



# „Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung“

Projekt gefördert durch das Ministerium für Arbeit und  
Sozialordnung, Familien und Senioren Baden-Württemberg  
Klaus Grunwald, Christina Kuhn, Thomas Meier, Anna Voss

## Projektpartner

- IfaS – Institut für angewandte Sozialwissenschaften. Zentrum für kooperative Forschung an der DHBW Stuttgart, Fakultät Sozialwesen
- Demenz Support Stuttgart gGmbH

---

## Ausgangssituation

---

- Einrichtungen der Behindertenhilfe: Fragen zur lebensalteradäquaten Begleitung und Versorgung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung.
- Im Fokus: Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz.
- Deutschland: Erst in den letzten Jahren verstärkter Bedarf an Konzepten und Angeboten für diese Gruppe.
- Gibt es im Ausland bereits seit längerer Zeit einschlägige Erfahrungen mit dieser Gruppe, eventuell auch schon entsprechende Konzepte und Angebote?

---

## Ausgangssituation – ein Zitat:

---

„(...) also mir sagen die Kollegen manchmal, da tickt eine Zeitbombe, (...) die Gruppe derer, die jetzt noch alt bei steinalten Eltern leben, die ist im Moment ziemlich groß und das wird innerhalb von relativ kurzer Zeit sozusagen einen ganz großen Bedarf an Notlösungen geben für Menschen, wo sozusagen von einem Tag auf den anderen die Eltern sterben oder selbst dann halt so pflegebedürftig oder hilfebedürftig werden, krank werden (...)“.

---

## Forschungsauftrag

---

- Erfassung nationaler und internationaler Erfahrungen zu den Herausforderungen und Möglichkeiten, Menschen mit geistiger Behinderung und Demenzsymptomen angemessen zu begleiten.
- Berücksichtigung der unterschiedlichen Perspektiven und Interessen von Betroffenen und ihren Angehörigen, Fachkräften, Einrichtungen und Politik.

---

## Forschungsziele

---

- Identifizierung zentraler Fragestellungen mit VertreterInnen der baden-württembergischen Behindertenhilfe
- Eruierung und Auswertung des nationalen und internationalen Wissensstands
- Diskussion von einschlägigen nationalen und internationalen Wissensbeständen und zentralen Fragestellungen der Praxis an einem Fachtag
- Bündelung der Ergebnisse und Überlegungen im Hinblick auf einen Transfer für die baden-württembergische Behindertenhilfe im Rahmen eines Endberichts

---

## Forschungsmethoden/Projektbausteine

---

- Nationale und internationale Literaturrecherche zur Versorgungssituation sowie zu Versorgungsansätzen und -modellen für Menschen mit (geistiger) Behinderung und Demenzsymptomen (1)
- Interviews mit ExpertInnen aus Praxis und Wissenschaft (2)
- Veranstaltung eines Fachtages: Fragebogen für Teilnehmer/innen (3)
- Fragebogen Altenpflegeeinrichtungen (4)
- Berücksichtigung behindertenpädagogischer und demenzbezogener Diskurse!

---

## Zeitliche Struktur

---

- Ab Februar 2010: Erste Vorüberlegungen – Formulierung eines Projektantrags
- Februar 2011: Genehmigung des Projektantrags, Laufzeit 1.2.2011 – 31.3.2012
- Ab März 2011: Durchführung von 6 Experteninterviews
- Parallel Nationale und internationale Literaturrecherche
- 14.12.2011 Projektpräsentation
- Ende März 2012: Abgabe Endbericht
- November 2012: Erscheinen Publikation

## Fragebogen Tagungsteilnehmer/innen BH

Rücklaufquote 60% (n=67) davon 90% aus Behindertenhilfe

- 83% betreuen MmgB und Demenz in ihrer Einrichtung
- 9% der Bewohner/innen von Einrichtungen der BH (im Schnitt mit 150 Plätzen) mit Demenz
- (nur) 30% beschäftigen sich mit strategischen Überlegungen
- (nur) 11% der Einrichtungen pflegen regelmäßigen Austausch
- (nur) 10% der Einrichtungen haben spezielle Wohnangebote
- 22% der Einrichtungen mit tagesstrukturierenden Angeboten

## Fragebogen Altenpflege

Ergänzende Befragung von 627 Einrichtungen der AH –  
Rücklaufquote 6,4% (n=40)

- 70% (30 Einrichtungen) betreuen oder betreuten Menschen mit geistiger Behinderung
- 50 Menschen mit geistiger Behinderung werden in 24 Einrichtungen betreut

Anzahl Einrichtungen	12	6	2	1	1	1	1
Anzahl Bewohner/innen mit geistiger Behinderung	1	2	3	4	5	7	10

- Von diesen 50 Personen haben 7 ein Down-Syndrom, 4 von ihnen auch eine Demenzerkrankung

---

## Definition Demenz nach dem ICD

---

„Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen“ (WHO 2011a)

---

## Prävalenz

---

- Definition Prävalenz: Die zu einem bestimmten Zeitpunkt od. innerhalb eines Zeitraums bestehende Häufigkeitsrate einer Krankheit
- Deutschlandweit keine Prävalenzstudien, deshalb Literaturrecherche im englischsprachigen Ausland
- Drei Kategorien finden Anwendung
  - MmgB: keine Unterscheidung geistiger Behinderungen
  - MmDS: Menschen mit Down Syndrom
  - MmgB-nDS: Menschen mit geistiger Behinderung, aber ohne Down Syndrom

## Prävalenz: 40 Jahre +

	MmgB	MmDS	MmgB-nDS
Van Schroyenstein 1997 – NL	5 %	22%	
Visser 1997 – NL		11%	
Holland 1998 - UK		20%	
Sekijima 1998 – Japan		16%	
Janicki & Dalton 2000 – USA	3%	22%	
Tyrrell 2001 – Irland		6%	

**Allgemeinbevölkerung**  
**65-69 = 1,2%**  
**70-74 = 2,8%**  
**75-79 = 6,0%**  
**80-85 = 13,3%**  
**85-89 = 23,3 %**  
**90 und älter = 34,6%**  
 (Bickel 2008)

1% MmgB **30-39 Lj.** (Van Schroyenstein et al., 1997, NL)

21% MmDS **30-39 Lj.** (Holland et al. 1998, UK)

## Prävalenz: 50 Jahre +

	MmgB	MmDS	MmgB-nDS
Van Schroyenstein 1997 – NL	5%	46%	2%
Visser 1997 – NL		66%	
Holland 1998 - UK		40%	
Sekijima 1998 – Japan		41%	
Tyrrell 2001 – Irland		30%	
Coppus 2006 - NL		50%	

**Allgemeinbevölkerung**  
**65-69 = 1,2%**  
**70-74 = 2,8%**  
**75-79 = 6,0%**  
**80-85 = 13,3%**  
**85-89 = 23,3 %**  
**90 und älter = 34,6%**  
 (Bickel 2008)

## Prävalenz: 60 Jahre +

	MmgB	MmDS	MmgB-nDS
Van Schroyenstein 1997 - NL		<b>73%</b>	<b>6 %</b>
Visser 1997 – NL		<b>77%</b>	
Janicki & Dalton 2000 - USA		<b>56%</b>	<b>6%</b>
Tyrrell 2001 - Irland		<b>42%</b>	
Coppus 2006 - NL		<b>26%</b>	

### Allgemeinbevölkerung

**65-69 = 1,2%**

**70-74 = 2,8%**

**75-79 = 6,0%**

**80-85 = 13,3%**

**85-89 = 23,3 %**

**90 und älter = 34,6%**

(Bickel 2008)

## Prävalenz: 70 Jahre +

	MmgB	MmDS	MmgB-nDS
Van Schroyenstein 1997 - NL	<b>18%</b>		
Visser 1997 – NL		<b>100%</b>	
Janicki & Dalton 2000 - USA			
Tyrrell 2001 - Irland		<b>50%</b>	
Coppus 2006 - NL			

### Allgemeinbevölkerung

**65-69 = 1,2%**

**70-74 = 2,8%**

**75-79 = 6,0%**

**80-85 = 13,3%**

**85-89 = 23,3 %**

**90 und älter = 34,6%**

(Bickel 2008)

➔ Durchschnittliche Lebenserwartung bei MmDS 61,4 Jahre

➔ Durchschnittlicher Erkrankungsbeginn

- Menschen mit geistiger Behinderung 67,2 Jahre
- Menschen mit Down Syndrom 52,8 Jahre



---

# Demenzsymptome

---

- MmDS haben erhöhtes Demenzrisiko
  - Frühstadium: epileptische Anfälle ab dem 40. Lebensjahr bei 75% der Betroffenen (Halder 2008)
  - Demenz wird häufig ab 50. Lebensjahr erkannt
  - Persönlichkeitsveränderungen durch Veränderungen im Frontallappen als Indikator für spätere Alzheimer Erkrankung
- Häufigkeit der Symptome (Janicki et al. 2003)
  - Vergessen (78%), Verlust von Fähigkeiten und Fertigkeiten (68%), Persönlichkeitsveränderungen (68%), Schlafstörungen (59%)
- Alterungsprozess! + Alterserkrankungen! (Depression)
  - Einschätzen des natürlichen Abbaus von Fähigkeiten, der Erkrankung(en) und deren Verlaufsgeschwindigkeit wichtig

---

# Differentialdiagnostik

---

- Primäre Demenz (irreversible Demenzerkrankung)
- Sekundäre Demenz (behandelbare Demenzerkrankung)
- Delir (plötzlich eintretende und vorübergehende Bewusstseinsstörung)
- Depression (psychische und Verhaltensstörung)

# Assessmentverfahren (international)

- **80** Assessmentinstrumente (Auty & Scior 2008)
- **DMR:** Dementia Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (Evenhuis, Kengen & Euerlings 1990) Niederlande
- **DSDS:** Dementia Scale for Down Syndrome (Gedye 1995)
- **interRAI ID:** „InterRAI Intellectual Disabilities“ (InterRAI ist eine international anerkannte, gemeinnützige Organisation aus 26 Ländern)
  - Start ab 50. Lebensjahr empfehlenswert (bei DS ab 40)
  - Tests regelmäßig (z.B. beim DMR alle 6-12 Monate) wiederholen

## DMR (Evenhuis et al. 2009)

- Speziell für Menschen mit geistiger Behinderung
- Durchführung mit Nahestehenden/Pflegenden/Betreuenden
- Voraussetzung: Fürsorge und Objektivität
- Ca. 15-20 Minuten, nach 6-12 Monaten wiederholen!
- **Kognitive Items** **0-44**
  - Kurzzeitgedächtnis (7 Items) 0-14
  - Langzeitgedächtnis (8 Items) 0-16
  - Räumliche und zeitliche Orientierung (7 Items) 0-14
- **Soziale Items** **0-60**
  - Sprache (4 Items) 0- 8
  - Handlungsausführung (8 Items) 0-16
  - Stimmungslage (mood) (6 Items) 0-12
  - Aktivitäten und Interesse (6 Items) 0-12
  - Auffälliges & herausforderndes Verhalten (6 Items) 0-12

---

## DSDS (Jozvai et al. 2009)

---

- Einsatzgebiet allg. kognitiver Abbau (auch ohne Demenzrisiko)
- Durchführung mit nahestehenden Professionellen (Kontaktkontinuität mind. 2 Jahren und von mind. 2 Nahestehenden)
- 60 Items
- Alle 6-12 Monate wiederholen
- 3 Kategorien: early stage, middle stage und late stage
- Erfragt werden:
  - Interessen und Initiativen
  - verbaler Verlust
  - räumliche und zeitliche Orientierung
  - Rücklauf der Verständigung/ Sprachmöglichkeiten
- Enthält das DDSQ (differential diagnosis screening questions) zum Ausschluss von reversiblen Demenzen

---

## interRAI ID (Martin et. al. 2007)

---

- Durchführungsdauer 1 Stunde
- 391 Items zur globalen Erfassung (-> Identifikation von individuellen Stärken und Bedürfnissen) eines Menschen mit Behinderung
- **Bereiche der Persönlichkeit:**
  - persönliches Wissen, Kognition, Kommunikation
  - Erfahrungen mit medizinischer Versorgung, Medikation, Hautbefindlichkeiten, Ernährungsgewohnheiten
  - Hör- und Sehsinne, physische Funktionsfähigkeit und Eigenständigkeit bzgl. Pflege, physische Gesundheit,
  - Psychiatrische Diagnosen, Indikatoren des geistigen Zustands, Lebensereignisse, Verhaltensweisen, psychosoziales Wohlbefinden und soziale Unterstützung, Bildung, Talente/Neigungen, Freizeitgestaltung,
  - Prävention und Intervention, häusliche Umgebung

---

# Beispiel für nationale Demenzdiagnostik

---

- **Test Batterie von Ackermann 2007** (übersetzt und modifiziert nach Burt & Aylward, 1998)
- **Verlaufsbeurteilung** nach 3, 6 oder 12 Monaten und in den Betreuungsalltag integriert
- **Kombination von fünf Tests:**
  - Stress Index (Klärung von Stresssituationen und traumatischen Erfahrungen – Abklärung depressiver Verhaltensweisen)
  - Autobiographisches Gedächtnis (Name etc.)
  - Orientierung (Tag, Monat, Ort...)
  - Einfache Anweisungen (Ball berühren, Schlüssel neben Ball legen – Veränderungen im Sprachverständnis? Gegenstände erkennen?)
  - Modifizierter „Fuld Object Memory Evaluation“ Test zur Abklärung von Gedächtnis- und Lernstörungen (Ball, Flasche, Knopf ...)
- **Regelmäßiger Einsatz von Assessments** – Folgen für die MA

---

# Intern. Forschung: Wohn- u. Betreuungsformen

---

- **Drei Hauptformen:**
  - ‚Ageing in Place‘ und ‚Stay at home‘: Verbleib zuhause
  - ‚In Place Progression‘: Betreute Wohnformen
  - ‚Referral out‘: Dauerhafte Aufnahme in Pflegeeinrichtung
- **Unterschiedliche Wohn- und Betreuungsformen:**
  - ‚Community based provider agencies‘
  - ‚LTC‘ (long term care)
  - ‚SCU‘ (Special care units)
  - ‚Foster family care homes‘ (USA)
  - ‚Group homes‘

---

## Intern. Forschung: Länderbezogene Schwerpunkte

---

- A/CH: Ansätze für kleine spezialisierte Wohneinheiten als Gegenentwicklung zur Unterbringung in Psychiatrie
- NL: Expertenteams beraten und unterstützen Menschen mit herausforderndem Verhalten
- GB: Subjektive Sicht von Betroffenen
- IRL: Stressbelastung für Angehörige und Fachkräfte steigt bei Auftreten einer Demenzerkrankung
- USA/CAN: Befindlichkeit Betroffener/Angehöriger; Erkenntnisse zur Umweltgestaltung

---

## Fazit

---

1. Die Perspektive der Forschung
2. Interdisziplinarität und ihre Bedeutung für die Profession
3. Begleitung und Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

---

## Fazit: Die Perspektive der Forschung

---

- Thema „Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz“ aktuell in Praxis und Forschung bereits wichtig
- Bedeutung des Themas wird weiter zunehmen
- Internationale *und* nationale Forschungen sind vorhanden aber nicht hinreichend verbreitet
- Doppelter Transfer nötig
  - Internationale – nationale Forschung
  - Forschung – Praxis
- Zentrale Lücke in der Forschung: Die Sicht der Betroffenen selbst

---

## Fazit: Interdisziplinarität und Profession

---

- Zwei disziplinäre Richtungen – wissenschaftliche wie praktisch-institutionelle Verknüpfung nötig
  - Sonder-, Heil- und Behindertenpädagogik
  - Diskurse um Pflege und Demenz
- Interdisziplinäre Kooperation bzw. Teams: Herausforderungen für Organisationen, Teams, Fachkräfte
- Ausbildung und Weiterqualifizierung – Sensibilisierung und Wissen
- Relevant: Fragen der Berufsethik und der professionellen Haltung

---

## Fazit: Begleitung und Pflege

---

- Thema (Früh-)Diagnose sehr relevant – internationale Assessments und Übertragungen in deutsche Diskussion
- Grundwissen über die Anpassung der Umwelt wichtig
- Fokus erweitern von stationären auf ambulante und familiale Settings
- Gestaltung der Lebenswelt und Verbesserung bzw. Sicherung der Lebensqualität als roter Faden und theoretische Bezugspunkte
- Frage nach Lebensort und Heimat der Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz

---

## Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

---

Veröffentlichung:

Klaus Grunwald, Christina Kuhn, Thomas Meyer, Anna Voss:

**Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung.  
Eine empirische Bestandsaufnahme**

Bad Heilbrunn (Klinkhardt) 2012

ISBN 978-3-7815-1888-9

18,90 EUR (D)

[www.klinkhardt.de](http://www.klinkhardt.de)

## Lebensweltorientierung in der Behindertenhilfe

Das Reden von Lebensweltorientierung ist ubiquitär

*Klaus Grunwald, Hans Thiersch*

Die Rede von Lebenswelt und Orientierung an der Lebenswelt ist in der sozialen und pädagogischen Arbeit ubiquitär. Unterschiedlichste Programme meinen sich als lebensweltorientiert ausgeben zu können, Lebensweltorientierung sei das, was man sowieso tue. Andere Programme verweisen auf ihre lebensweltliche Komponente; neben den – wie es heißt – streng methodischen Konzepten arbeite man natürlich lebensweltorientiert, es sei dem gesunden Menschenverstand geschuldet, dass man alltagsnah agiere. Diese Sicht scheint uns gerade auch in therapeutischen und/oder medizinisch orientierten Kreisen nicht selten vertreten.

Solchem diffusen und banalisierenden Reden von Lebenswelt und Lebensweltorientierung gegenüber ist es notwendig, darauf zu insistieren, dass Lebensweltorientierung ein sozialpolitisch und pädagogisch ausgewiesenes *Theoriekonzept* ist, das eine spezifische Sicht auf Lebensprobleme mit institutionellen und professionellen Konsequenzen verbindet. Auf der Grundlage interaktionistischer und gesellschaftstheoretischer Ansätze und im Horizont einer hermeneutisch-pragmatischen Erziehungswissenschaft und Sozialen Arbeit entwickelt es Kriterien zur Kritik an Institutionen und Strukturen heutiger Sozialer Arbeit und entsprechenden Professionalisierungsmustern und zum Entwurf von institutionellen Arbeitsstrukturen, die heutigen Lebensverhältnissen angemessen sind. *Im Folgenden* soll nun skizzenartig zunächst in einer – allerdings eigentlich unerlaubten – Verkürzung eine Lesart des Begriffs der Lebensweltorientierung umrissen werden, die in der Sozialen Arbeit seit den 70er Jahren entwickelt worden ist, um dann in einem zwei-

ten Schritt einige Konkretisierungen von Anschlussstellen dieses Konzepts zu der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen sowie zu sonder- und heilpädagogischen Paralleldiskussionen anzudeuten.

### *Die Philosophie der Lebensweltorientierung als wissenschaftliches Konzept*

*Soziale Arbeit* in der Moderne zielt in Konstellationen von Not, Ausgrenzung und Verunsicherung auf Integration und Normalisierung. Sie ist darin auch ein Moment der gesellschaftlichen Realisierung des Projekts Soziale Gerechtigkeit; es müssen – so hat es Sen im „Capability Approach“ gefasst (2002) – Lebensbedingungen geschaffen werden, damit Menschen ihre Rechte und Beteiligungschancen überhaupt wahrnehmen können. Im Arbeitsverbund der modernen Gesellschaft agiert Soziale Arbeit neben zum Beispiel der Sozialpolitik, der Medizin oder neben anderen pädagogischen Disziplinen im spezifischen Auftrag, Lebensräume und -kompetenzen zu unterstützen, in denen Menschen sich als Subjekte ihrer selbst erfahren können.

Diesen spezifischen Auftrag konkretisiert das Konzept Lebensweltorientierung, indem sie im *Medium der gegebenen Lebensverhältnisse* agiert (vgl. Grunwald/Thiersch 2001). Sie sieht Menschen bestimmt durch ihre subjektiven Deutungs- und Handlungsmuster und geprägt durch die Erfahrung in Raum, Zeit und sozialen Bezügen. Menschen sind engagiert in der Pragmatik von Bewältigungsaufgaben, gerade auch in dem oft unterschätzten und „schmud-



deligen“ Alltag. Lebenswelt ist aber immer auch befangen in unzulänglichen Ressourcen, bornierter Enge und Machtstrukturen. Lebensbewältigung ist – so verstanden – Kampf um Anerkennung in den Widersprüchlichkeiten der Lebenswelt.

Auf diese Widersprüchlichkeiten bezieht sich lebensweltorientierte Soziale Arbeit, sie steht in der Spannung von *Respekt vor gegebenen Alltagsstrukturen und Destruktion der Pseudokonkretheit des Alltags* (vgl. Kosik 1967). Respekt gilt der Eigensinnigkeit der Lebenswelt, Destruktion gilt der Kritik und Überwindung ihrer Borniertheiten. Respekt meint also die Anerkennung der Vitalität und Leistung in der Bewältigung gerade auch von schwierigen, unglücklichen oder unzureichenden Lebensmustern. Die Destruktion des Pseudokonkreten zielt dagegen auf die Entwicklung der Voraussetzungen für einen gelingenderen Alltag, in dem die individuellen Optionen im Horizont sozialer Gerechtigkeit verstanden werden. Lebensweltorientierte Soziale Arbeit berücksichtigt die Unterschiedlichkeit von Perspektiven und agiert im Medium der gemeinsamen Verhandlung, um einen erreichbaren und tragfähigen Lebensentwurf zu finden.

In solchen Verhandlungen versteht sich lebensweltorientierung als selbstkritisch gegenüber der in aller Pädagogik, Institution und Professionalität strukturell angelegten Gefahr einer Überlegenheit, welche die eigene Forderung nach Respekt vor der Eigensinnigkeit der Lebensmuster der Adressat/innen einengt und unterläuft. Das Konzept lebensweltorientierung in der Sozialen Arbeit hat sich im Lauf der Jahre durchgesetzt im Kampf gegen eine alte, disziplinierende Fürsorge, die Soziale Arbeit strukturiert sich als Dienstleistung, also als Einlösung von Rechtsansprüchen, in den Prinzipien von Prävention, Alltagsnähe, Dezentralisierung/Regionalisierung, Vernetzung, Integration und Partizipation. Darin aber bilden sich neue Formen einer fürsorglichen Belagerung, nun bestimmt durch die sublimen Hegemonie der Eigenlogik von Institutionen und Professionen.

In ihrem *prinzipiellen Ausgang von der Adressat/innenperspektive* insistiert lebensweltorientierung auf der Notwendigkeit immer neuer Anstrengungen um eine selbstkritische Vermittlung von institutionellen und professionellen Ressourcen mit der Adressatenperspektive. Dem entsprechen Konzepte der Lernenden Organisation, die auf der Permanenz von kommunikativen Reform- und Lernprozessen insistieren, die jenseits aller Selbstreferentialität sich den Herausforderungen der Adressat/innen und der Umwelt gleichermaßen stellen (vgl. Grunwald 2001).

Die in diesem Horizont sich stellenden Aufgaben sind beträchtlich. Die Spannung zwischen Konzept und vorfindbarer Realität in der Sozialen Arbeit ist oft verzweiflungsvoll groß. Die *Schere zwischen Selbstanspruch und Realität* öffnet sich aktuell auch im Kontext von Sparzwängen und einer neokonservativen Politik der Dethematisierung von sozialen Problemen und Lebensschwierigkeiten. Gerade diesen aktuellen Entwicklungen gegenüber ist es notwendig, auf konzeptuellen Ansprüchen zu bestehen. Diese aber müssen, um glaubwürdig zu sein, konkretisiert werden, auch in den in ihnen liegenden Widersprüchen. Wir wollen es im Folgenden nun aber nicht für unser angestammtes Gebiet, die Soziale Arbeit, skizzieren (vgl. Thiersch 2002; 2005; Grunwald/Thiersch 2004; vgl. Böhnisch/Schröer/Thiersch 2005), sondern – dieses gleichsam überspringend – uns nun auf Anschlussstellen und Parallelen zu Diskursen in der Behindertenhilfe beziehen.

### Konkretisierungen

Eine Kernfigur der lebensweltorientierung, die *Spannung von Respekt vor gegebenen Alltagsstrukturen und Destruktion der Pseudokonkretheit des Alltags*, ist auch für die Arbeit mit Menschen mit Behinderungen konstitutiv. Die Destruktion der Pseudokonkretheit ist nötig als Motivation und Provokation, um Möglichkeiten eines gelingenderen Alltags freizusetzen. Sie aber steht in der Gefahr, an eine Tradition anzu-

knüpfen – ja, diese zu stützen – die gerade den Verweis auf bessere Verhältnisse immer wieder zur autoritären Durchsetzung gesellschaftlicher Normerwartungen benutzt hat. Es braucht den Respekt gegenüber den Arbeitstraditionen, die im Namen und Auftrag allgemeiner Normen Anpassung, Sozialdisziplinierung und Stigmatisierung praktizieren. Respekt vor der Eigensinnigkeit von Lebensverhältnissen bedeutet vor allem das stete Bemühen um die Anerkennung der Unterschiedlichkeit lebensweltlicher Erfahrung, also ein Wissen darum, dass mir im Anderen auch immer der Fremde begegnet; Respekt muss – allen professionellen Verstehensmustern und Arbeitsaufträgen gegenüber – das Andere als Fremdes akzeptieren und stehen lassen können.

Auch in der *Praxis des Respekts* liegen aber wiederum *Gefährdungen*. Die im Respekt liegende Zurückhaltung in Bezug auf Destruktion und den Entwurf von Optionen kann dazu dienen, sich vorschnell zu entlasten, die eigene Untätigkeit und Phantasielosigkeit vor sich zu entschuldigen oder im Verweis, dass jeder für sich selbst zuständig sei, gleichsam professionell zu kaschieren und zu legitimieren. Eine besondere Verführung kann in diesem Zusammenhang darin liegen, angesichts der so oft gegebenen Gutartigkeit und – vielleicht teils anerzogenen – Zufriedenheit vieler Menschen mit Behinderungen, sich nicht auf einen Kampf um bessere Möglichkeiten einzulassen und sich mit Bewältigung, Ausweichstrategien und Dankbarkeit zu begnügen. Pädagogik darf aber solchen Tendenzen nicht erliegen und muss darauf insistieren, dass Möglichkeiten zur Artikulation eigensinniger Interessen und zur Partizipation freigesetzt und ermutigt werden, um so Chancen zu einem gelingenderen Alltag zu entwickeln (vgl. Thimm 1995; Metzler/Wacker 2001; Metzler 2004).

Lebensweltorientierte *Diagnosen* sehen den Menschen in der Auseinandersetzung und im Kampf um Anerkennung in seiner Lebenswelt. Dieses komplexe Vorhaben muss gegen Vereinigungen gesichert werden. So haben sich Kon-

zepte der Frühförderung durch Jahre hinweg dahingehend geöffnet, dass Frühförderung es nicht nur mit einem gehandicapten Kind zu tun hat, mit dem es in bestimmten Programmen zu üben und zu trainieren gilt, sondern dass dieses Kind immer Kind einer Familie ist, in der Eltern und Geschwister leben, die eingebettet ist in nachbarschaftliche und soziale Beziehungen. Frühförderung, so gesehen, muss – so strapazierend es auch sein kann, wenn sich die Aufgaben derart öffnen – die Arbeit mit dem Kind verbinden mit der Arbeit in den Verhältnissen und an ihrer Veränderung (vgl. Seemann 2003). Die Frage nach den Verhältnissen dramatisiert sich, wenn die Lebenswelt der Adressat/innen von Randständigkeit bedroht ist und daraus gravierende Probleme der Vernachlässigung oder Überforderung resultieren. Klein klagt angesichts der nach wie vor herrschenden Beschränkung der Diagnosen von Behinderungen auf medizinisch-psychologische Probleme die fehlenden sozialen Diagnosen ein (vgl. 2004). Er verweist darauf, dass ein Großteil der in die Sonderschule überwiesenen Kinder zuvor keine soziale Hilfe erfahren haben, dass also die für die Entwicklung entscheidenden frühen Jahre ganz offensichtlich in ihren für die Kinder so verhängnisvollen lebensweltlichen Strukturen nicht zum Anlass genommen wurden, rechtzeitig Hilfe zu arrangieren.

Das *Misstrauen gegenüber institutionellen und professionellen Entwicklungen* hat in der Sozialpädagogik dazu geführt, dass einer ambulanten, gegebenen Lebensverhältnisse stützenden und präventiven Arbeit vor stationären Settings der Vorzug gegeben wird, die ihrerseits in einer breiten Skala sehr unterschiedlicher Hilfsmöglichkeiten differenziert ist. Lebensweltorientierte Soziale Arbeit zielt – und da liegen zur Zeit massive Probleme – auf die regionale und sozialräumliche Arbeit im Gemeinwesen und der in ihm zu realisierenden Vernetzung der Institutionen und bürgerschaftlichen Initiativen. Das gleiche Problem stellt sich in der Behindertenhilfe, wie das neuerliche Erstarken der Selbsthilfebewegung deutlich macht. Angesichts

der nach wie vor gegebenen Dominanz der Großeinrichtungen ist es dringlich, die vorhandenen Tendenzen zur Deinstitutionalisierung der großen Einrichtungen und zur breiten Differenzierung des Hilfsangebots auch im sozialräumlichen Horizont vehement zu stärken. Damit soll keinem neuen Dogma der Behindertenhilfe im Sinne einer unreflektiert vollzogenen Deinstitutionalisierung das Wort geredet werden. Vor allem aber darf sie nicht in den Sog sozialökonomischer Instrumentalisierungen von professionellen Arrangements geraten (vgl. Grunwald 2001). Maxime muss sein, Menschen zu einem gelingenderen Alltag zu ermutigen und – auch im Hinblick auf europäische Entwicklungen – für Menschen differenzierte Arrangements zu finden, die dies ermöglichen.

Solche Parallelen in den Diskussionen zwischen Lebensweltorientierung und Behindertenhilfe müssten weiter verfolgt und konkretisiert werden. Wir hoffen aber, dass unsere Skizzen deutlich machen, dass *Kooperation und Vernetzung zwischen beiden Bereichen* in der Gemeinsamkeit der theoretischen und praktischen Arbeitsintentionen weiter getrieben werden können und müssen. Hier stehen unterschiedliche Deutungsansätze oft unverbunden nebeneinander, hier irren z. B. die betroffenen Eltern noch immer häufig ratlos von Instanz zu Instanz und finden oft wirklich weiter führende Hilfe erst im Kreis von Mitbetroffenen.

## Literatur

- Antor, G. (2001): Lebenswelt. In: Antor, G.; Bleidick, U. (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart, 202 – 205
- Böhnisch, L.; Schröder, W.; Thiersch, H. (2005): Sozialpädagogisches Denken. Wege zu einer Neubestimmung. Weinheim u. a.
- Grunwald, K. (2001): Neugestaltung der freien Wohlfahrtspflege. Weinheim
- Grunwald, K.; Thiersch, H. (2004): Das Konzept Lebensweltorientierte Soziale Arbeit – einleitende Bemerkungen. In: Grunwald, K.; Thiersch, H. (Hrsg.): Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Handlungszugänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. Weinheim, 13 – 39
- Grunwald, K.; Thiersch, H. (2001): Lebensweltorientierung. In: Otto, H.-U., Thiersch, H. (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit/Sozialpädagogik. Neuwied, 1136 – 1148
- Klein, G. (2004): Frühförderung und lebensweltorientierte Sozialarbeit. In: Grunwald, K.; Thiersch, H. (Hrsg.): Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Weinheim
- Kosik, K. (1967): Die Dialektik des Konkreten. Frankfurt/M.
- Metzler, H. (2004): Behinderte Teilhabe – eine Fallgeschichte. In: Grunwald, K.; Thiersch, H. (Hrsg.): Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Weinheim, 297 – 304
- Metzler, H.; Wacker, E. (2001): Behinderung. In: Otto, H.-U.; Thiersch, H. (Hrsg.): Handbuch zur Sozialarbeit/Sozialpädagogik. 2., völlig neu bearbeitete Auflage. Neuwied, 118 – 139
- Seemann, E. (2003): Frühfördern als Beruf. Über die Entwicklung professionellen Handelns in Spannungsfeldern. Bad Heilbrunn
- Sen, A. (2002): Ökonomie für den Menschen. Wege zu Gerechtigkeit und Solidarität in der Marktgemeinschaft. München
- Speck, O. (2005): Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zu Erziehung und Bildung. 10., überarbeitete Auflage. München
- Thiersch, H. (2002): Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Weinheim
- Thiersch, H. (2005): Begriffspolitik in der Krise der Sozialen Arbeit. In: Neue Praxis 35, 246 – 251
- Thimm, W. (1995): Das Normalisierungsprinzip – Eine Einführung. Marburg

Prof. Dr. Klaus Grunwald  
Achalstraße 30  
D-72072 Tübingen

Prof. Dr. Hans Thiersch  
Beethovenweg 14  
D-72076 Tübingen

64529

# VHVN

Vierteljahresschrift für Heilpädagogik  
und ihre Nachbargebiete

2/2006  
75. Jahrgang

- Inklusion, Integration und Qualität  
Umfassende Bildung für alle
- Wozu Theorie?
- PISA und Bildungsstandards
- Pränataldiagnostik und gesundheitliches Vorsorgeverhalten  
von Frauen
- Offener Unterricht für Schüler mit Körperbehinderungen
- Lebensweltorientierung in der Behindertenhilfe
- Dialog: Wird das Bildungssystem zum Wirtschaftsbetrieb?
- Aktuelle Forschungsprojekte

75  
75. Jahrgang

EV reinhardt

Prof. Dr. Klaus Grunwald

## Kommentierte Literaturliste zu „Demenz

### bei Menschen mit geistiger Behinderung“ – April 2013

#### Nationale Literatur

**Ackermann, A. (2007):** *Umgang mit demenziellen Entwicklungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. PPT's Fachtagung Hannover 2007.* – Überblick über die Grundlagen der Demenz, Geistige Behinderung und Demenz, Epidemiologie, Ätiologie und Symptome, Diagnose Demenz, Möglichkeiten und Ansätze der Betreuung, unterstützende und aktivierende Maßnahmen, medizinische und pflegerische Maßnahmen, Diskussion.

<http://www.gesundheit-nds.de/downloads/11.12.10.07.vortrag.ackermann.pdf>

**Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.) (2000):** *Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozeß bei Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg, 2., durchgesehene und erweiterte Auflage.* – Mit Beiträgen u.a. von:

- *Theunissen: Alte Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz, Handlungsmöglichkeiten aus pädagogischer Sicht* – Zusammenfassung Epidemiologie, Verlauf, Anforderungen an Konzepte und Fachpersonal;
- *Dietrich: Zur Eingliederungshilfe gibt es keine Alternative* – Diskussion um die Versorgung eines Menschen mit Behinderung, bei dem der Pflegebedarf im Vordergrund der Begleitung steht;
- *Wetzler: Was können Alten- und Behindertenhilfe voneinander lernen?* – Im Rahmen eines Workshops werden relevante Modelle und Methoden aus der Altenhilfe zusammengetragen und hinsichtlich ihrer Übertragbarkeit in die Behindertenhilfe diskutiert;
- *Schumacher: Soziale Sicherung für alternde und alte Menschen mit geistiger Behinderung* – Menschen mit Behinderung haben oft keine finanzielle Altersvorsorge und bleiben im Alter finanziell abhängig, Gegenüberstellung von Pflege und dem Spektrum der Eingliederungshilfe.

**Ding-Greiner, C. (2008a):** *Altern mit geistiger Behinderung. In: Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe, Heft 4, S. 548-551.* – Beschreibung der Alterungsprozesse und daraus resultierende Bedarfe, Beschreibung verschiedener Formen von Demenz.

**Ding-Greiner, C. (2008b):** *Geistige Behinderung und Demenz. In: Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe, Heft 4, S. 26-29.* – Beschreibung der Alterungsprozesse, daraus resultierende Bedarfe, Beschreibung verschiedener Formen von Demenz.

**Ellerbrock, B. (2004):** *'Bei der Versorgung von älteren Menschen mit Behinderung gibt es viel zu verbessern'* – Das ProAlter-Experten-Interview mit Prof. Dr. Elisabeth Wacker. In:

*ProAlter*, 37. Jg., Heft 2, S. 8-14. – Beschreibung der Anforderungen, die bezüglich der Versorgung von Menschen mit Behinderung im Alter bestehen.

**Gusset-Bährer, S. (2006):** *Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung: Symptome und Problematik der Diagnose.* In: *Furger, Martha/Kehl, Doris (Hrsg.): Alt und geistig behindert. Herausforderung für Institutionen und Gesellschaft, Biel 2006, S. 15-32* – Der Beitrag diskutiert speziell Symptome und Problematik der Diagnose auf der Basis des ICD 10.

**Gusset-Bährer, S. (2012a):** *Demenz bei geistiger Behinderung. München 2012* – Umfassende und verständliche Einführung in Formen und Diagnostik von Demenz bei Menschen mit Behinderung sowie ihre Therapie.

**Gusset-Bährer, S. (2012b):** *Herausforderung Demenzerkrankungen. Zur Begleitung und Pflege von demenzkranken Menschen in der Behindertenhilfe.* In: *Teilhabe, 51. Jg. 2012, Heft 4, S. 148-153* – Aktueller zusammenfassender Beitrag, der die unterschiedlichen Aspekte des Themas gut bündelt.

**Haveman, M./Stöppler, R. (2010):** *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation.* Stuttgart, 2. überarbeitete Auflage. – Aussagen zu Demografie, Diagnostik und Prävalenz.

**Köhnke, Y. (2009):** *Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt.* Köln. (Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung) – Die demografische Entwicklung bei Menschen mit Behinderung, deren Einflussfaktoren und entsprechender Aufbau der Behindertenhilfe sowie Sicherung der Finanzierung.

**Lempp, R. (2001):** *Geistige Behinderung im Lebenslauf. Die Bedeutung der Kompetenzförderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung für die Aufrechterhaltung der erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten.* In: *Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.): Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung Band 5: Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung, Opladen, S. 123-139.* – Menschen mit geistiger Behinderung sollten ein Leben lang Handlungskompetenzen entwickeln können, die sie im Alter unbedingt benötigen. Das erfordert eine spezifische Begleitung und ein entsprechende Haltung in Organisationen.

**Lindmeier, B./Lubitz, H. (2011):** *Alternde Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz – Grundlagen und Handlungsansätze.* In: *Teilhabe, 50. Jg., Heft 4, S. 155-160.* – Altern und geistige Behinderung, Demenz, Leben mit Demenz in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, Fortbildung von Mitarbeitern und Mitbewohnern zu Demenz.

**Lindmeier, B./Lubitz, H. (2012):** *"Wolken im Kopf". Bildungsangebote für Mitarbeitende und Mitbewohner(innen) demenzkranker Menschen mit geistiger Behinderung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe.* In: *Teilhabe, 51. Jg., Heft 4, S. 169-181* – Die These des Beitrags ist, dass „Bildungsangebote, welche auf Mitarbeiter- und Mitbewohnerebene ansetzen, (...) das Belastungs- und Stressempfinden der Beteiligten reduzieren“ können.

**Michalek, S./Haveman, M. (2002):** *Symptome und Diagnostik der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit Down-Syndrom. In: Geistige Behinderung, 41. Jg., Heft 3, S. 223- 243.* – Beschreibung der Problematik der Diagnostik, Erscheinungsform, Verlauf und Abgrenzung verschiedener Formen von Demenz.

**Müller, S. V./Wolff, C. (2012):** *Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ergebnisse einer Befragung. In: Teilhabe, 51. Jg., Heft 4, S. 154-160* – Beitrag speziell zum Thema Demenzdiagnostik aufgrund einer eigenen empirischen Untersuchung.

**Theunissen, G./Lingg, A. (1999):** *Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. In: Theunissen, G/ Lingg, A. (Hrsg.): Wohnen und Leben nach Enthospitalisierung, Bad Heilbrunn, S.226-253.* – Leitprinzipien für die Versorgung von Menschen mit Behinderung und Demenz.

**Theunissen, G. (1999):** *Geistig behindert und dement. In: Geistige Behinderung, 38. Jg., Heft 2, S.165- 178.* – Beschreibung Verlauf, Diagnostik, Folgen für die Praxis.

**Theunissen, G. (2001):** *Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz verstehen und begleiten in: Fachdienst der Lebenshilfe, Heft 4, S.1-10.* – Diagnostik, Symptome und konkrete Hilfen im Alltag, verstehende Betrachtung.

## Internationale Literatur

**Burt, D. B./Aylward, E. H. (2000):** *Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disabilities, 44. Jg., Heft 2, S. 175-180.* – In einer Expertenrunde wird eine Liste mit allen bekannten Assessment-Instrumenten zur Identifizierung einer Demenz erfasst. Aus Erfahrungen, Beurteilungen der Brauchbarkeit bezüglich der Diagnostik sowie normativer Informationen und Testerfahrungen der Expertenrunde und dem Test-Einsatz von Mitarbeitern aus Einrichtungen erfolgt eine abschließende Bewertung.

**Janicki, M. P. u. a. (2005):** *Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. In: Dementia, 4. Jg. Heft 3, S. 361-385.* – Diese Teilstudie beschreibt die ethnografische Situation (Bewohner, Mitarbeiter und Umweltmerkmale) von 12 Einrichtungen (in Australien, Canada, Japan, Schweden und den USA). Der Schwerpunkt der Einrichtungen liegt entweder auf Intellectual Disabilities oder Demenz.

**Lloyd, V./Kalsy, S./Gatherer, A. (2007):** *The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. In: Dementia, 6. Jg., S. 63-88.* – Lloyd et. al. führten Interviews mit sechs Menschen mit Down-Syndrom und Demenz durch, um die Auswirkungen einer Demenzerkrankung auf das subjektiv empfundene Leben und die Selbstwahrnehmung der Betroffenen nachzuzeichnen. Die Betroffenen selbst werden (vermutlich zum ersten Mal) ins Rampenlicht der Forschung auf diesem Gebiet gestellt.

**Mc Carron, M./Lawlor, B. A. (2003):** *Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. In: Ageing & Mental Health, 7. Jg., Heft 6, S. 413-417.* – Detaillierte Vorstellung einer Klinik für Menschen mit geistiger Behinderung und

Demenz mit verschiedenen Angeboten, Beschreibung der möglichen Vorteile einer solchen Einrichtung.

**Strydom, A. u. a. (2009):** *Dementia in older adults with intellectual disabilities.*  
<http://www.opadd.on.ca/News/documents/dementiaIASSID.report.pdf>, 5.5.2011. Auswertung von elf Prävalenz-Studien aus den US, Niederlanden, Irland, UK und Japan sowie von weiteren sechs Studien bezüglich der Inzidenz.

**Wilkinson, H./Janicki, M. (2001):** *The Edinburgh Principles. With Accompanying guidelines and Recommendations.* University of Stirling, Scotland. – Angesichts der international aufkommenden Fragestellungen bzgl. des Umgangs mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz wurde vom 05. bis 07. Februar 2001 in Edinburgh eine internationale Konferenz durchgeführt. Die daraus entstehenden *Edinburgh Principles* beinhalten sieben Grundsätze/Richtlinien für die Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz. Sie sollen allgemein gültig sein und als gängige Praxis eingeführt werden.

**Wilkinson, H./Kerr, D./Cunningham, C./Rae, C. (2004):** *Home for good? Preparing to support people with learning difficulties in residential settings when they develop dementia.* York. – Diese Untersuchung bietet eine ausführliche Darstellung der aktuellen Situation in UK. Vor allem werden die drei Unterbringungsmodelle: ‚Ageing in Place‘, ‚In-Place Progression‘ und ‚Referral out‘ dargestellt, untersucht und ausgewertet.