

# Geistig Behindert und Dement

## Was bedeutet das? Erfahrungen eines Angehörigen

Ich bin Gerontologe, habe hier in Kassel studiert und beschäftige mich seit über 25 Jahren mit Altersthemen, demographischen Entwicklungen sowie dem Thema Demenz und bin seit 15 Jahren in der Alzheimer Gesellschaft Bielefeld ehrenamtlich aktiv. Doppel so lange, seit über 50 Jahren begleitet mich das Thema geistige Behinderung, da meine ältere Schwester seit ihrer Geburt geistig und körperlich schwerstbehindert ist. Vor ca. 10 Jahren trafen sich beide Themen durch den Beginn einer Demenz bei meiner Schwester.

Auch in der Behindertenhilfe wird der demographische Wandel sehr deutlich. Wie alle Menschen in Deutschland, werden auch Menschen mit einer geistigen Behinderung immer älter. Und gerade in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben immer mehr ältere Menschen, so ist im stationären Bereich der Behindertenhilfe jeder zweite Betreute älter als 55 Jahre alt (Wacker).

Am Beispiel der Menschen mit Down-Syndrom können wir diese Entwicklung sehr gut erkennen.

Die durchschnittliche Lebenserwartung eines Menschen mit Down-Syndrom lag 1929 bei 9 Jahren, im Jahr 1961 bei 18 Jahren und heute bei über 60 Jahren. Eine Verdreifachung der Lebenserwartung in den letzten 50 Jahren dank Medizin, Förderung und Lebensbedingungen.

Unter dem Begriff der Hochaltrigkeit verstehen wir in der Gerontologie eine Alterstufe ab der die Risiken, von einer Krankheit, von Hilfebedürftigkeit, Pflegebedürftigkeit und einer Demenz betroffen zu sein deutlich steigen. Hauptrisikofaktor für eine Demenz ist das Alter, desto älter ich werde, desto höher ist das Risiko an einer Demenz zu erkranken.

Menschen mit und ohne geistige Behinderung unterscheiden sich nicht im Verlauf von Alterungsprozessen. Jedoch beginnen Alterungsprozesse bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig sehr viel früher. Eine genaue Bestimmung, wie viele Menschen mit einer geistiger Behinderung von Alterungsprozessen betroffen sind, ist bisher nicht möglich (vgl. Klaus 2008).

Es gibt ein erhöhtes Risiko für Menschen mit einer geistigen Behinderung an einer Demenz zu erkranken. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Gefahr an Alzheimer Demenz zu erkranken um ein Mehrfaches erhöht. Darüber hinaus setzt die Demenz ca. 20 Jahre früher ein und trifft die Menschen somit oft schon in der 5. oder 6. Lebensdekade.

### Diagnostik

- Herkömmliche Demenztests sind nicht anwendbar
- Höchstes Leistungsniveau ist die Referenzgröße
- Eine Verlaufsdagnostik ist notwendig – also Fremdbeobachtung und Bewertung
- Bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung sind die „primären“ Symptome den „sekundären“ meist nachgeschaltet.
- Nicht die nachlassenden kognitiven Fähigkeiten stehen im Vordergrund, sondern viel häufiger sind Verhaltensänderungen und -auffälligkeiten zu beobachten.
- Die Diagnose „Demenz“ wird dann erst sehr spät gestellt, wenn überhaupt.

Ein sehr großer Teil der älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung lebt in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe. Sie stellen laut Wacker die größte Gruppe in diesen Einrichtungen. Vielen dieser Menschen war es nicht möglich eigene Familien zu gründen, ihre Herkunftsfamilien sind nicht mehr da oder nicht mehr in der Lage die Betreuung zu übernehmen.

Dank Inklusion ziehen immer mehr Menschen mit einer geistigen Behinderung aus oder gar nicht erst ein. Übrig bleiben Menschen mit sehr hohem Hilfebedarf, die Älteren, die Menschen die eine Demenz entwickelt haben. Die Lebenswelt in den stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe hat sich verändert!

Es gibt also immer mehr Menschen mit einer geistigen Behinderung die an einer Demenz erkrankt sind, viele von ihnen leben in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Diagnostik findet nicht oder zu spät statt. Der Pflegebedarf steigt, auch der Behandlungspflegebedarf und die Betreuungsinhalte verschieben sich.

### **Wie das konkret aussieht, möchte ich Ihnen jetzt am Beispiel meiner Schwester verdeutlichen.**

Sie ist heute 63 Jahre alt und lebt in einer stationären Wohneinrichtung der Lebenshilfe. Seit einigen Jahren entwickelte sich zusätzlich eine Demenz bei ihr. Ihre Biographie und Entwicklung ist typisch für Menschen ihrer Generation mit einer geistigen Behinderung.

Meine Schwester ist 1952 geboren, durch Sauerstoffmangel bei der Geburt wurde ihr Gehirn geschädigt und sie hatte eine starke geistige und körperliche Behinderung. Sie konnte niemals laufen lernen und auch ihre Sprache hat sich nur sehr eingeschränkt entwickelt.

Zu Beginn der 50er Jahre gab es noch keine Rehabilitation oder Förderung von Menschen mit einer geistigen Behinderung, es gab nur Verwahranstalten der Kirche oder die Familie. Einen Kindergarten oder eine Schule gab es für meine Schwester nicht. Es galt noch das Reichsschulgesetz von 1938 „Wer nicht schulfähig ist, der ist vom Schulbesuch befreit“.

Anfang der 60er Jahre begannen die Familien selbst Angebote zu entwickeln und schlossen sich in der Lebenshilfe zusammen. So auch meine Eltern und meine Schwester besuchte ab Oktober 1967 den Werkstattbereich der örtlichen Lebenshilfe. Die ersten 15 Jahre ihres Lebens wurde sie ausschließlich in der Familie betreut und ihre sozialen Kontakte waren in erster Linie auf die Familie reduziert.

Meine Eltern passten ihr Leben an die Behinderung meiner Schwester an. Kaufte z.B. an der Nordsee eine Hütte, in der sie mit ihr Jahrzehnte Urlaub machten.

Sie hat Cerebrale Anfälle die zu phasenweisen Lähmungserscheinungen führten und zu massiven Kopfschmerzen. Klassische Krampfanfälle hat sie nur sehr selten gehabt (wahrscheinlich auch Dank der Medikamente). Sie hatte immer schon

Orientierungsstörungen zur Zeit und zum Raum. Kannte keine Uhrzeiten, konnte sich nur an vertrauten Orten bewegen. Ihre Sprache und ihr Denkvermögen waren immer stark eingeschränkt, der Wortschatz gering und ihr Intelligenzquotient war niedrig. Auch ihre Alltagskompetenz war immer schon eingeschränkt, Körperpflege, An- und Ausziehen etc. konnte sie noch nie ohne Hilfe. Essen konnte sie mit tiefem Teller und Löffel.

Was sie sich immer wunderbar merken konnte waren Menschen, ihre Gesichter und

Namen und Beziehungen. Im Elternhaus gab es einen sehr strukturierten Alltag für sie, der für meine Eltern wahrscheinlich wichtiger war wie für meine Schwester aber sie versuchten ihre Teilhabe am Alltag sicherzustellen, z.B. bei der Hausarbeit, beim Abtrocknen.

Von 1967 bis 2008, also über 40 Jahre arbeitete meine Schwester in einer Werkstatt der Lebenshilfe. In einer Abteilung für Menschen mit starken Beeinträchtigungen hat sie Jahrzehnte lang einfache Arbeiten erledigt. Die letzten fünf Jahre ihres Arbeitslebens hat sie nur noch in Teilzeit bis 14 Uhr gearbeitet

Die Hauptlast der Betreuung meiner Schwester lag wie in den meisten Familien bei unserer Mutter. Wir beiden anderen Geschwister lebten in anderen Städten und waren mit eigenen Familien und Berufen eingebunden. Neben meiner Schwester kümmerte sich meine Mutter auch noch 10 Jahre um unsere Großmutter, die an Alzheimer erkrankt war.

Wie in vielen Familien dieser Generation wurden die Kinder mit einer Behinderung so lange wie möglich in der Familie betreut. Nach dem Tod unserer Mutter im Jahr 1995 erfolgte 1997 der Umzug in eine Wohneinrichtung der Lebenshilfe, da mein Vater mit der Betreuung zu Hause überfordert war. Mit 45 Jahren zog meine Schwester wie viele andere Menschen mit Behinderung ihrer Generation erst um, als die Eltern alt wurden oder starben.

Die ersten Jahre in der neuen Wohngruppe waren geprägt von ganz neuen Erfahrungen. Das zusammen Leben mit anderen Mitbewohnern, neue Aufgaben in einer Gruppe übernehmen, neue Tagesabläufe und Rituale und dann Urlaub an verschiedenen Orten. Das erste Mal fliegen und in einem Pool auf Mallorca einen Cocktail trinken. Es ging ihr sehr gut!

Im Jahr 2002 wurde meine Schwester 50 Jahre alt. Alle waren davon ausgegangen, dass sie nicht alt würde. Die Mediziner, die Verwandtschaft, das Umfeld und hätten sich die Bedingungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung in diesen 50 Jahren nicht so positiv verändert, dann hätten wir diesen Geburtstag nicht mit ihr feiern können.

Mit dem Alter kamen bei ihr aber auch erste Anzeichen einer Demenz. Ab dem Jahr 2005 wurden ihre Alltagsfähigkeiten immer eingeschränkter. Das Zähne putzen, die Mithilfe beim waschen etc. all dieses klappte immer seltener. Noch gravierender wurden die Probleme im Zusammenleben in der Wohngruppe. Es wurde für sie zu hektisch, es waren zu viele Menschen, zu viele und zu komplexe Anforderungen die sie überforderten und oft zu Auseinandersetzungen untereinander führten. Auch die Werkstatt Aufenthalte überforderten sie sehr stark und so ging sie in Teilzeit und dann in Rente nach über 40 Jahren Arbeit.

Im Jahre 2008 baute die dortige Lebenshilfe eine neue Wohneinrichtung, um den geänderten Anforderungen der älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung gerechter werden zu können. Meine Schwester zog in ein sehr schönes neues Wohnheim in eine kleinere Gruppe mit 8 Bewohnern. Barriere freie Räume und Garten, einer Tagesgruppe für die Rentner, einem Snouzelraum für die Bewohner mit immer höherem Hilfebedarf.

Meine Schwester lebte sich gut ein, die Mitarbeiter waren nett es ging ihr sehr gut, noch konnte sie in Urlaub fahren und auch zu mir nach Bielefeld kommen.

Ihr liebste Freizeitbeschäftigung war immer Zeitschriften blättern, ausschneiden, Bilderbücher anschauen, Schlager und Volksmusik hören, Märchen und Tierfilme

sehen. Zu diesen Tätigkeiten zog sie sich immer mehr in ihr Zimmer zurück.

Die Zahl der Mitbewohner mit immer höherem Hilfebedarf und einer Demenz stieg und die Aufgaben der Mitarbeiter veränderten sich immer mehr. Mitarbeiter wechselte häufiger, da sie sich nicht so viel Pflege vorgestellt hatten. Es wechselte vom pädagogischen zum pflegerischen Berufsalltag. Inzwischen arbeiten dort immer mehr Pflegefachkräfte und es gibt die ersten Auszubildenden in der Altenpflege, die dort ihre praktische Ausbildung machen.

Die Mitarbeiterwechsel führen dazu, dass es kaum noch jemanden gibt, der weiß wie sie früher war, was sie früher konnte und wollte. Da hat die Familie eine ganz wichtige Funktion der Information auch im Kontakt zu Ärzten und anderen.

Auch das Wohngruppenleben hat sich verändert. Es ist stiller geworden, das Sprachvermögen der Bewohner wurde immer kleiner, die Beteiligung am Haushalt und an Aktivitäten ist immer geringer geworden. Positiv ausgedrückt: „es wurde ein Ort der Ruhe“, negativ Ausgedrückt: „es wurde ein Ort ohne Anregung und Lebendigkeit“.

Durch die Inklusion erleben wir es in der stationären Behindertenhilfe immer mehr, dass es Menschen mit Behinderung gibt, die übrig bleiben. Die „fitten“ Menschen mit Behinderung ziehen aus in ambulante Wohngruppen oder in eigene Wohnungen. Die Menschen mit hohem Hilfebedarf müssen aus finanziellen Gründen bleiben und bilden neue Orte der Sprach- und Hilflosigkeit.

Die Mitarbeiter betreuen meine Schwester wirklich sehr gut und die Einrichtung in der sie lebt entspricht allen heutigen Anforderungen und ich bin sehr froh, dass sie dort lebt, ich kenne in meinem Umfeld keine bessere Einrichtung.

Menschen mit einer geistigen Behinderung haben meist keine eigene Familie gründen können.

Die Herkunftsfamilie wird mit dem älter werden immer kleiner – Eltern sterben oder sind selber Hilfebedürftig. Soziale Kontakte sind gering und ihre „Interessenvertreter“ werden rar.

Hauptbezugsperson war unser Vater für sie. Mit seinem Tod im Jahr 2009 verändert sich auch unsere Beziehung. Wir Geschwister sind jetzt ihre wichtigsten Bezugspersonen geworden und immer häufiger nannte sie mich auch Papa. Die Verwandtschaft besucht sie so gut wie gar nicht mehr, viele sind sehr alt, einige kommen mit den dementiellen Veränderungen meiner Schwester nicht zurecht, sie erkennt sie nicht mehr. Aus diesem Grund haben wir ihren 60. Geburtstag noch groß gefeiert, ganz viele Verwandte eingeladen, heute ginge dies nicht mehr.

Die Demenz verläuft inzwischen sehr schnell bei ihr. All die Dinge, die sie immer gern gemacht hat, funktionieren nicht mehr. Wir haben ihr Zimmer entsprechend angepasst. Fernseher und Schreibtisch raus, Snouzelangebote und Lifter rein.

Der behandelnde Neurologe war sich immer noch nicht sicher, ob es eine Demenz ist. Er verschrieb ihr ein Neuroleptika gegen Anfälle. Ich beschrieb dem Arzt die Veränderungen und Symptome, woraufhin er die Diagnose Demenz bestätigte und das Medikament wieder absetzte.

Ihre Veränderungen versuche ich einmal an den klassischen Symptomen einer Alzheimer Demenz deutlich zu machen:

- Sie findet ihr Zimmer nicht mehr wieder, weiß nicht wo sie ist, schaut sich um und kann nichts Vertrautes erkennen. Inzwischen hat sie keinerlei räumliche Orientierung mehr.
- Uhrzeiten kannte sie noch nie, jedoch hatte sie früher einen normalen Tag-Nachtrythmus der heute gestört ist und eine zeitliche Orientierung ist inzwischen gar

nicht mehr vorhanden.

- Sie konnte sich früher sehr gut Personen, mit Gesicht und Namen merken und wiedererkennen. Inzwischen erkennt sie in der Regel keinen Menschen mehr, hat allerdings manchmal wache Momente in denen Sie einen zu erkennen scheint. Aber sie freut sich, wenn jemand bei ihr ist und lacht ihn an.
- Ihr Kurzzeitgedächtnis funktioniert kaum noch. Es ist häufig zu beobachten, dass sie Handlungen nicht abschließen kann, da sie nicht mehr weiß was sie da gemacht hat (sehr häufig beim Essen zu beobachten). Auch ihr früher sehr gut funktionierendes Langzeitgedächtnis (vor allem in Bezug auf Personen und Namen) ist inzwischen sehr stark geschädigt.
- Sie hat inzwischen sehr massive Beeinträchtigungen des Sprachvermögens, ihr Wortschatz ist immer kleiner geworden und auch ihr Sprachverständnis hat sich stark verschlechtert, sie versteht vieles nicht mehr, man muss die eigene Kommunikation an ihre Fähigkeiten anpassen und deutlich reduzieren um sie zu erreichen.
- Sie erkennt häufig nicht mehr die Funktion einzelner Dinge wie z.B. Gabel oder Löffel beim Essen oder beginnt eine Zeitschrift oder Blumen auf dem Tisch zu essen. Sie steckt sich inzwischen fast alles in den Mund, kann nicht mehr zwischen Essbaren und nicht Essbaren unterscheiden. Es gibt Tage da funktioniert das Essen noch mit Anleitung (spiegelndem anleiten) und mit guter Ausstattung (Hilfsmittel wie rutschfeste Teller mit Erhöhung) aber die Zahl der Tage nimmt zu, an denen ihr das Essen komplett gereicht werden muss. Vor kurzem auf einem Fest hat sie einen Apfel komplett gegessen, Pommes und Bratwurst mit den Fingern aber eben auch den Piekser für die Pommes.
- Urlaubsfahrten, Ausflüge oder Besuche bei mir sind seit drei Jahren nicht mehr für sie möglich. Sie ist sofort Überfordert und reagiert mit Krankheit.
- Behandlungspflege (z.B. Infusionen, die meine Schwester bei Anfällen immer benötigte) muss 24 Std. am Tag sichergestellt sein, inzwischen sind im Wohnheim meiner Schwester rund um die Uhr auch Pflegefachkräfte da.
- Das Krankenhaus ist wie bei vielen anderen Menschen mit einer Demenz einer der schlimmsten Orte für meine Schwester. Durch die Pflegefachkräfte konnte in den letzten Jahren die Zahl der Krankenhausaufenthalte zum Glück auf einen sehr kurzen begrenzt werden. Mit der Zunahme der Demenz sind die früheren Anfälle verschwunden. So hat die Demenz auch ihre guten Seiten.

Oft bleiben die Menschen mit einer geistigen Behinderung und einer Demenz dann in „spezialisierten“ Wohneinrichtungen oder in Pflegeheimen, was bleibt dann noch vom Teilhabe- und Inklusionsgedanken? Klaus Dörner nannte solche Spezialorte auch „Orte der Unerträglichkeit“, wir kennen in der Altenhilfe viele dieser Orte (Demenzstationen, Demenzdörfer etc.)

Meine Schwester hat es gut getroffen, sie lebt in einer Wohngruppe die für heutige Verhältnisse einen guten Lebensort für sie bietet. Ich wünsche mir für die Zukunft jedoch Lebensorte und Angebote die nicht auf eine Spezialisierung hinauslaufen, sondern die Ziele der Teilhabe und der Inklusion verfolgen. So ist mein Wunsch an diese Tagung von neuen Wegen zu hören und neue Angebote zu entwickeln.