

## **Das dritte und vierte Lebensalter gestalten**

**Zur Situation älter werdender und alter Menschen  
mit Behinderungserfahrung**

Prof. Dr. Sabine Schäper

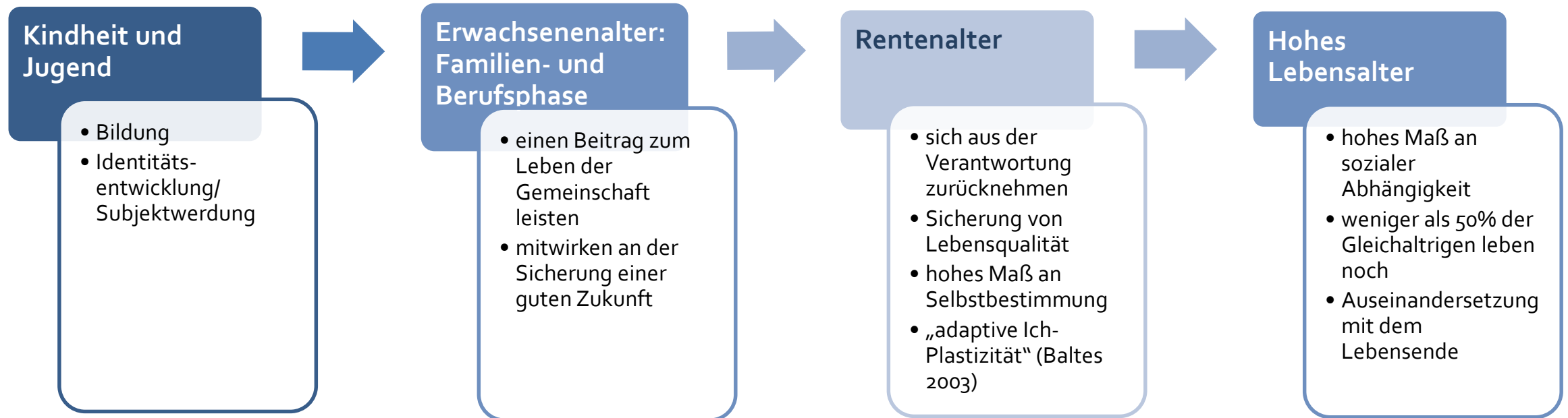
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Münster

Tagung

„Herausforderungen älter werdender Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf“

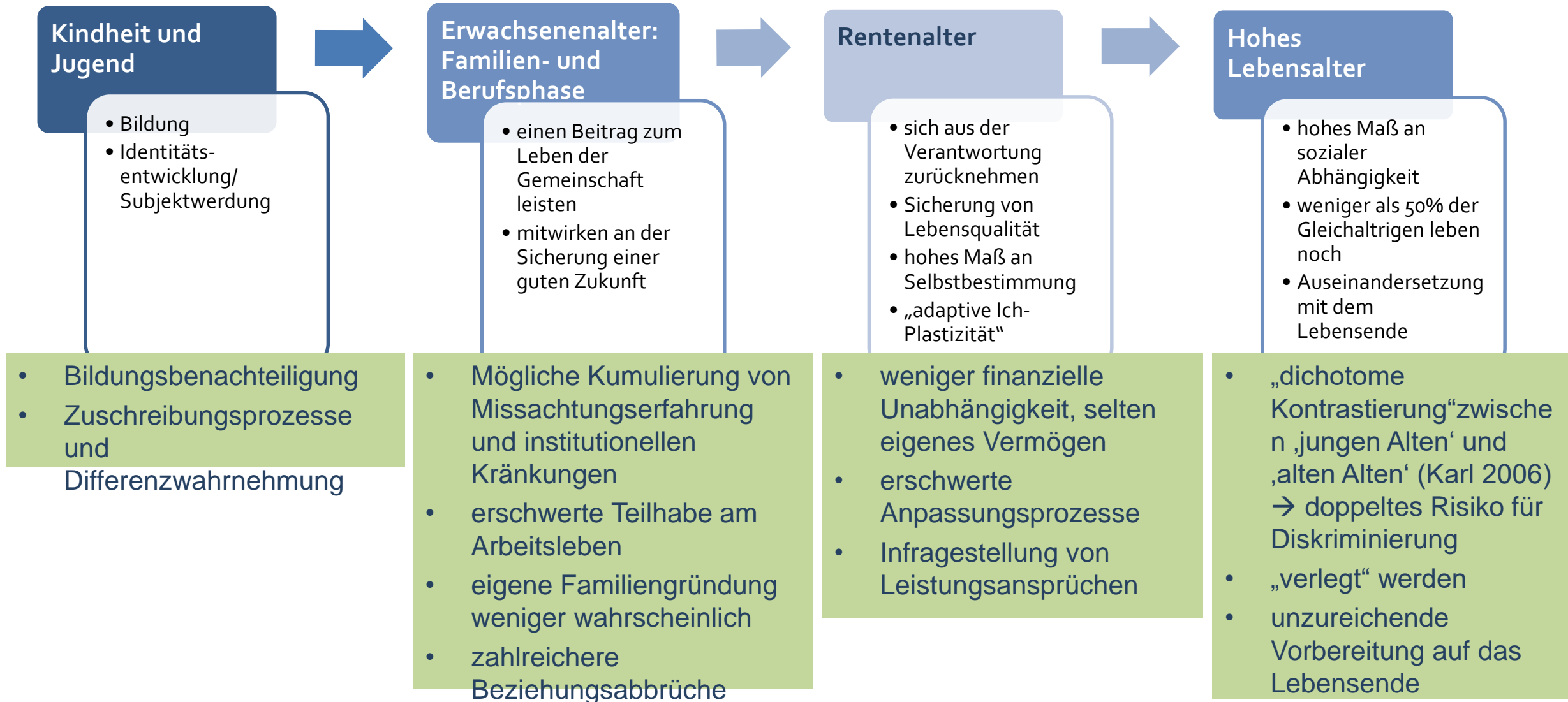
06. Dezember 2024

# Das dritte und vierte Lebensalter – ein Konstrukt?



Wie erleben Menschen mit lebensbegleitender Behinderung diese Phasen?

# Das dritte und vierte Lebensalter – ein Konstrukt?



# Ausgangslage (1): Daten zur Lebenserwartung und Altersentwicklung

Durchschnittl. Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Baden-Württemberg im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in Deutschland (Dieckmann & Giovis 2016)

Personengruppe	durchschnittliche Lebenserwartung Zeitraum 2007–2009	
	Männer	Frauen
Westfalen-Lippe	70,9 Jahre	72,8 Jahre
Baden-Württemberg	65,3 Jahre	69,9 Jahre
Gesamtbevölkerung in Deutschland	77,3 Jahre	82,5 Jahre

**Differenz zur allgemeinen Lebenserwartung: ca. 10 Jahre**  
(Dieckmann/ Giovis/ Röhm 2016)

**internationale Studien: Differenz von bis zu 20 Jahren** (O'Leary et al 2013)

→ Datenlage insgesamt schwierig

Zudem: Überproportionale Zunahme der Zahl von Menschen mit Behinderungen im Alter

- aufgrund besserer medizinischer Versorgung
- aufgrund der Schließung der Generationenlücke („Euthanasie“-Morde der NS-Zeit) → stärkere Nachkriegsgenerationen sind nun im Rentenalter

# Ausgangslage (2): Wohnsettings älterer Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung

	Bei Angehörigen/ selbstständig	Gastfamilie	ambulant unterstütztes Wohnen Eingliederungshilfe				Besondere Wohnformen Eingliederungshilfe		
			alleine	Paar	WG	mehr als 8	sonstige	Einzelwohnen	AWG
ALLE (N=31.137)	36,3%	1,2%	12,0%	3,2%	3,0%	0,7%	1,4%	0,3%	5,0%
über 50 Jahre (N=10.687)	21,7%	1,1%	9,1%	3,2%	2,8%	0,5%	1,1%	0,4%	5,5%
über 65 Jahre (N=2.264)	<b>8,9%</b>	<b>1,8%</b>	<b>4,9%</b>	<b>1,6%</b>	<b>1,6%</b>	<b>0,1%</b>	<b>1,3%</b>	<b>0,5%</b>	<b>4,5%</b>

	Besondere Wohnformen Eingliederungshilfe							Pflegeeinrichtung		
	WH gesamt	Wohnheim (WH) in der Gemeinde						Komplex	allgemeine	spezielle
		WH <18	WH 18-23	WH 24	WH 25-36	WH 37-48	WH 49-79			
ALLE (N=31.137)	24,0%	1,8%	2,5%	5,4%	6,7%	3,3%	4,3%	10,2%	0,8%	1,9%
über 50 Jahre (N=10.687)	32,6%	2,5%	3,1%	6,4%	8,3%	5,0%	7,3%	14,9%	2,3%	4,8%
über 65 Jahre (N=2.264)	<b>32,4%</b>	<b>1,9%</b>	<b>3,1%</b>	<b>5,8%</b>	<b>7,5%</b>	<b>5,0%</b>	<b>9,1%</b>	<b>20,6%</b>	<b>8,1%</b>	<b>13,8%</b>

# Ausgangslage (3): Menschen mit Behinderung und Pflegeleistungen in der Eingliederungshilfe

Rund 140.000 Personen (rund 3 Prozent alle pflegebedürftigen Menschen in Deutschland) werden in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe versorgt.

Pauschales Entgelt gem. §43a SGB XI: **Einschätzung der Bundesregierung** (August 2024)

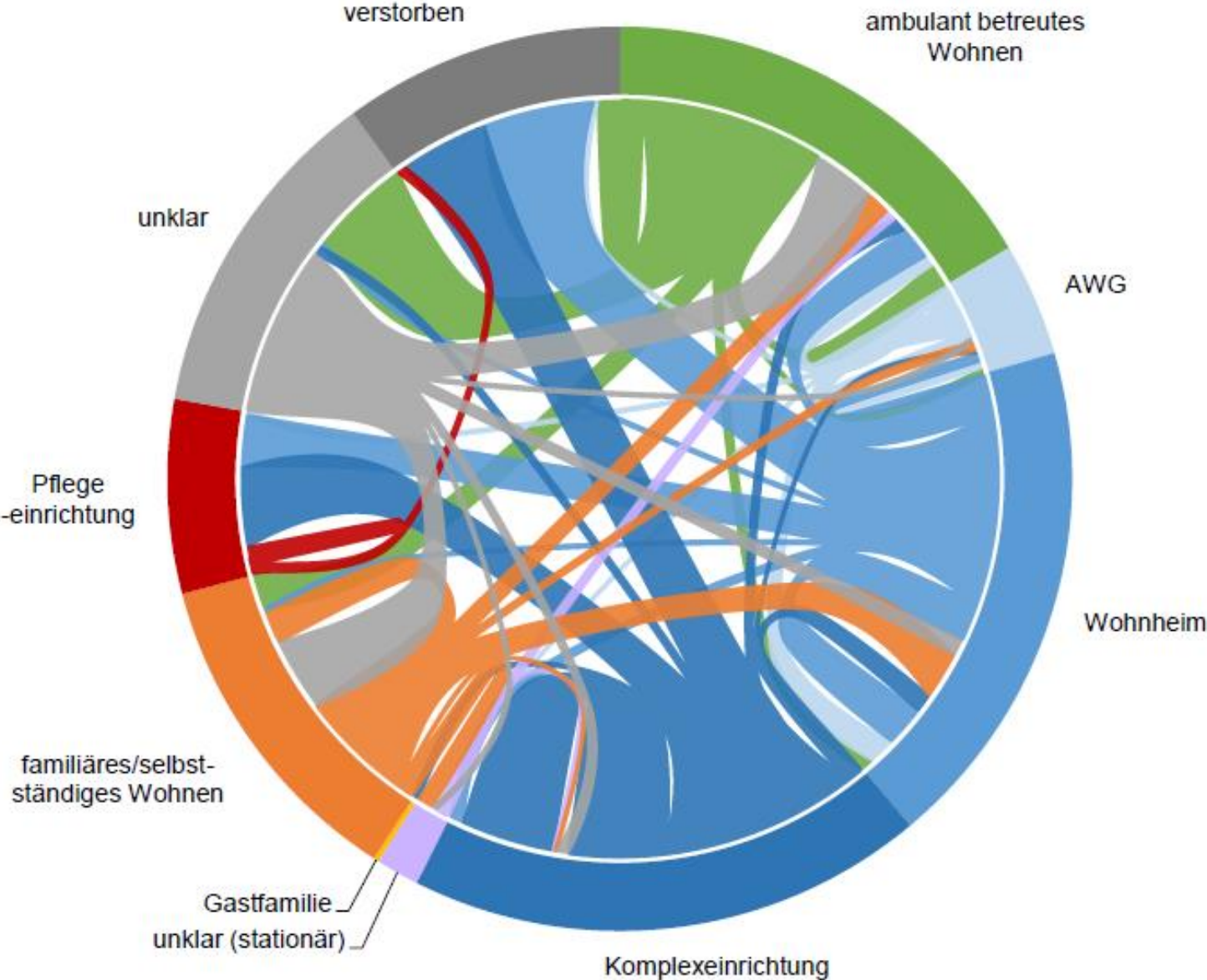
„Die Ausgaben der sozialen Pflegeversicherung für Leistungen nach § 43a SGB XI lagen bei rund **0,4 Mrd. Euro**. Schon die reine Angleichung der Leistungen nach § 43a SGB XI an die Höhe der Leistungsbeträge nach § 43 Absatz 2 SGB XI wäre aktuell mit **Mehrausgaben** für die soziale Pflegeversicherung in Höhe von mehr als **1,6 Mrd. Euro** verbunden. Im Gegenzug würden die Träger der Eingliederungshilfe in gleicher Höhe entlastet. **Für die Pflegebedürftigen würden sich daraus keine tatsächlichen Verbesserungen in ihrer pflegerischen Versorgung ergeben.**“

**Aber: Trend zur „Verlegung“** in Pflegeeinrichtungen oder zur Umwidmung von Plätzen der Eingliederungshilfe in Pflegeplätze

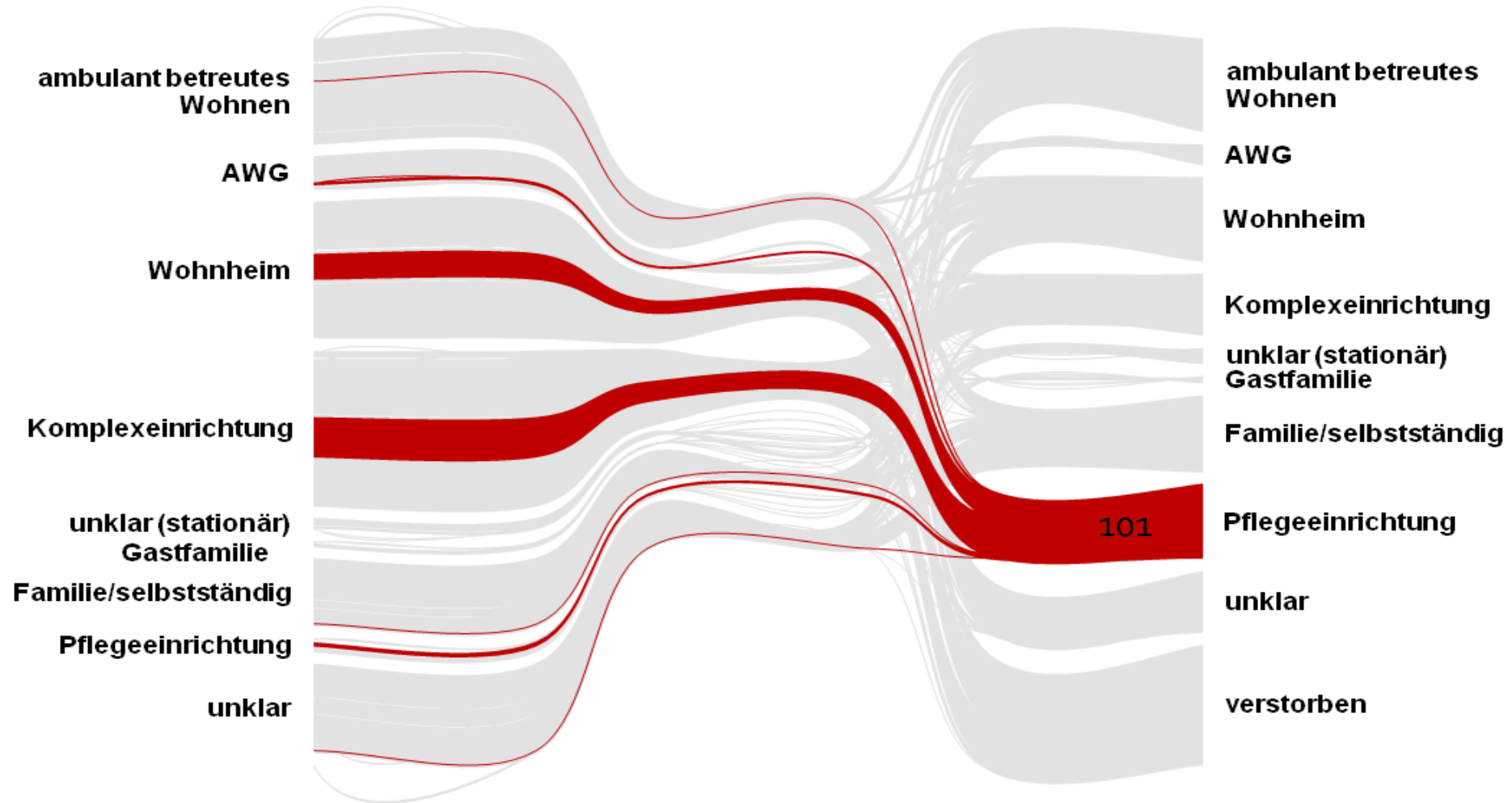
→ Aufgeben des individuellen Anspruchs auf Teilhabeleistungen

# Ausgangslage (4): Wechsel zwischen und innerhalb von Wohnsettings

Menschen mit geistiger Behinderung über 50 J. in Westfalen-Lippe (2015)



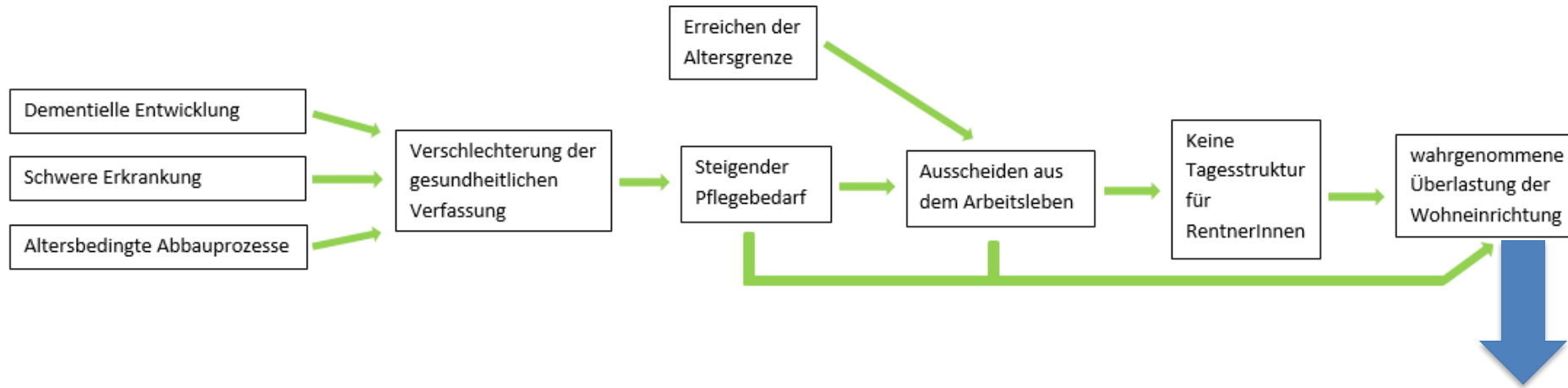
# Ausgangslage (4): Umzüge in Pflegeeinrichtungen





# Ausgangslage (4): Umzüge in Pflegeeinrichtungen

## Analyse von Umzugsgründen und -verläufen



Wahrgenommene Überlastung der Wohneinrichtung:

- keine Gewährleistung einer 24-Stunden Versorgung
- mangelnde pflegerische Ausbildung der Mitarbeitenden
- keine Barrierefreiheit
- rechtliche Rahmenbedingungen

(Thimm et al. 2019)

# Teilhabe:

## Handlungsspielräume älterer Menschen mit Behinderung mit / trotz Pflegebedarf

→ Wechselwirkung zwischen dem Ausmaß selbstbestimmten und selbständigen Handelns und dem Angebot an Handlungsspielräumen



Abb. 1: Ausmaß selbstbestimmten und selbständigen Handelns in Abhängigkeit vom Angebot an Handlungsfreiräumen (übernommen von Welter 1985)

Vgl. Jantzen:

Behinderung ist im Kern **Isolation**

- von Aneignungsprozessen
- Von sozialen Beziehungen

→ **Teilhabechancen** sind entscheidend für die Frage, wie ausgeprägt eine Behinderung erlebt wird

## Handlungsspielräume (1):

### Das (dritte und vierte Lebens-) Alter als Lebensphase erleben und gestalten

- ❖ Wahrung und Weiterentwicklung von Identität → Eröffnung und Nutzung der Chancen einer „adaptiven Ich-Plastizität“
- ❖ Entdecken und Nutzen von Teilhabegelegenheiten im Alltag; aktive und selbstbestimmte Gestaltung freier Zeit
- ❖ Handlungs- und Entscheidungsoptionen sichtbar und nutzbar machen
- ❖ biografische und zeitgeschichtliche Prägung von Identität und Selbstkonzept berücksichtigen (z.B. Aufarbeitung möglicher Gewalterfahrungen, traumapädagogische Begleitung)
- ❖ neue Spielräume mit Ausscheiden aus dem Arbeitsleben erschließen
- ❖ das Netzwerk sozialer Beziehungen neu ordnen
- ❖ Chancen für das Erleben, einen wichtigen Beitrag zum Leben der Gemeinschaft zu leisten (ehrenamtliches Engagement)
- ❖ „ageing in a chosen place“: Respekt vor dem Wunsch der Person statt institutioneller/ökonomischer Logik

## Handlungsspielräume (2):

### Gesundheitsförderung – gleichberechtigte gesundheitliche und pflegerische Versorgung

- ❖ Prävention und gesundheitsförderlicher Lebensstil („health literacy“; Gesundheitsbildung)
- ❖ Aufrechterhaltung / Unterstützung der Mobilität inner- und außerhalb der Wohnung: gute Versorgung mit Hilfsmitteln
- ❖ Umgehen mit zunehmendem Pflegebedarf: Schulung von MA, beratende Pflegefachkräfte, Förderung pflegebezogenen Wissens bei Fach- und Leitungskräften
- ❖ bessere Versorgungsstrukturen und Überleitungen bei akuten Erkrankungen (Krankenhaus)
- ❖ Bewältigung psychischer und psychosozialer Krisen → besserer Zugang zu psychiatrischer und psychotherapeutischer Versorgung
- ❖ Anpassung der Lebensführung bei demenzieller Erkrankung
- ❖ Vermeidung von Fehl- und Falschdiagnosen, Über- und Untermedikamentierung
- ❖ kontinuierliche Vorsorge, gleichberechtigte Teilhabe an Reha-Maßnahmen
- ❖ Vermeidung von Umzügen
- ❖ Mitbewohner:innen aktiv einbeziehen (z.B. Ausbildung zu Demenzbegleitenden)
- ❖ Nutzung „smarter“ Technologie unter Berücksichtigung ethischer Grenzen
- ❖ Inklusive Sozialplanung auf kommunaler Ebene: Kooperationen zwischen Eingliederungshilfe und Pflege

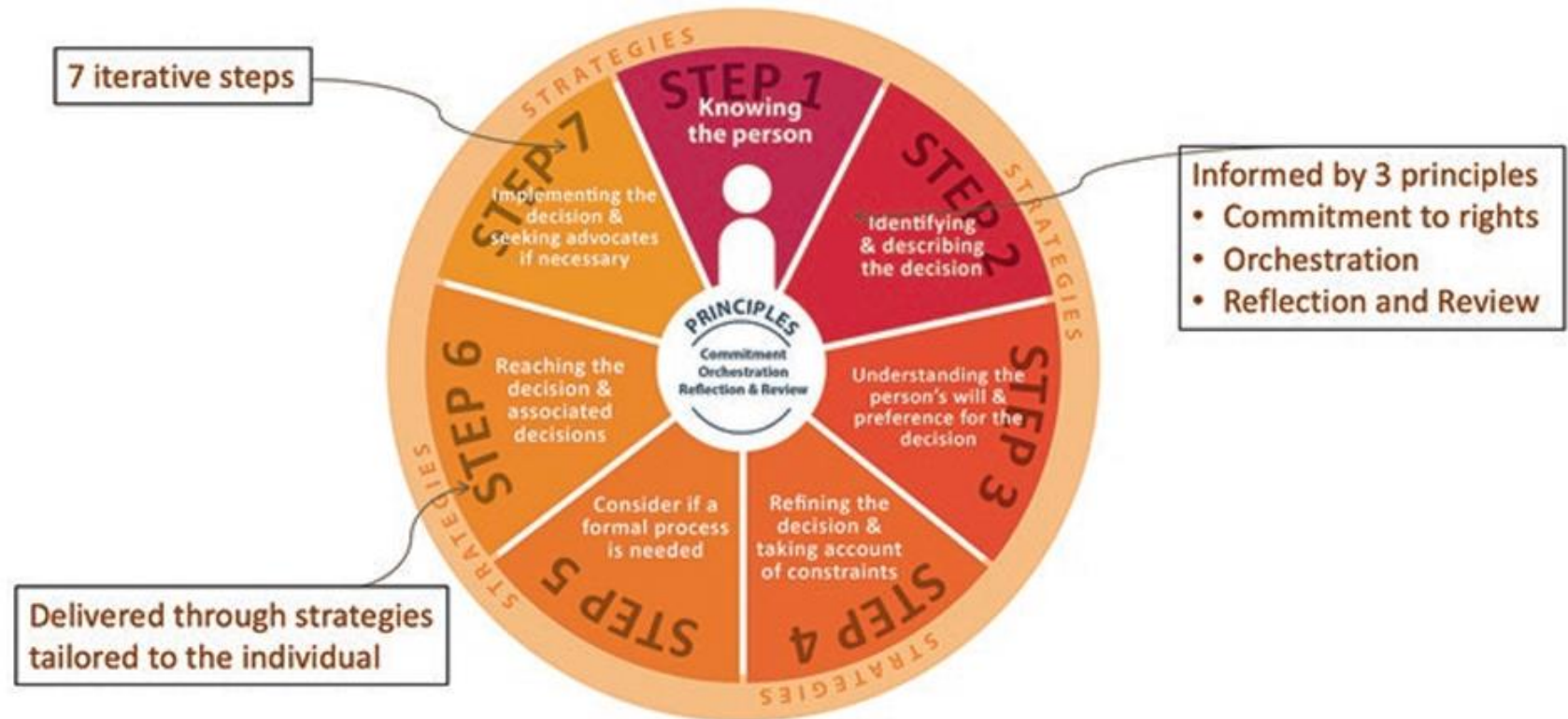
## Handlungsspielräume (3):

### Begleitung am Lebensende als Aufgabe der Eingliederungshilfe gestalten

- ❖ frühzeitige Auseinandersetzung mit Fragen rund um das Lebensende
- ❖ gute Begleitung in der Bewältigung von erlebten Verlusten – Trauerarbeit kultivieren
- ❖ unterstützte Entscheidungsfindung an den Grenzen des Lebens (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung in leichter Sprache)
- ❖ Einwilligungsbefähigung als prozessorientierte pädagogische Aufgabe – anstelle einer generalisierenden Zuschreibung von Einwilligungsunfähigkeit
- ❖ Mitarbeitende schulen (Palliativfachkräfte, Fortbildung, „Letzte-Hilfe-Kurse“)
- ❖ Sterben im Getragensein durch soziale Beziehungen ermöglichen
- ❖ gute Kooperation mit Palliativversorgung und Hospizbewegung → externe Ressourcen erschließen
- ❖ „geteilte Sinngenese“ (Dederich und Dietrich) als bedeutsame Dimension von Teilhabe ermöglichen
- ❖ Mitbewohner:innen als Begleitende aktiv beteiligen

# Konkrete Beispiele: Sicherung von Handlungsspielräumen durch unterstützte Entscheidungsfindung *(UN-BRK, Betreuungsrecht)*

Rahmenmodell der LaTrobe-University für die Praxis (Bigby et al. 2019)



Kontinuum-Modell der Entscheidungsfindung vs. binäres Modell  
(klarer eigener Wille ODER stellvertretende Entscheidung)

## Konkrete Beispiele: Sicherung von Teilhabe bis zum Lebensende in der Eingliederungshilfe

→ Beschreibung von Leistungen in zielgruppenorientierten **Fachkonzepten**

→ Hinweise für Verhandlung mit Leistungsträgern

→ individuelle Beschreibung von Aspekten der Begleitung am Lebensende in der **individuellen Teilhabeplanung**



### TEILHABE BIS ZUM LEBENSENDE

*Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe*

**Autorinnen:**

Anna Roemer, Barbara Schroer, Sabine Schäper  
Institut für Teilhabeforschung der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Münster

**Herausgegeben von:**

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP\\_Broschu%CC%88re\\_SozTeilhabe\\_270521\\_final.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Broschu%CC%88re_SozTeilhabe_270521_final.pdf)

Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit

**Kontakt:**  
**s.schaeper@katho-  
nrw.de**





# Literatur

Baltes, P.B. (2003): Das hohe Alter – mehr Bürde als Würde? MaxPlanckForschung. 2/2003:15-19.

Bigby, C./ Douglas, J./ Vassallo, S. (2019): The La Trobe Support for Decision Making Practice Framework. An online learning resource. [www.supportfordecisionmakingresource.com.au](http://www.supportfordecisionmakingresource.com.au).

Deutscher Bundestag (2024): Bericht der Bundesregierung: Zukunftssichere Finanzierung der sozialen Pflegeversicherung – Darstellung von Szenarien und Stellschrauben möglicher Reformen. Drucksache 20/12600 (19.08.2024).

Dederich, M./ Dietrich, C. (2022): Das Subjekt der Teilhabe. Ein Orientierungsversuch. In: Teilhabe 61: 2, 54-61.

Dieckmann, F./ Giovis, C./ Röhm, I. (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Müller, S./ Gärtner, C. (Hg.). Lebensqualität im Alter. Gesundheit. Politik - Gesellschaft - Wirtschaft. Springer VS, Wiesbaden.

Lubitz, H./ Lindmeier, B. (2018): Praxisbuch Demenzbegleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Weinheim.

O`Leary, L. et al.(2013): Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review. J Appl Res Intellect Disabil 2013; 31: 325–42.

Roemer, A. et al. (2021): Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe. Berlin: DGP.

Sappok, T./ Diefenbacher, A./ Winterholler, M. (2019): Medizinische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. Dtsch Arztebl Int 2019; 116(48): 809-16; DOI: 10.3238/arztebl.2019.0809

Schäper, S. et al. (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen. Münster: Katholische Hochschule NRW

Schäper, S. et al. (2019): Inklusive Sozialplanung für Menschen im Alter. Stuttgart.

Thimm, A. et al. (2019): Wohnsituation Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Umzüge im Alter. Münster: Katholische Hochschule NRW.