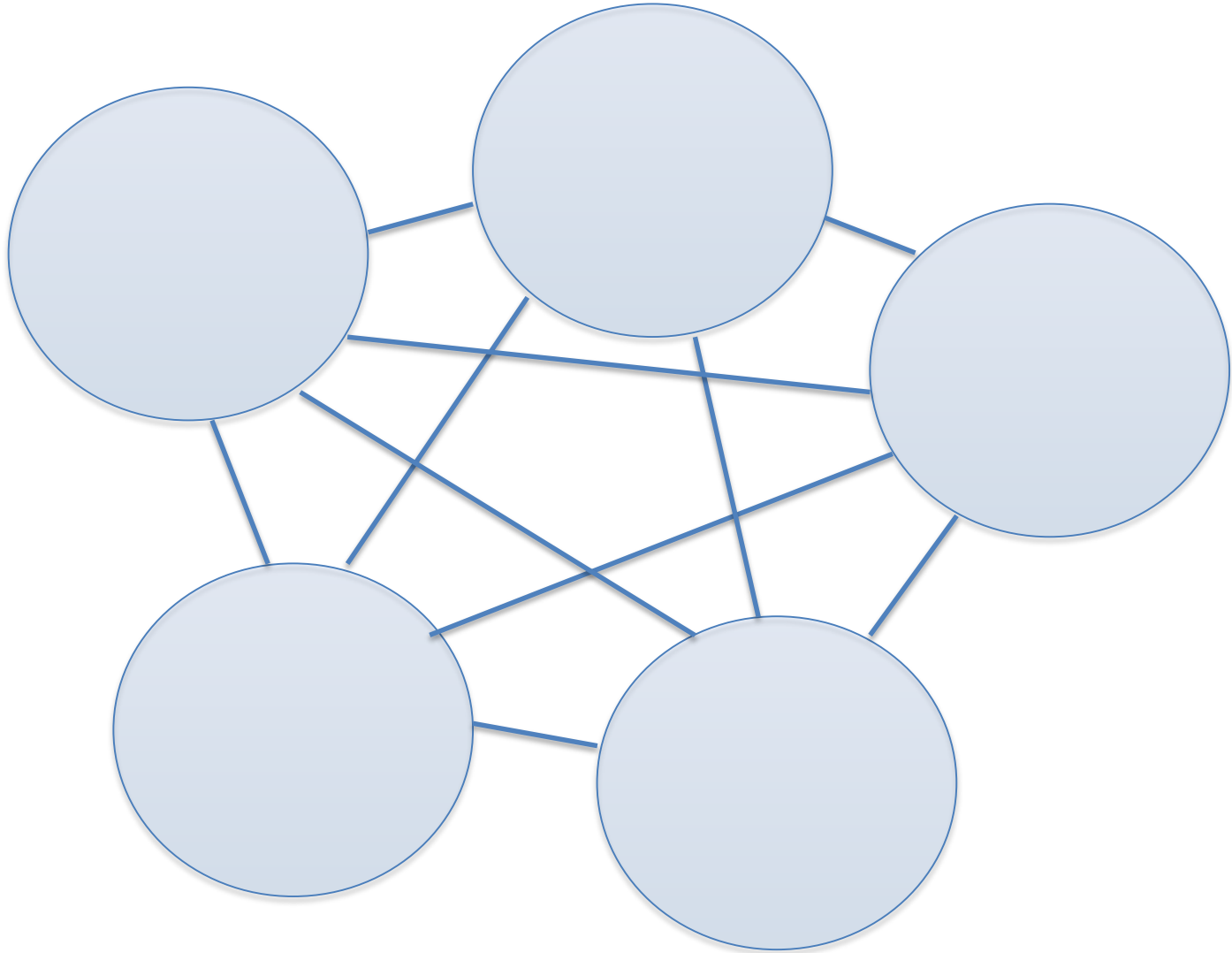
## Das menschenrechtliche Modell

- Das menschenrechtliche Modell von Behinderung basiert auf der Erkenntnis, dass die weltweite desolate Lage behinderter Menschen weniger mit individuellen Beeinträchtigungen als vielmehr mit gesellschaftlich konstruierten Entrechtungen (gesundheitlich) beeinträchtigter Menschen zu erklären ist (Degener 2009, 200)
- Behindertenrechtskonvention UN BRK
- *intersectionality*

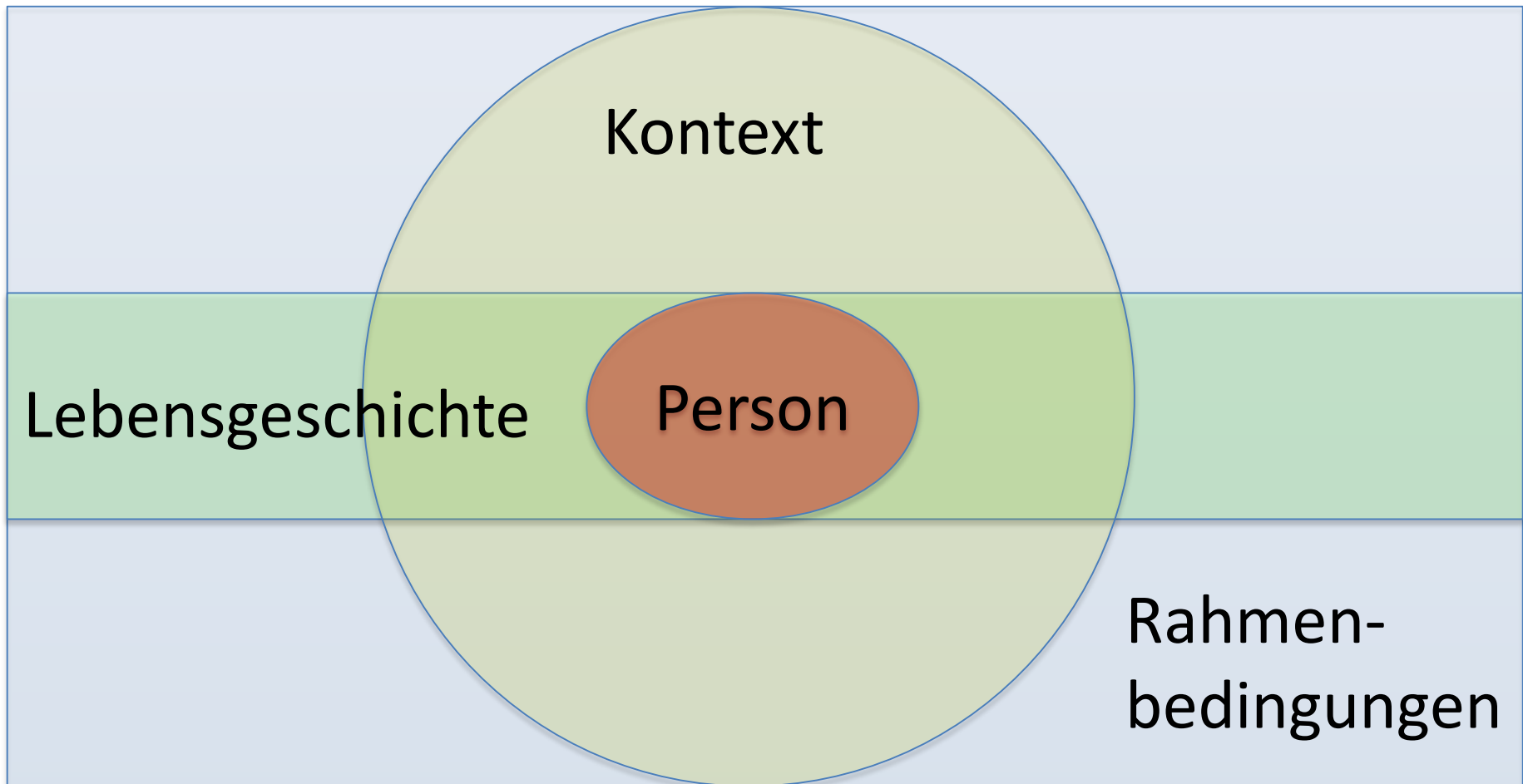
UN BRK (2008). Beauftragte der Bundesregierung für Belange behinderter Menschen: Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Deutsch – deutsch  
Schattenübersetzung – englisch

Degener Theresia (2009): Die UN-Behindertenrechtskonvention als Inklusionsmotor. Recht der Jugend und des Bildungswesens 2/2009, 200-219

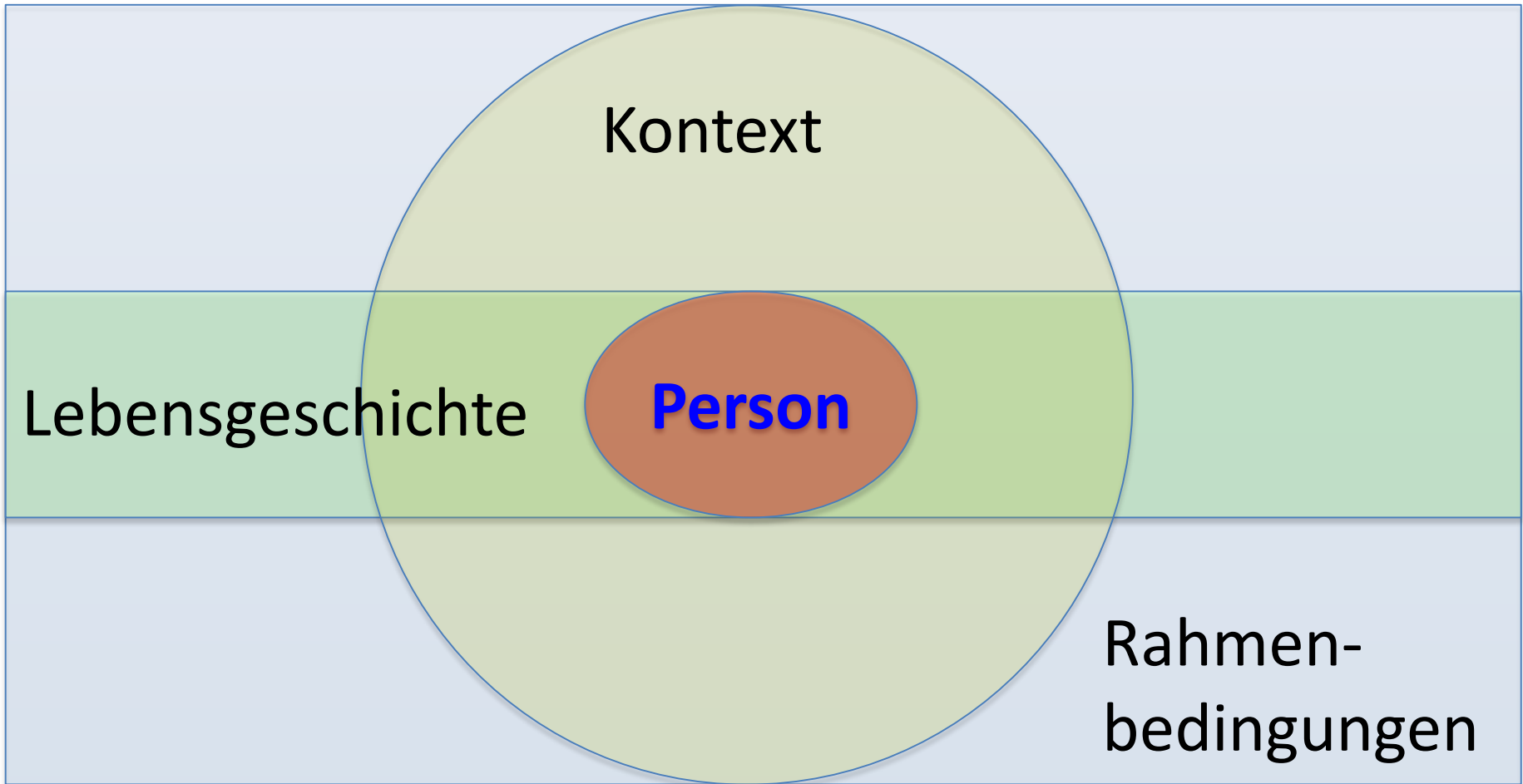
# Behinderung: Modellgefüge



# Puzzleteile



# Person



# Gelingende Interaktion und Entwicklung

## Subjekt

Entwickelt sich, zeigt Aktivitäten und hat Ausdrucksmöglichkeiten, ist responsiv



## Umgebung,

kann das Subjekt mit den ihm zur Verfügung stehenden Aktivitäts- und Ausdrucksmöglichkeiten wahrnehmen

- gibt dem Subjekt Gelegenheit, sich mit ihr auseinanderzusetzen, d.h. durch eigenes Handeln in ihr etwas zu bewirken,
- ermöglicht dem Subjekt gemeinsames sinnhaftes Handeln vor dem Hintergrund des jeweiligen kulturellen Kontextes
- und begegnet dem Subjekt mit Anerkennung.

# Lebensthemen

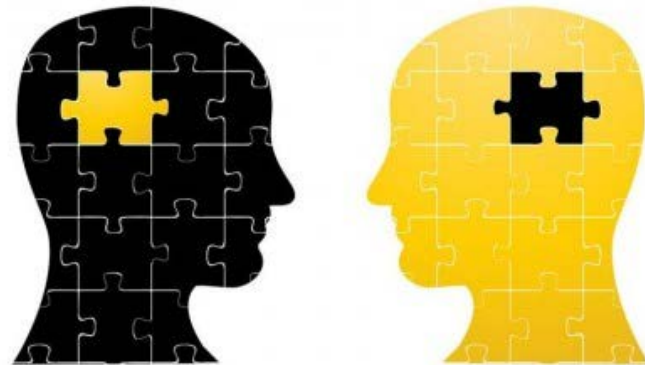
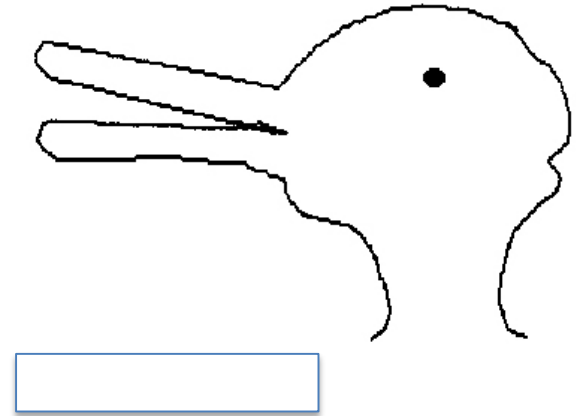
- Gelingende Interaktion im Aufwachsen unter den Bedingungen einer Behinderung
- Wahrnehmen des Andersseins und Umgehen mit der eigenen Behinderung

**-> Umsetzung des Rechts auf**

**Selbstbestimmung, Partizipation, Inklusion**

# Veränderungen im Alter

- Wahrnehmung
- Kommunikation
- Mobilität



# Polymorbidität

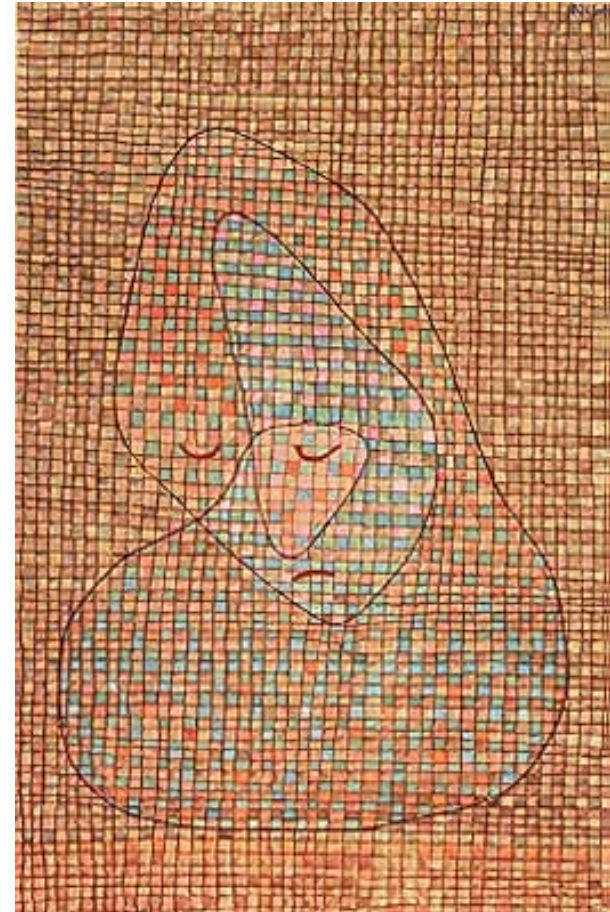
- Schmerz / Gesundheitliche Einbrüche
- Medikamentöse Einflüsse
- Frailty: Verletzlichkeiten



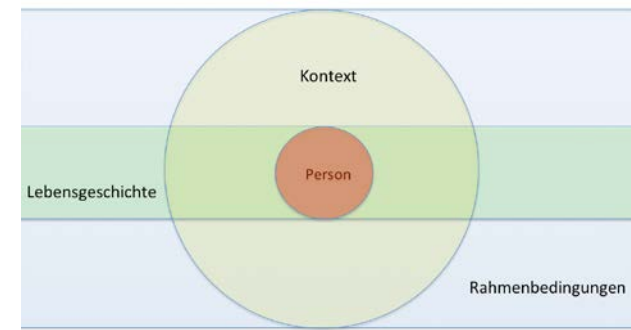


# Pflege / Begleitung in der letzten Lebensphase

- Begleitung -> Unterstützung -> Betreuung-> Pflege
- Palliative Care
- Auseinandersetzung mit Sterben und Tod
- Sinnsuche
- Spiritualität



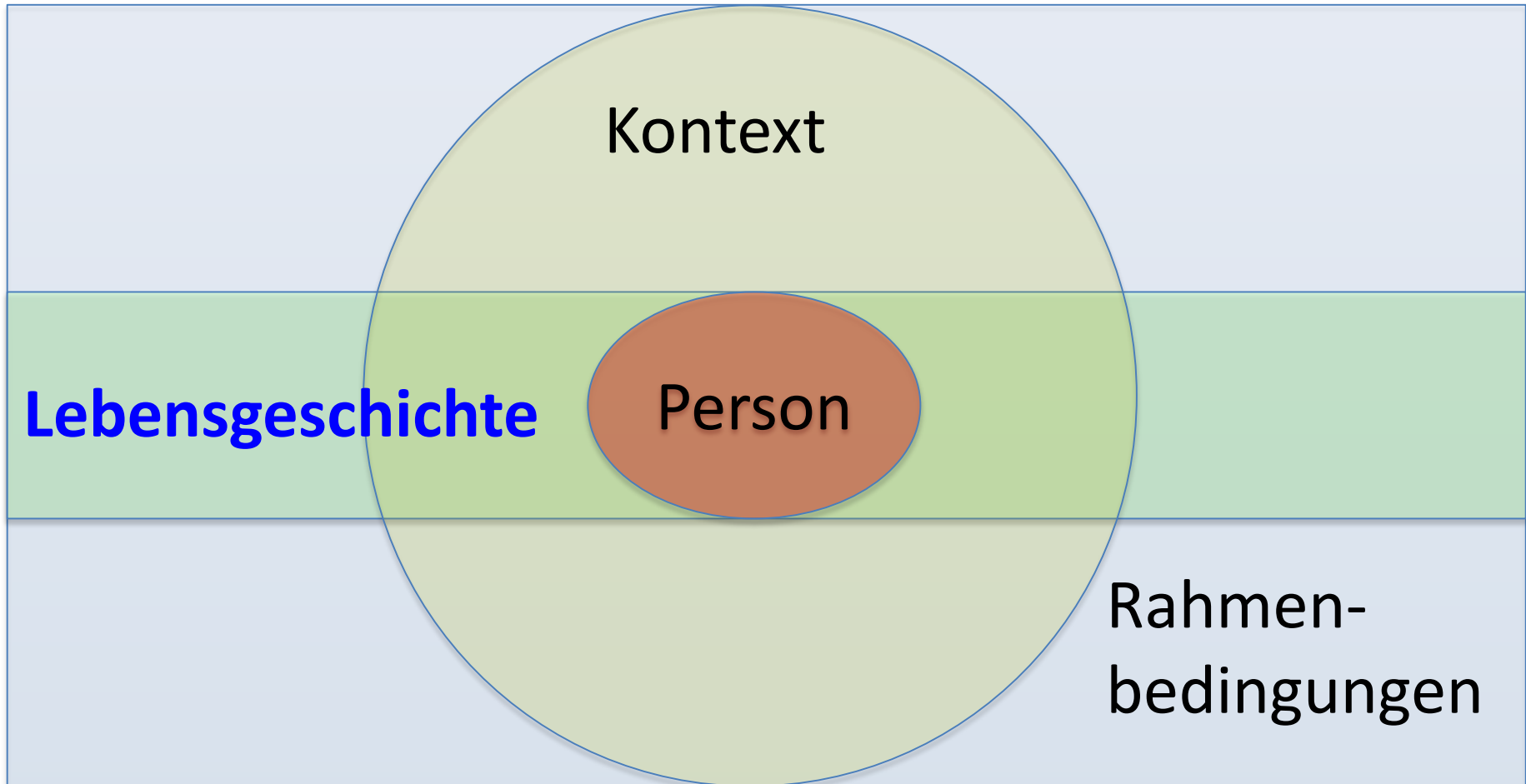
# Puzzleteil: Person



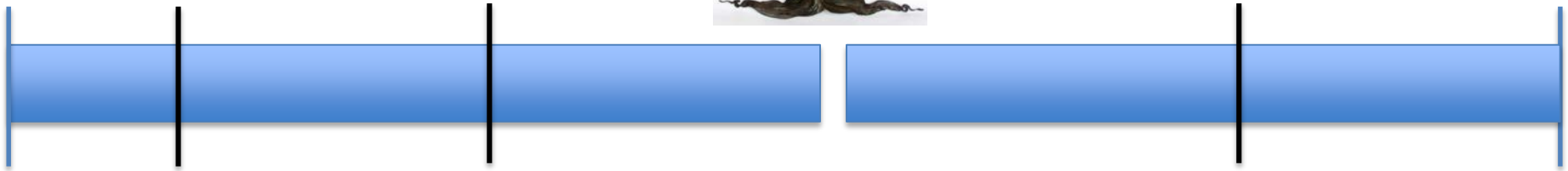
Das Altern bringt eine Reihe von Veränderungen mit sich, die besonders für Menschen mit einer lebenslangen Behinderungserfahrung und für ihre Umgebung schwer einzuordnen sind.

Bedarfsstrukturen ändern sich,  
Ausdrucksformen werden anders  
Gesundheitsprobleme tauchen auf;  
dies kann für die Bezugspersonen schwerer  
verständlich werden und verunsichernd sein.

# Lebensgeschichte



# Lebensgeschichte/Lebenslauf: Strukturierung der Zeit



- Lebensbeginn
  - 6./7. Lebensjahr: Einstieg ins Bildungssystem
  - 18. Lebensjahr: Volljährigkeit
  - 65. Lebensjahr: Pensionierungsalter
  - Lebensende
- > **Berücksichtigung der ganzen Lebensspanne**

# Veränderungen der Lebensbedingungen

- Werte und Normen in Kindheit – Jugendzeit – Erwachsenenalter – Alter
- Normalbiographie: Phasen im Lebenslauf
- Aufwachsen in Familien: Rollen der Eltern in den 50-/60-er Jahren
- Situation von Familien mit behinderten Kindern in den 50-/60-er Jahren



# Identitätsentwicklung unter der Bedingung einer (geistigen) Behinderung

- Wenig Erfahrungen der Situationen von gelingender Interaktion
- Erschwerung des Erlebens von Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung
- Probleme im Anerkanntwerden als sexuelles Wesen
- Mühe beim Erlangen des Status eines Erwachsenen
- Eingeschränkte Möglichkeiten im Erwerb gesellschaftlicher Rollen
- Keine oder sehr erschwerte generative Kontinuität

# Identitätsentwicklung unter der Bedingung einer geistigen Behinderung

- Marginalisierung in Einrichtungen der Behindertenhilfe (beginnend in der Schule)
- Grunderfahrungen von Abhängigkeit und struktureller Gewalt
- Übergänge: wechselnde Lebensbereiche (Wohnen, Arbeit ...)
- Schwierige ökonomische Situation
- Unterschiedlichkeiten der Alterungsprozesse

# Bedürfnisse von Menschen mit LBA

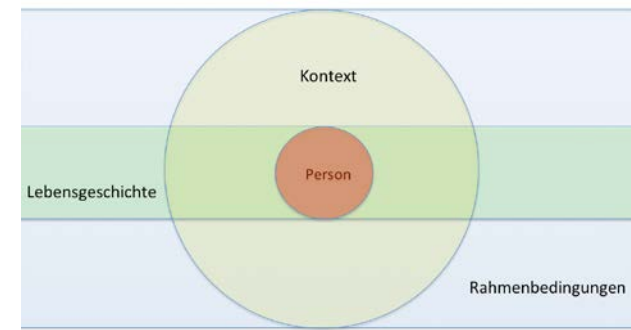
- nach mehr Ruhe und Erholung
- nach intensiverer Betreuung und Hilfestellung
- nach einer Reduzierung von Anforderungen
- nach einem hohen Maß an Selbstbestimmung bei der Auswahl von Aktivitäten
- nach Bildung, Orientierung, Aktivierung

Wacker Elisabeth (2002) Bewältigung der Lebensübergänge für ältere behinderte Menschen

Stöppler Reinhilde; Schuck Heiko (2019): Konzeption eines Lehrangebotes in Geragogik, JLU Giessen/Uni Fribourg, 18.10.2019

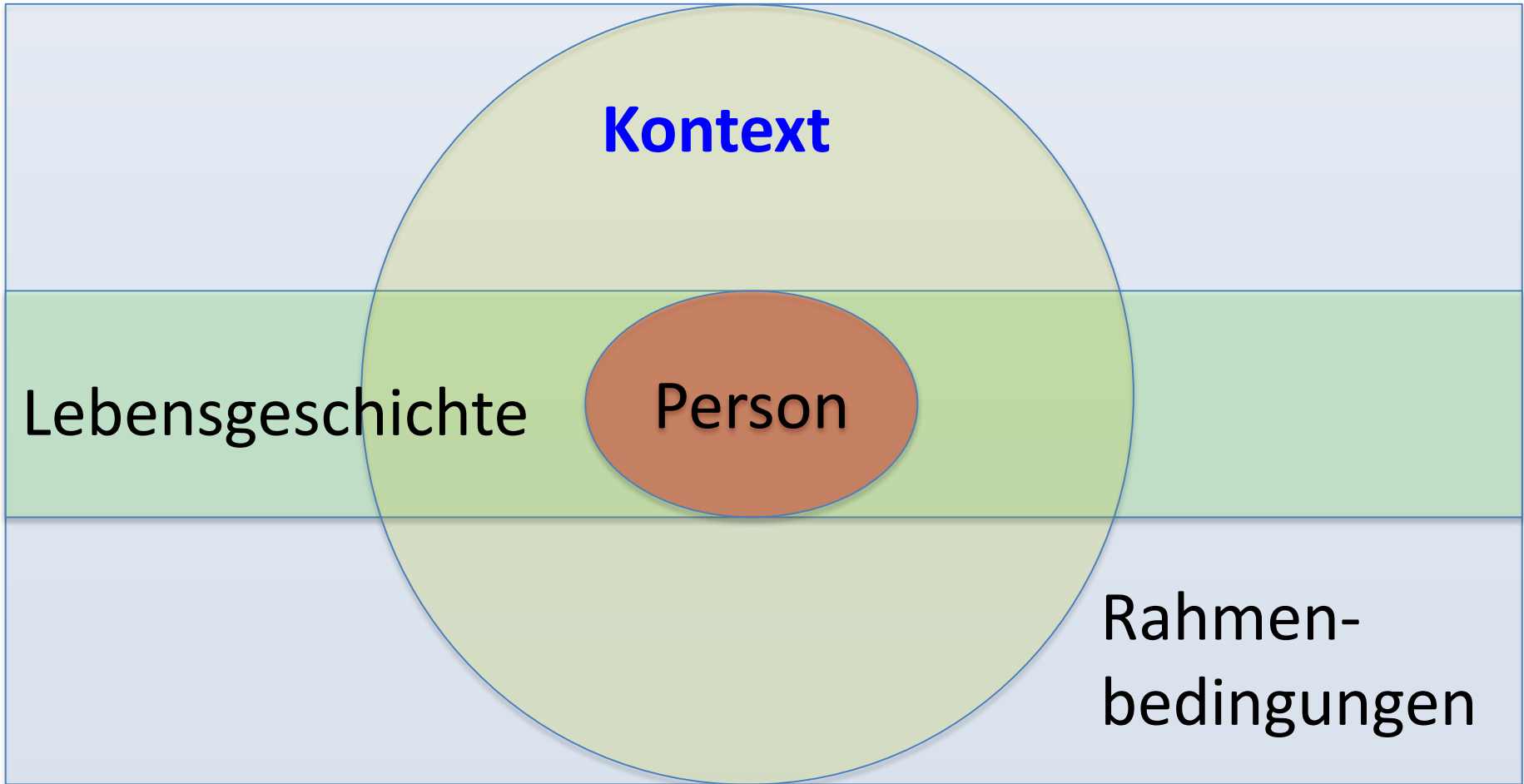


# Puzzleteil: Lebensgeschichte



- Leben in einer schnelllebigen Zeit mit sich verändernden Bedingungen und Anforderungen
- Normen und Werte verändern sich: von Anpassung und Gehorsam zu Selbstbestimmung und Partizipation

# Kontext



**Kontext**

Lebensgeschichte

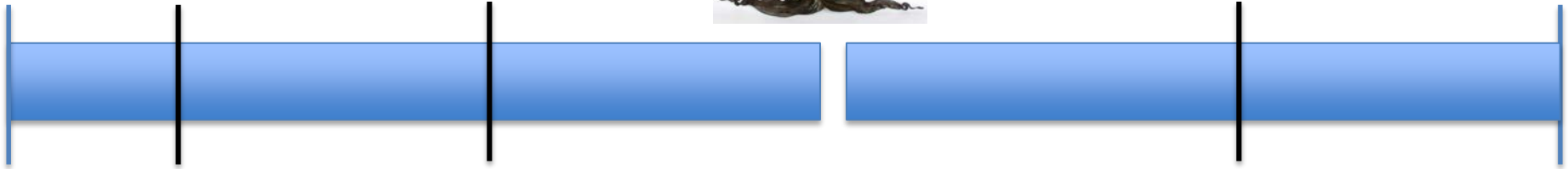
Person

Rahmen-  
bedingungen

# Zur Lebenssituation von älteren/alten Menschen mit geistiger Behinderung

- **Entwicklungsaspekt:** Identitätsentwicklung unter den Bedingungen einer geistigen Behinderung - mit und ohne Erfahrungen institutioneller Betreuung oder Erziehung
- **Ökonomischer Aspekt:** Berufsbildung und Arbeitssituation unter erschwerten Bedingungen (d.h. keine Pension, stattdessen IV-Rente, bzw. AHV und EL)
- **Generativer Aspekt:** keine unmittelbaren Nachkommen, Generationenkette abgebrochen (entsprechende Auswirkungen auf das soziale Netz)

# Lebensgeschichte/Lebenslauf: Soziale Beziehungen



- **Lebensbeginn** : Eltern, familiäres Mikrosystem, Fachsysteme, ev. Einrichtung
- Kindheit: Familie, Schule, Fachsysteme, ev. Einrichtung
- Adoleszenz: Familie, Ausbildungsplatz, Fachssysteme, ev. Einrichtung...
- Erwachsenenalter: Arbeitsplatz, Betreuungssysteme, ev. Familie
- Alter: Tagesstruktur, Betreuungssysteme
- **Lebensende**

-> **Berücksichtigung der Lebenskontexte**

# Soziales Netz

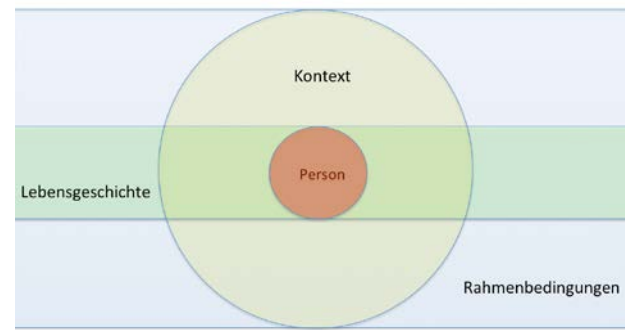
- *Informelle Bezugspersonen:* Eltern, Geschwister, Verwandte, Freunde (von wem?): werden ebenfalls älter und sterben weg
- *Formelle/informelle Bezugspersonen:* Mitbewohnerinnen und Mitbewohner: je nach Zusammensetzung der Gruppen
- *Formelle Bezugspersonen:* Fachpersonen verschiedenen Alters, verschiedenen Geschlechts, verschiedener Disziplinen: tendenziell immer jünger

# Kontexte: Wahrnehmung, Kommunikation, Mobilität

- Wohnsituation und Ausstattung (-> Sehen, Hören)
- Zugänglichkeit zu Angeboten innerhalb und ausserhalb des Wohnbereichs (-> Mobilität)
- Möglichkeiten zu Aktivitäten und Partizipation (-> Unterstützung; Begleitung)

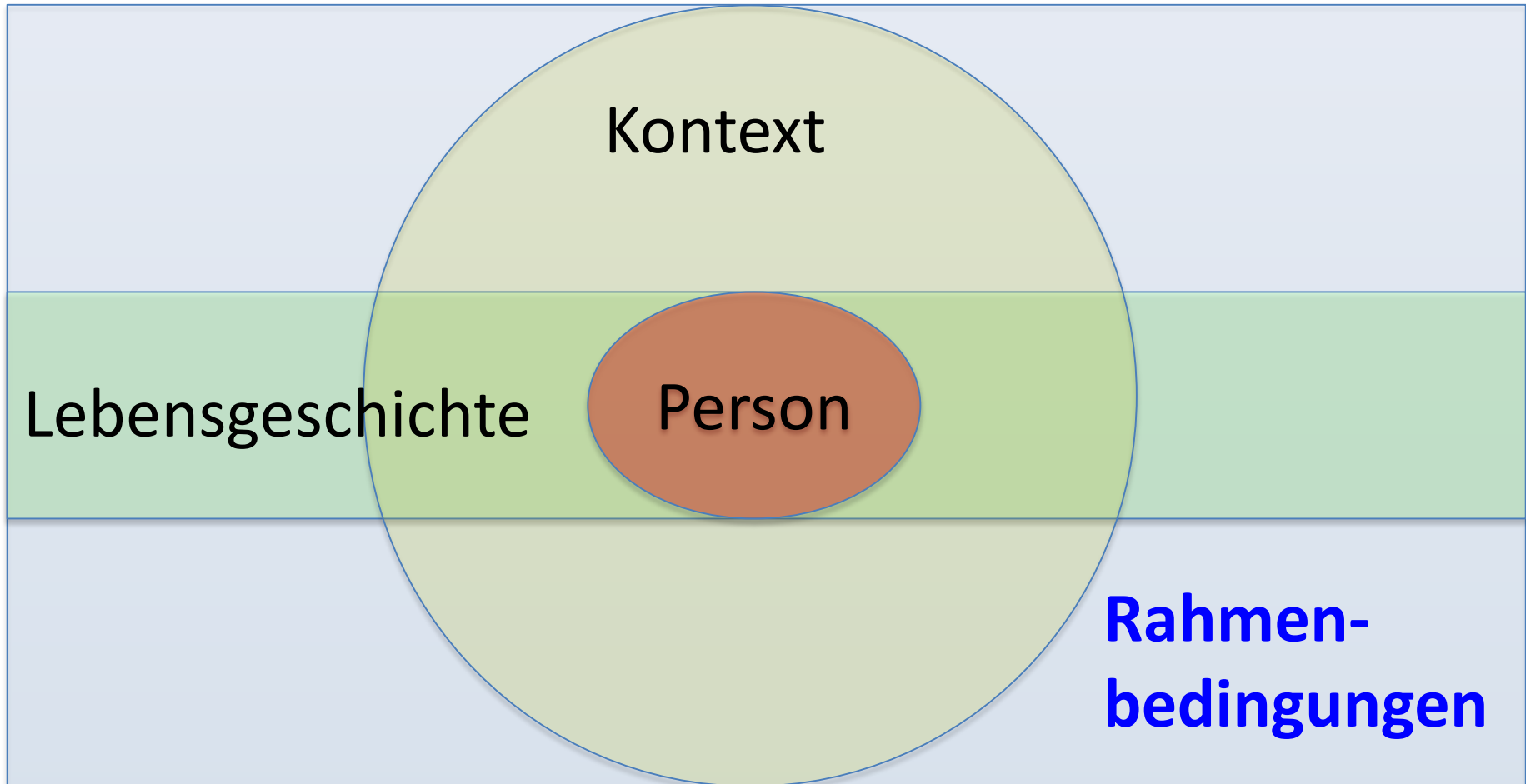


# Puzzleteil: Kontext



- Die Art und Weise, wie Kontakte/Beziehungen zu (in)formellen Bezugspersonen gepflegt werden, muss den sich verändernden Möglichkeiten und Bedürfnissen der alternden Person immer wieder angepasst werden.
- Auch die dingliche Umgebung erfordert aufmerksame Beobachtung und gegebenenfalls Anpassungen.

# Rahmenbedingungen





# Rechtliche Situation

## **UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)**

Art. 28: Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz

e) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigten Zugang zu Leistungen und Programmen der Altersversorgung zu sichern.

Abgeschlossen New York 2006

Ratifiziert von und in Kraft in der Schweiz 2014

# Rechtliche Situation



## Bundesverfassung

*allgemeine Bestimmungen* -> **Chancengleichheit**  
unter den Bürgerinnen und Bürgern (Art. 2, Abs. 3)

*Grundrechte* -> **Rechtsgleichheit** (Art. 8). Diese  
bezieht sich explizit auf beide Geschlechter (Abs.3),  
verbietet Diskriminierung (Abs. 2)

und sieht „**Massnahmen zur Beseitigung von  
Benachteiligungen der Behinderten**“ vor (Abs. 4).

# Rechtliche Situation: unauflösbarer Widerspruch

Konsequenzen dieser rechtlichen Grundlegungen:

- Diskriminierungsverbot und Beseitigung von Benachteiligungen zielen auf Chancengleichheit für alle Menschen ab, so verschieden sie auch seien. Also: alle Menschen gelten als „gleich“ und können inkludiert werden.
- Beseitigung von Benachteiligung erfordert nicht-gleiche Behandlung von Menschen. Denn die Voraussetzungen, welche die einzelnen Menschen mitbringen, erfordern „besondere“ Massnahmen, damit alle „gleich“ sind und somit die gleichen Zugangsmöglichkeiten zu allen Gesellschaftssystemen haben.

Dieser Widerspruch ist unauflösbar und zeigt, dass Inklusion nicht ein Begriff ist, dem ein absoluter Wert beigemessen werden kann.

# Rechtliche Situation

## **Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG)**

Ar. 1, 1: Das Gesetz hat zum Zweck, Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind.

Art. 5, 1: Bund und Kantone ergreifen Massnahmen, um Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen; sie tragen dabei den besonderen Bedürfnissen behinderter Frauen Rechnung.

# Rechtliche Situation

SAMW

## Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung (2008, aktualisiert 2012)

Jede Person hat das Recht auf Selbstbestimmung. Dies gilt auch dann, wenn eine Behinderung zu einer Einschränkung der Autonomiefähigkeit führt. Autonomiefähig ist eine Person, die in der Lage ist, ihre Lebenssituation zu erfassen, daraus Entscheidungen abzuleiten, die in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen stehen, und ihren diesbezüglichen Willen auszudrücken. (S.8)



**SAMW**  
Schweizerische Akademie  
der Medizinischen  
Wissenschaften

**ASSM**  
Accadémie Suisse  
des Sciences Médicales

**ASSM**  
Accademia Svizzera delle  
Scienze Mediche

**SAMS**  
Swiss Academy  
of Medical Sciences



# Rechtliche Situation

## Erwachsenenschutzrecht

(1. Januar 2013)

Die neue Beistandschaft ist eine Beistandschaft nach Mass. Niemand soll unnötig in seinem Selbstbestimmungsrecht und in seiner Selbständigkeit beschnitten werden.



# Grundlagen der Invalidenversicherung

## **Kreisschreiben über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung (KSIH)**

Gültig ab 1. Januar 2008

318.507.13 d 11.07

### **4. Ende des Rentenanspruchs**

#### *Artikel 30 IVG*

*Der Rentenanspruch erlischt mit der Entstehung des Anspruchs auf eine Altersrente der Alters- und Hinterlassenenversicherung oder mit dem Tod des Berechtigten.*

# Rechtliche Rahmenbedingungen im Lebenslauf

Krankenversicherung / Gesundheitswesen

AHV, EL

Invalidenversicherung / Behindertenwesen

HFE

Schule Bild.system



EDK | CDIP | CDPE | CDEP |

Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren  
Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique  
Conférenza svizra dei direttori cantonali della pubblica educazione  
Conférenza svizra dels directurs chantunals da l'educaziun publica

**Bildungsrecht im  
Erwachsenalter?  
Inklusion im Alter?**

Familie / Heim

Familie / Heim / betreute Wohnform

Altenhilfe / Pflegeheim



# Interdisziplinarität

- Entsprechend den verschiedenen Lebensorten von alternden Menschen mit geistiger Behinderung sind Fachpersonen verschiedener Disziplinen beteiligt
- Die Zusammenarbeit von Fachleuten verschiedener Disziplinen erfordert Strukturen.



# Diversity und Diversity Management; Intersektionalität

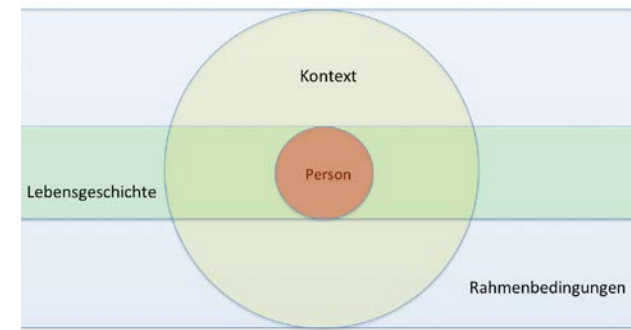
## **Vielfalt, Verschiedenheit bezüglich:**

- Geschlecht
- Behinderungsform (Fähigkeiten; persönliche Vorstellungen; Unterstützungsbedarf - Gleichberechtigung)
- Alter (und Altern)
- Herkunft
- Ethnizität (Wandergeschichte, Fluchterfahrungen)

## **Zusammenwirken aller Aspekte**



# Puzzleteil: Rahmenbedingungen



- Die Rahmenbedingungen werden durch verschiedene Faktoren geprägt.
- Die auf verschiedenen Ebenen strukturierte politisch-rechtliche Situation gibt einen grossen Teil der Spielräume vor.
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist für die Komplexität der Herausforderungen erforderlich.
- Diversity Management ist im Bezug auf die Diversität der Klientel wie im Bezug auf die Fachpersonen geboten – Wirksamkeit wird durch Inklusion gesteigert.

# Fazit

