



**GOLD**

GETTING OLDER  
WITH A DISABILITY

# Älter werden mit einer Behinderung

Erfahrungsberichte, hilfreiche Tools und Good Practice Beispiele



# INHALTSVERZEICHNIS

<b>EINFÜHRUNG</b>	<b>4</b>
Worum geht es im GOLD-Projekt?	5
An wen richtet sich dieses Dokument?	5
Was finde ich in diesem Dokument?	6
<b>WARUM IST ES WICHTIG, ÜBERALTER UND BEHINDERUNG ZU SPRECHEN?</b>	<b>7</b>
<b>ALTERN MIT EINER BEHINDERUNG: WAS BEDEUTET DAS?</b>	<b>13</b>
Anzeichen des Alterns	16
<b>DER MENSCH IM MITTELPUNKT</b>	<b>19</b>
Persönliche Zukunftsplanung	20
Die Bedeutung des Zuhörens	22
Unterstützung bei Übergängen	23
Alter und Rechte	24
Förderung von Unabhängigkeit und funktionalen Fähigkeiten	26
Zugang zur Gesundheitsversorgung	28
<b>WARUM SOLLEN ZEITPLÄNE, AKTIVITÄTEN UND DAS LEBENSUMFELD ANGEPASST WERDEN? UND WIE?</b>	<b>29</b>
Zeitmanagement und Rituale	30
Anpassung der Aktivitäten	31
Aufrechterhaltung eines gesunden Lebensstils	33
Anpassung der Umgebung	33
<b>UNTERSTÜTZUNG ÄLTERER MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN: DIE ROLLE VON FACHKRÄFTEN, PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN UND PFLEGE-EINRICHTUNGEN</b>	<b>34</b>
Pflegende Angehörige	35
Fortbildungsbedarf für Fachkräfte	37
Auf organisatorischer Ebene	38

GOLD - 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495

Von der Europäischen Union finanziert. Die geäußerten Ansichten und Meinungen entsprechen jedoch ausschließlich denen der Autor:innen und spiegeln nicht zwingend die der Europäischen Union oder französischen Nationalagentur wider. Weder die Europäische Union noch die französische Nationalagentur können dafür verantwortlich gemacht werden.



AGFE



# EINFÜHRUNG

## WORUM GEHT ES IM GOLD-PROJEKT?

Im Erasmus+ Projekt GOLD (2024–2027) arbeiten Partnerorganisationen aus Österreich, Belgien, Frankreich, Italien, Portugal und Rumänien zusammen, **die sich für die Verbesserung der Pflege und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen im Alter einsetzen.**

**Das Projekt zielt darauf ab, Fachkräfte, pflegende Angehörige und Ehrenamtliche mit den notwendigen Kompetenzen auszustatten, um die Qualität der Dienstleistungen zu verbessern und für Menschen mit Behinderung ein würdevolles und gesundes Altern zu gewährleisten.** Es fördert auf europäischer Ebene die Zusammenarbeit zwischen den Bereichen Altenpflege und Behindertenbetreuung, um den gegenseitigen Lernprozess zwischen diesen beiden Bereichen anzuregen und die Dienstleistungen wirksam anzupassen. Durch Schulungen, Sensibilisierungsmaßnahmen und praktische Hilfsmittel will das GOLD-Projekt die Inklusion und die Selbstbestimmung älterer Menschen mit Behinderungen fördern und ihre Unterstützung verbessern.

Drei Ergebnisse aus dem GOLD-Projekt zielen darauf ab, die Kompetenzen von Fachkräften im Bereich Alter und Behinderung zu verbessern:

- Die hier vorliegende Zusammenfassung von Erfahrungsberichten und Good Practice Beispielen
- Ein Online-Schulungsprogramm für Fachkräfte
- Eine Toolbox zur Unterstützung der Anpassung von Dienstleistungen und Praktiken

Alle diese Ressourcen sind auf der [Website des GOLD-Projekts](#) verfügbar.



## AN WEN RICHTET SICH DIESES DOKUMENT?

Dieses Dokument richtet sich in erster Linie an Fachkräfte, die direkt mit Menschen mit Behinderungen im Alter arbeiten. Es kann auch für pflegende Angehörige von Menschen mit Behinderungen im Alter von Interesse sein.

# WAS FINDE ICH IN DIESEM DOKUMENT?

Zu den ersten Ergebnissen des GOLD-Projekts zählte der [Bericht zu den Ergebnissen der Sekundärforschung und der Feldforschung](#). Ziel der Recherchen war es, einen kontextuellen Rahmen für die Ausgangssituation zu Projektbeginn zu schaffen, der sowohl eine Analyse der politischen Maßnahmen als auch der Situation vor Ort umfasst. Der Bericht soll mit Good Practice Beispielen Anregungen liefern und Erfahrungen im Zusammenhang mit der Bereitstellung von Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen im Alter hervorheben. Die Recherchen konzentrierten sich auf die Situation in Europa aus Sicht der sechs Mitgliedstaaten, die im GOLD-Projekt vertreten sind: Belgien, Frankreich, Italien, Österreich, Portugal und Rumänien. In einem ersten Schritt wurden im Rahmen der Erhebung die politischen und institutionellen Rahmenbedingungen auf europäischer Ebene und auf nationaler und regionaler Ebene in den Partnerländern untersucht sowie wirksame und innovative Praktiken identifiziert, die auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen im Alter zugeschnitten sind.

In einem zweiten Schritt wurden 45 qualitative Interviews mit älteren Menschen mit Behinderungen, Fachkräften, pflegenden Angehörigen und ehrenamtlichen Pflegekräften durchgeführt. In diesen Interviews konnten die GOLD-Partnerorganisationen direkt von ihren Gesprächspartner:innen aus den verschiedenen Zielgruppen erfahren, wie sie den Alterungsprozess von Menschen mit Behinderung wahrnehmen und welche spezifischen Bedürfnisse sich daraus ergeben.

**Das vorliegende Dokument fasst die Ergebnisse und Empfehlungen des Forschungsberichts (1), die Analyse und Zusammenfassung der qualitativen Interviews (2) sowie relevante Konzepte zum Projekt-Thema Alter und Behinderung zusammen.**

Auf der Grundlage der Forschungsergebnisse und im Zuge der Auswertung der Interviews konnten die GOLD-Partnerorganisationen auch Tools und Praxis-Beispiele identifizieren, die Fachkräfte und pflegende Angehörige oder Ehrenamtliche, die ältere Menschen mit Behinderungen in ihrem Alltag unterstützen und betreuen, ein- und umsetzen können. Diese Beispiele finden sich in farblich hervorgehobenen Textboxen.

In diesem Dokument finden Sie Informationen zu einer Reihe von Schlüsselkonzepten im Zusammenhang mit dem Thema Alter und Behinderung, praktische Tipps, Beispiele von bewährten Verfahren sowie Erfahrungsberichte, die zu einem besseren Verständnis der Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Altern von Menschen mit Behinderungen beitragen wollen. Darüber hinaus enthält der Bericht Anregungen und Ressourcen, die Fachkräfte und pflegende Angehörige oder ehrenamtliche Pflegekräfte in ihre Praxis einfließen lassen können.

# WARUM IST ES WICHTIG, ÜBER ALTER UND BEHINDERUNG ZU SPRECHEN?



Für das GOLD-Projekt haben wir die Definition von „Behinderung“ aus der UN-Behindertenrechtskonvention (2006) übernommen: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“

Im Kontext des GOLD-Projekts verstehen wir unter alternden Menschen mit Behinderungen Personen, die ihre Behinderung bereits vor dem Auftreten zusätzlicher Auswirkungen des Alterns hatten.

Wie aus dem [GOLD-Forschungsbericht](#) hervorgeht, gibt es nur begrenzte Daten zum Altern von Menschen mit Behinderungen. Dennoch lässt sich eindeutig feststellen, dass die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen stetig steigt, und es ist davon auszugehen, dass dieser Trend sich weiter fortsetzen wird.

Gleichzeitig können Menschen mit Behinderungen im Alter noch stärker vom Verlust ihrer Unabhängigkeit betroffen sein, weil ihre Bedürfnisse nicht ausreichend verstanden oder erkannt werden. Außerdem sind sie wegen bestehender Grunderkrankungen oder ungedeckter Gesundheitsbedürfnisse einem höheren Risiko für Folgeerkrankungen ausgesetzt.

Menschen mit Behinderungen sind mit zunehmendem Alter auch vielfältigen und komplexen Formen der Diskriminierung ausgesetzt. Oftmals erfahren sie aufgrund ihrer Behinderung und ihres fortgeschrittenen Alters eine doppelte Stigmatisierung, was ihren Zugang zu Gesundheitsdiensten, Wohnraum und Beschäftigung noch weiter erschwert. Vorurteile und Stereotype schränken ihre gesellschaftliche Teilhabe und ihren Zugang zu grundlegenden Dienstleistungen ein und tragen somit zusätzlich zur Marginalisierung bei. Dazu kommt, dass gesetzliche Regelungen und die Infrastruktur nicht immer auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen im Alter zugeschnitten, was deren soziale Isolation und Vulnerabilität noch verstärkt.

Des Weiteren sind Fachkräfte, pflegende Angehörige und Ehrenamtliche, die ältere Menschen mit Behinderungen betreuen, in einigen Fällen nicht ausreichend für diese komplexen Herausforderungen gerüstet. In diesem Zusammenhang ist der Brückenschlag zwischen den Bereichen Gesundheit, Behinderung und Alter von entscheidender Bedeutung, um einen effektiveren Wissensaustausch zu gewährleisten und damit die Lebensqualität älterer Menschen mit Behinderungen zu verbessern.

## Kompakte Übersicht über die politischen und rechtlichen Rahmenbedingungen in den GOLD-Partnerländern

Die folgende Tabelle fasst die wichtigsten Recherche-Ergebnisse aus dem Forschungsbericht zu den politischen Rahmenbedingungen zusammen.

### EU

Die EU schützt ältere Menschen mit Behinderungen durch internationale und EU-Rechtsrahmen, die die Gleichstellung und Menschenwürde fördern. Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention) wurde 2010 von der EU ratifiziert und gewährleistet Rechte wie ein selbstbestimmtes Leben und Schutz vor Diskriminierung. **Die Europäische Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2021-2030** fördert die Unabhängigkeit und den Zugang zu Pflegediensten, konzentriert sich jedoch nicht ausreichend auf Beschäftigung und lebenslanges Lernen. Die [europäische Säule sozialer Rechte](#) unterstützt Inklusion und Langzeitpflege durch zentrale Grundsätze. Das EU-Recht, einschließlich des Vertrags über die Arbeitsweise der EU und der Gleichbehandlungsrahmenrichtlinie (Richtlinie 2000/78/EG), verbietet Diskriminierung aufgrund des Alters und einer Behinderung. **Die europäische Strategie für Pflege fordert eine barrierefreie**, hochwertige Langzeitpflege und Unterstützung für Pflegekräfte. Die Umsetzung ist in den Mitgliedstaaten unterschiedlich, wobei die EU die Koordinierung über Plattformen wie [AccessibleEU](#) unterstützt. Initiativen wie der [Europäische Behindertenausweis](#) oder das EU-Programm „Bürgerinnen und Bürger, Gleichstellung, Rechte und Werte“ (CERV) verbessern die Barrierefreiheit und Inklusion. Interessenverbände drängen auf eine spezielle Strategie zur Gleichstellung älterer Menschen mit Behinderungen, um Mehrfachdiskriminierung zu bekämpfen. Datenlücken behindern die Wirksamkeit der Maßnahmen; besser aufgeschlüsselte Daten auf europäischer Ebene sind für inklusive EU-Strategien unerlässlich.

### ÖSTERREICH

In Österreich werden Behindertenfragen als vielschichtige Querschnittsaufgabe zwischen Bund und Ländern behandelt. Die meisten Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen werden von den Landesregierungen und den Bezirks- oder Gemeindeverwaltungen erbracht.

Die [Sozialwirtschaft Österreich](#) vertritt die Interessen von mehr als 570 Mitgliedsorganisationen Organisationen, die soziale und gesundheitliche Dienstleistungen erbringen.

Finanzielle Mittel und Ressourcen werden auf nationaler Ebene in Form von Familienbeihilfe, Langzeitpflegebeihilfe und Sozialhilfe sowie auf regionaler Ebene in Form von Sozialleistungen und Existenzbeihilfe bereitgestellt.

Neue Dienstleistungen für ältere Menschen mit Behinderungen werden durch die Leistungs- und **Entgeltverordnung zum Steiermärkischen Behindertengesetz (LEVO-StBHG)** bereitgestellt:

- 2024 – Tagespflege und Unterstützung im Rahmen der Vollzeitpflege
- 2025 – Mobile Assistenzleistungen für Menschen mit Behinderungen, die in Pflegeheimen leben

## BELGIEN

Das belgische Unterstützungssystem für ältere Menschen mit Behinderungen basiert auf einer komplexen, mehrstufigen Verwaltungsstruktur. Die Zuständigkeiten sind zwischen dem Föderalstaat und den Regionen aufgeteilt. Auf föderaler Ebene gibt es finanzielle Maßnahmen zum Ausgleich von Unselbständigkeit (Einkommensersatzbeihilfe, Integrationsbeihilfe und Beihilfe für ältere Menschen). **Die beteiligten Institutionen sind INAMI/RIZIV (Nationales Institut für Kranken- und Invaliditätsversicherung), das belgische Ministerium für soziale Sicherheit und Fedris (Föderalagentur für berufliche Risiken).**

Auf regionaler Ebene:

- Wallonien: Die **AVIQ** (Wallonische Agentur für Lebensqualität) ist für Dienstleistungen im Bereich Gesundheit, Behinderung und Alter zuständig.
- Brüssel-Hauptstadt: In Brüssel wird die Unterstützung für ältere Menschen mit Behinderungen gemeinsam von Service **PHARE** und **Iriscare** bereitgestellt, die maßgeschneiderte Dienstleistungen zur Förderung ihrer Autonomie, Inklusion und Lebensqualität koordinieren und finanzieren.

In Belgien wird die Lebensqualität älterer Menschen mit Behinderungen durch mangelnde Koordination zwischen den Bereichen Behinderung und Alter, ungeeignete Pflegeeinrichtungen, schlechte Vorbereitung auf Lebensübergänge, unzureichende Ausbildung der Fachkräfte und institutionelle Komplexität im Zusammenhang mit der Regionalisierung der Zuständigkeiten beeinträchtigt. Es werden jedoch zunehmend Initiativen entwickelt, um diese Herausforderungen zu bewältigen, indem die Bereiche vernetzt, Familien und Fachkräfte unterstützt und der Übergang in Pflegeheime vorbereitet und begleitet werden.

Artikel 334 des wallonischen Sozial- und Gesundheitsgesetzbuchs legt fest, dass Wohn- oder Pflegeeinrichtungen für ältere Menschen in Wallonien mindestens 90% ihrer verfügbaren Plätze für Menschen ab 70 Jahren reservieren müssen. Wird dieser Schwellenwert nicht eingehalten, muss eine Sondergenehmigung beantragt werden. Infolgedessen sind ältere Menschen mit Behinderungen von einer ungerechtfertigten Ausgrenzung aus Pflegeheimen und einem ungleichen Zugang zu geeigneten Einrichtungen betroffen.

Tagesbetreuungsdienste für Erwachsene (SAJA) und Nachtunterkünfte für Erwachsene (SRNA) unterliegen regulatorischen Beschränkungen, die die Möglichkeiten zur Anpassung an den Alterungsprozess von Menschen mit Behinderungen einschränken. So müssen Nutzer:innen von SAJAs beispielsweise eine maximale Anwesenheitsdauer von 227 Tagen pro Jahr und eine Mindestanwesenheitspflicht einhalten, was den Bedürfnissen älterer Menschen, die die maximale Anwesenheitsdauer oft überschreiten, nicht mehr gerecht wird. SRNAs werden in ihrer Leistung hingegen dadurch eingeschränkt, dass es für bestimmte wesentliche Funktionen wie Pflegeassistenten keinen geeigneten Rechtsrahmen gibt, was eine Anpassung der Praktiken und die Betreuung pflegebedürftigerer Nutzer:innen erschwert. In Brüssel wird die Unterstützung für ältere Menschen mit Behinderungen auch durch eine strenge Altersgrenze erschwert: Die Behinderung muss vor dem 65. Lebensjahr festgestellt worden sein, um Zugang zu spezialisierten Dienstleistungen zu erhalten. Diese Regelung schließt Menschen aus, deren Behinderung erst später im Leben festgestellt wird, selbst wenn ihre Bedürfnisse vergleichbar sind.

## FRANKREICH

Die Rechte und die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen sind gesetzlich verankert. Es gibt einen strukturierten nationalen und lokalen Rahmen für deren Umsetzung. Die Rechtsgrundlage bildet das **Gesetz vom 11. Februar 2005** über die Gleichberechtigung und Chancengleichheit, die Teilhabe und die Staatsbürgerschaft von Menschen mit Behinderungen. Es enthält eine weit gefasste Definition von Behinderung und stärkt die Grundsätze der Inklusion, der Barrierefreiheit und der Nichtdiskriminierung.

In Frankreich werden ältere Menschen mit Behinderungen als „Personen, die früh im Leben eine Behinderung erworben haben und nun mit den Auswirkungen des Alterns konfrontiert sind, die zu neuen Gesundheitsproblemen, einem Verlust der Selbstständigkeit oder einer Verschärfung bestehender Schwierigkeiten führen können“ verstanden. Um sie zu unterstützen, verfügt Frankreich über ein spezielles System, das von den Behindertenzentren koordiniert wird, die in allen Départements existieren (MDPH), und die als zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Behinderungen dienen, deren Bedürfnisse bewerten und ihnen Zugang zu Rechten, Vergünstigungen und Dienstleistungen verschaffen. Diese Personen haben möglicherweise Anspruch auf zwei Arten von finanzieller Unterstützung: die Behindertenausgleichszahlung (PCH) und die individuelle Autonomiebeihilfe (APA). Wenn sie Anspruch auf beide Leistungen haben, müssen sie je nach ihrer Situation die für sie besser geeignete Variante auswählen. Im Bereich der Pflege gibt es verschiedene Möglichkeiten, um ihnen zu helfen, möglichst lang größere altersbedingte Veränderungen zu vermeiden: mobile Unterstützung, damit sie in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können, fortgesetzte Betreuung in den Einrichtungen, in denen sie bereits leben, oder Zugang zu speziellen Wohnangeboten, die auf die Bedürfnisse älterer Menschen mit Behinderungen zugeschnitten sind. Frankreich erkennt auch an, dass das Altern nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch ihre pflegenden Angehörigen betrifft, und ist daher bestrebt, Veränderungen im Pflegebedarf frühzeitig zu erkennen, um Störungen des gewohnten Lebensalltags zu vermeiden und sicherzustellen, dass die Person während ihres gesamten Lebens kontinuierlich unterstützt wird.

## ITALIEN

Das Gesetz Nr. 104 vom 5. Februar 1992, auch bekannt als **Rahmengesetz für die Unterstützung, soziale Integration und die Rechte von Menschen mit Behinderungen**, ist ein wegweisendes Gesetz für die soziale Inklusion und die Durchsetzung der Rechte von Menschen mit Behinderungen, das die Unabhängigkeit, Integration und aktive Teilhabe am sozialen, politischen und wirtschaftlichen Leben von Menschen mit Behinderungen im Alter gewährleisten soll.

Das Gesetz Nr. 112 vom 22. Juni 2016, das **Gesetz der Selbstbestimmung, zielt darauf ab, Menschen mit schweren Behinderungen, die keine ausreichende familiäre Unterstützung haben, zu schützen** und ihnen ein Leben in Würde mit einem Höchstmaß an Selbstbestimmtheit zu garantieren, auch nach dem Tod ihrer Eltern oder Betreuungspersonen.

Der **Nationale Fonds für Pflegebedürftige** wurde in Italien durch das Gesetz Nr. 296/2006 vom 27. Dezember 2006 (Artikel 1, Absatz 1264) eingerichtet, um die Bereitstellung grundlegender Unterstützungsleistungen für pflegebedürftige Personen im gesamten Staatsgebiet sicherzustellen. Er finanziert **die integrierte häusliche Pflege** in Abstimmung mit den Gesundheitsdiensten, **Projekte für ein selbstbestimmtes Leben** von Menschen mit Behinderungen, **Unterstützung für Familien und Pflegepersonen** sowie **Hilfs- und Sozialdienste** für ältere und schutzbedürftige Menschen.

**Das Konzept des personalisierten „Lebensprojekts“** wurde mit dem Gesetz Nr. 328 vom 8. November 2000 eingeführt – es zielt darauf ab, die Umsetzung eines integrierten Systems von Maßnahmen und sozialen Dienstleistungen zu ermöglichen, das auf einem flexiblen Dokument basiert, das im Laufe der Zeit unter Einbeziehung der Person mit Behinderungen, ihrer Familienangehörigen und eines Teams verschiedener Fachleute, die diese Person unterstützen und betreuen, erstellt wird. Der jüngste Fortschritt in diesem Bereich ist die **Behindertenreform L.227/2021** (und das **Gesetzesdekret Nr. 62/2024**), die wesentliche Änderungen im Rahmen der Anerkennung und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in Italien einführt. In Artikel 33 wird das Recht von Menschen mit Behinderungen eingeführt, **„mit Erreichen des 65. Lebensjahres nicht aus den bereits in Anspruch genommenen Dienstleistungen und Leistungen ausgeschlossen zu werden und weiterhin die gleiche Unterstützung durch die Sozialhilfe zu erhalten.“**

## PORTUGAL

In Portugal orientiert sich das Unterstützungssystem für Menschen mit Behinderungen an der **Nationalen Strategie** für die Inklusion von Menschen mit Behinderungen 2021–2025 (*ENIPD*), die Unabhängigkeit, Barrierefreiheit und ein selbstbestimmtes Leben fördert. Allerdings geht sie nicht speziell auf die altersbedingten Bedürfnisse dieser Menschen ein. Die Rechte von Menschen mit Behinderungen sind durch **das Gesetz Nr. 38/2004 vom 18. August** gesetzlich geschützt, das den allgemeinen Rahmen für Prävention, Selbstermächtigung, Rehabilitation und Teilhabe festlegt und Gleichstellung und Nichtdiskriminierung gewährleistet. Die Dienstleistungen werden hauptsächlich von privaten Einrichtungen für soziale Solidarität (*IPSS*) im Rahmen von Vereinbarungen mit der Sozialversicherungsanstalt erbracht, deren Umsetzung auf lokaler Ebene von den Gemeinden unterstützt und durch lokale Sozialaktionsräte (*CLAS*) koordiniert wird. Organisationen wie der Nationale Verband der Genossenschaften und der sozialen Solidarität (*FENACERCI*) vertreten Genossenschaften, die spezialisierte Dienstleistungen für Menschen mit intellektuellen und mehrfachen Behinderungen, einschließlich älterer Menschen, anbieten und inklusive Praktiken fördern.

Die Finanzierung erfolgt in erster Linie aus dem Staatshaushalt, ergänzt durch den Europäischen Sozialfonds und nationale Programme wie *PARES (Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais)*. Zwar wird die Notwendigkeit integrierter Maßnahmen zunehmend anerkannt, doch gibt es keinen spezifischen rechtlichen Rahmen, der sich auf das Thema Altern mit Behinderungen konzentriert, und es bestehen nach wie vor viele Ungleichheiten beim Zugang zu Dienstleistungen, insbesondere in ländlichen Gebieten.

## RUMÄNIEN

In Rumänien sehen die nationale Politik und die Gesetzgebung vor, dass ältere Menschen mit Behinderungen Anspruch auf mehrere wesentliche Rechte und Dienstleistungen haben, die den Zugang zu bezahlbarem Wohnraum mit Mindestlebensstandards, die kostenlose Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel und den Anspruch auf Sozialdienstleistungen regeln.

Die Bereitstellung spezialisierter Rehabilitationszentren, medizinischer Dienstleistungen, Transportmöglichkeiten und den Zugang zu Thermalbädern, einschließlich kostenloser Unterkunft für die betroffene Person und eine Begleitperson sowie einer jährlichen ärztlichen Verschreibung einer Thermalbadebehandlung, wird auf nationaler Ebene gesetzlich geregelt.

Lokale und regionale öffentliche Einrichtungen spielen eine entscheidende Rolle bei der Bereitstellung und Koordinierung dieser Dienstleistungen. Sie sind dafür verantwortlich, den Zugang zu Gesundheitsversorgung, Sozialleistungen und Pflegediensten sicherzustellen, Personal auszubilden, Inklusion zu fördern, finanzielle Unterstützung zu leisten und die erbrachten Dienstleistungen zu evaluieren. Diese Einrichtungen sind von zentraler Bedeutung für die Schaffung eines integrierten Unterstützungssystems für ältere Menschen mit Behinderungen.

Der rumänische Rechtsrahmen für Menschen mit Behinderungen zielt darauf ab, die uneingeschränkte und wirksame Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu gewährleisten, wobei die Wahlfreiheit in einem barrierefreien und resilienten Umfeld im Vordergrund steht. Zu den Schwerpunkten gehören die Verbesserung der Barrierefreiheit und Mobilität, die Gewährleistung gleicher Rechte und Teilhabe an Entscheidungsprozessen sowie die Förderung der Inklusion in den Bereichen Bildung, Beschäftigung, Gesundheit, Sozialschutz, selbstbestimmtes Leben und Zugang zu öffentlichen Dienstleistungen. Der Rahmen unterstützt die Entwicklung inklusiver Systeme, die Menschen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben und die uneingeschränkte Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen.

# ALTERN MIT EINER BEHINDERUNG: WAS BEDEUTET DAS?

Eine objektive Definition des Begriffs „Altern“ kann schwierig sein, da die Wahrnehmung dazu von Mensch zu Mensch unterschiedlich ist. In Statistiken zum Thema Alter werden ältere Menschen in der Regel als Personen definiert, die eine bestimmte Altersgrenze überschritten haben. So nutzen die Vereinten Nationen in ihrem Weltbevölkerungsbericht 2019 Altersgrenzen von 55 bis 65, von 65 bis 80 Jahren, oder älter für die Definition, während der EUROSTAT-Bericht „Ageing Europe – Looking at the lives of older people in the EU“<sup>1</sup> folgende Terminologie verwendet:

- Mit „ältere Menschen“ werden Personen im Alter von 65 Jahren oder älter bezeichnet.
- Mit „hochbetagte Menschen“ werden Personen im Alter von 85 Jahren oder älter bezeichnet.

Abgesehen von diesen sehr allgemeinen Überlegungen zum Lebensalter ist die Alterung von Menschen mit Behinderungen ein vielschichtiger Prozess, der aufgrund der unterschiedlichen Arten von Behinderungen schwer zu erfassen und zu definieren ist.

**M. (technischer Direktor):**

*„Wir sehen sehr unterschiedliche Realitäten... Und Altern hat dabei sehr wenig mit dem Erreichen des 65. Geburtstags an sich zu tun. Wenn wir über den Prozess des Alterns nachdenken, ist das Lebensalter zwar ein Faktor, aber bei weitem nicht der Entscheidende.“*

**Zu den Auswirkungen des Alterns gehören im Allgemeinen ein Nachlassen der Funktionsfähigkeit und eine Zunahme altersbedingter Erkrankungen.** Menschen mit Behinderungen können mit den üblichen Auswirkungen des Alterns, die zu einer weiteren Abnahme der bereits eingeschränkten funktionalen Fähigkeiten führen, konfrontiert sein, aber auch mit spezifischen Auswirkungen, die mit den jeweiligen Behinderungen in Zusammenhang stehen.

**E.B. (Sozialarbeiterin mit 20 Jahren Erfahrung im Behindertenbereich):**

*„Es ist ein Perspektivenwechsel: Früher war die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen eine andere, erst heute wird das Thema Altern angegangen. Es gibt noch keine etablierten Modelle, diese müssen mit einer gewissen Flexibilität entwickelt werden. Dieser Prozess kann jedoch Ängste und Unsicherheiten hervorrufen, insbesondere wenn es darum geht, die notwendigen Schritte zu setzen, um altersbedingte Veränderungen effektiv zu begleiten.“*

Die ganze Geschichte von E.B. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



<sup>1</sup> Ageing Europe — Looking at the lives of older people in the EU, Europäische Union, 2020

<sup>2</sup> Ratgeber „Menschen mit Behinderung im Alter“

## Frühe Anzeichen des Alterns erkennen und unterstützen

- Vorausschauend handeln – idealerweise ab dem 40. Lebensjahr oder bei bestimmten Formen von Behinderungen sogar früher.
  - Entwicklung eines Referenzrahmes, um Veränderungen im Laufe der Zeit zu beobachten, beispielsweise durch eine individuell auf die Person zugeschnittene Bewertung der Lebensgewohnheiten oder der funktionellen Fähigkeiten.
  - Förderung von Strategien für ein gesundes Altern, wie z. B. einen ausgewogenen Lebensstil, die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen und die Integration von körperlicher Aktivität in den Alltag.
  - Menschen Zeit geben, den Alterungsprozess und seine möglichen Auswirkungen auf ihr Leben anzuerkennen, um potenzielle zukünftige Übergänge im Laufe ihres Lebens (Ende des Arbeitslebens, Umzug an einen anderen Wohnort) zu erleichtern.
- Verfügbarer Methoden und Instrumente nutzen, um frühe Anzeichen des Alterns zu erkennen (siehe Kasten „Instrumente“)
- Regelmäßig Gespräche mit der Person über das Altern und ihr allgemeines Wohlbefinden führen, um Anzeichen des Alterns zu erkennen, damit verbundene Bedenken, Sorgen und Ängste ernst zu nehmen und aufkommenden Herausforderungen gewachsen zu sein.
- Der Person im Alltag aufmerksam zuhören und nach subtilen Veränderungen in ihren Routinen Ausschau halten, die mit dem Altern in Verbindung stehen könnten (häufigeres Stolpern kann z. B. auf eine Sehschwäche hindeuten).
- Aufmerksam und offen sein für Beobachtungen von Familienmitgliedern, insbesondere von jenen, die mit der Person zusammenleben, da diese manchmal als Erste bemerken, dass Veränderungen und/oder Störungen bei der Person auftreten.

Hinzu kommt, dass das physiologische Alter von Menschen mit Behinderungen oft höher ist als ihr chronologisches Alter. Bereits von vornherein verminderte physiologische und/oder kognitive Reserven oder funktionale Fähigkeiten oder ein in manchen Fällen schlechterer Zugang zu Gesundheits- und Vorsorgeuntersuchungen führen häufig zu einer **vorzeitigen Alterung von Menschen mit Behinderungen**<sup>2</sup>.

**A.T. (52 Jahre, Person mit degenerativer Erkrankung):**

*„Wir sind noch nicht bereit, alt zu werden; wir denken noch nicht daran, aber es passiert nach und nach, es passiert.“*

Die ganze Geschichte von A.T. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



Zusätzlich haben Menschen mit Behinderungen oft Schwierigkeiten, die Auswirkungen des Alterns wahrzunehmen oder auszudrücken. In den im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews wiesen mehrere Fachleute darauf hin, dass sich in einigen Fällen die körperlichen Merkmale von Menschen mit Behinderungen mit zunehmendem Alter kaum verändern, was es schwierig macht, den Alterungsprozess zu erkennen. Dieses Phänomen ist auch eine Herausforderung für Familien, die ihre Angehörigen trotz deren fortgeschrittenen Alters möglicherweise immer noch als „Kind“ sehen.

**L. (Psychologin mit 22 Jahren Erfahrung in einem sozialen Rehabilitationsdienst):**

*„Die Herausforderung besteht darin, alternden Menschen mit Behinderungen zu helfen, sich ihres eigenen Alterns und der damit verbundenen neuen Schwierigkeiten bewusst zu werden, und motivierende Rehabilitationsmaßnahmen zu planen.“*





# ANZEICHEN DES ALTERNS

Obwohl der Alterungsprozess nicht bei allen Menschen mit Behinderung gleich verläuft, **lassen sich einige Anzeichen häufiger beobachten**. Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews haben dazu beigetragen, eine Reihe wiederkehrender Anzeichen zu identifizieren, die im Folgenden vorgestellt werden:

- Eine „**allgemeine Verlangsamung**“, größere Müdigkeit und manchmal ein Rückgang der Motivation, alltägliche Aufgaben zu erledigen oder an vorgeschlagenen Aktivitäten teilzunehmen. Diese Verlangsamung bleibt oft unbemerkt, da sie schleichend erfolgt. Sie zu bemerken erfordert auch eine gute Kenntnis der betreuten Person über einen langen Zeitraum hinweg.

**C. (68 Jahre, Person mit geistiger Behinderung):**

*„Ich habe immer Hausarbeit gemacht und es hat mir Spaß gemacht. Ich hatte nie das Gefühl, dass ich es nicht tun wollte, aber jetzt merke ich, dass ich müde werde und nur noch sonntags staubwische. Ich gehe es ruhiger an, das ist weniger anstrengend für mich.“*

- **Eingeschränkte funktionelle und kognitive Fähigkeiten.**
- Zunehmender **Verlust der Unabhängigkeit**. Manchmal führt das Altern zu, dass eine Person Unterstützung bei Aufgaben benötigt, die sie zuvor noch selbstständig erledigen konnte.

**W.S. (58 Jahre, Person mit Multipler Sklerose, vollzeitbetreutes Wohnen):**

*„Der größte Unterschied liegt in meiner Mobilität. Das hat wirklich alles verändert. Seit ich im Rollstuhl sitze, kann ich nicht mehr so viele Dinge alleine erledigen. Aufgrund meiner Krankheit bin ich auf professionelle Hilfe angewiesen. Die brauche ich heutzutage wirklich. Wenn ich körperliche Probleme habe, möchte ich schnell Hilfe bekommen.“*

Die ganze Geschichte von W.S. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



- Das Bedürfnis manchmal „**weniger zu tun**“, Momente zu haben, in denen ältere Menschen einfach nur zuschauen und beobachten können, oder sogar eine Pause an einem ruhigen Ort genießen können.

**F. (Trainerin mit Spezialisierung auf Behinderung und Alter):**

*„Eine weitere Herausforderung ist es, zu akzeptieren, dass Menschen mit Behinderung manchmal nichts tun. Ältere Menschen brauchen manchmal Momente, in denen sie sich einfach zurücklehnen und ausruhen können. In einer Einrichtung, in der Fleiß geschätzt wird, kann es jedoch verpönt sein, wenn sich jemand einfach entspannt und nur zuschaut. Wir müssen unsere Sichtweise auf diese Bedürfnisse ändern und diese Entscheidung respektieren.“*

- **Die Entwicklung neuer Erkrankungen.** Schmerzen können verhindern, dass Symptome des Alterns sichtbar werden, und das kann zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Signifikante Verhaltensänderungen können Anlass geben, nach einer möglichen körperlichen Erkrankung zu suchen. Ebenso können regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen helfen, frühzeitig Krankheiten zu erkennen.
- In manchen Fällen die Entwicklung sekundärer psychiatrischer Störungen, wie Angst- und Stimmungsstörungen oder sogar Formen der Dekompensation. Pflegekräfte müssen besonders darauf achten, zwischen dem zu unterscheiden, was zum Fortschreiten der ursprünglichen Behinderung gehört und was Teil eines pathologischen Alterungsprozesses ist.

## Einige Tools zur Erkennung von Alterserscheinungen:

### Der NTG-Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD)

ein Screening-Instrument zur Erleichterung der Früherkennung von kognitivem Abbau. Das Tool wird insbesondere empfohlen, um frühe Anzeichen von Demenz bei Erwachsenen mit Down-Syndrom über 40 Jahren und anderen Risikogruppen zu erkennen. Der NTG-EDSD wurde von zwei GOLD-Projektpartnern aus Italien und Österreich als Good Practice Beispiel genannt.



### BOBE

entwickelt von der Arbeitsgruppe *Brux'Ainés* in Brüssel, ermöglicht eine schnelle, zusammenfassende Visualisierung des Unterstützungsbedarfs von Menschen mit geistigen Behinderungen anhand einer menschlichen Silhouette. Dieses Tool kann verwendet werden, um Veränderungen zu überwachen und die Personen bedarfsgerechter zu unterstützen (verfügbar auf Französisch).



### HANDICONNECT

Ratgeber zur Beurteilung des Profils einer alternden Person mit Behinderungen (verfügbar auf Französisch).



## Good Practice Beispiel – Ein multidisziplinärer Ansatz (Frankreich)

Eine Reihe von Fachleuten, die im Rahmen des GOLD-Projekts befragt wurden, betonten den Stellenwert multidisziplinärer Zusammenarbeit in Kombination mit dem Ansatz der Bezugspflege, also einer bestimmten Person, die den Menschen mit Behinderung im Alter stetig begleitet. Je nach ihrer Rolle bei der Unterstützung einer Person aber auch je nach ihrer Sensibilität oder ihrer Beziehung zur betreuten Person können die Teammitglieder Veränderungen bei dieser Person unterschiedlich wahrnehmen und möglicherweise auf Veränderungen mehr oder weniger aufmerksam oder sensibel reagieren. Diskussionen können dazu beitragen, die Standpunkte im Team zu vergleichen und die Auswirkungen des Alterns auf eine Person leichter zu erkennen, um dann – falls erforderlich – gemeinsam neue Ansätze oder Vorschläge zur Unterstützung der alternden Person zu entwickeln.

Bei Bedarf kann auch externer Rat von Fachleuten eingeholt werden, um Entscheidungen zu erleichtern (Betreuungs- oder Gesundheitsfachkräfte mit fundierten Kenntnissen über den Zustand der Person, den Alterungsprozess usw.).

### Beispiel von *La Maison d'à Côté*

*La Maison d'à Côté* wurde 2019 in Tourcoing (Frankreich) von der *Association Fraternelle* gegründet. Diese Wohneinrichtung wurde für Erwachsene mit stabilen psychischen Störungen konzipiert. Sie bietet neun Bewohnern ein sicheres und unabhängiges Wohnumfeld, das von einem Team professioneller Pflegekräfte unterstützt wird. Der Schwerpunkt der Einrichtung liegt zwar auf der Stabilisierung der psychischen Gesundheit, sie hat jedoch ein adaptives Betreuungsmodell entwickelt, um effektiv auf das Altern ihrer Bewohner reagieren zu können. Die Unterstützung in *La Maison d'à Côté* ist auf die sich wandelnden Bedürfnisse der alternden Bewohner:innen zugeschnitten. Die Betreuungspläne werden regelmäßig überprüft und angepasst, um auf Veränderungen der Mobilität, der kognitiven Funktionen und des allgemeinen Gesundheitszustands adäquat reagieren zu können. Aktivitäten wie körperliche Bewegung und kreative Workshops werden adaptiert, um die soziale Interaktion und kognitive Stimulation aufrechtzuerhalten und soziale Isolation zu verhindern. Die Einrichtung nutzt ein System regelmäßiger Evaluierungen in Zusammenarbeit mit medizinischen Fachkräften, um eine umfassende medizinische und psychologische Betreuung zu gewährleisten. Bei Bedarf wird mit externen Diensten für ältere Menschen zusammengearbeitet, um zusätzliche Unterstützung zu leisten. Die Familien werden während des gesamten Alterungsprozesses ihrer Angehörigen aktiv einbezogen und unterstützt, wodurch ein koordinierter und entlastender Ansatz gefördert wird. Diese kooperative Vorgangsweise verbessert das Wohlbefinden der Bewohner:innen und ermöglicht ihnen, ihre Unabhängigkeit in einer sicheren und vorhersehbaren Umgebung zu bewahren. Darüber hinaus werden Familien und Pflegepersonal mit den notwendigen Hilfsmitteln und Kenntnissen ausgestattet, um die Herausforderungen des Alterns im Zusammenhang mit psychiatrischen Erkrankungen zu bewältigen. Mit dem Fokus auf personalisierte Unterstützung, ein würdevolles Leben und proaktive Planung lässt sich das Modell auf ähnliche Wohnformen übertragen, sofern eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und die entsprechende Schulung des Personals gewährleistet sind.

# DER MENSCH IM MITTELPUNKT

Die UN-Behindertenrechtskonvention betont in Artikel 19 das Recht auf Selbstbestimmung und die Notwendigkeit, **Menschen zu befähigen, ihr Leben nach ihren eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten**. Es ist von entscheidender Bedeutung, dass dieses Recht auf Selbstbestimmung während des gesamten Lebens einer Person gewahrt bleibt, auch im Alter.

Über diesen universellen Rechtsrahmen hinaus wurde in den verschiedenen GOLD-Recherchen, insbesondere in den Interviews, das Konzept der persönlichen **Zukunftsplanung bzw. des „Lebensprojekts“** stark betont. Dieser Begriff umfasst Themen wie Unabhängigkeit, die Äußerung und Berücksichtigung von Bedürfnissen sowie Wahlmöglichkeiten (z. B. in Bezug auf Aktivitäten, Mahlzeiten oder den Wohnort) für Menschen mit Behinderungen. In diesem Kapitel werden diese Themen mit einigen theoretischen Hinweisen, vor allem aber mit praktischen Ratschlägen und Beispielen beleuchtet.



## PERSÖNLICHE ZUKUNFTSPLANUNG

Der Begriff „Life Project“ wird in den einzelnen Partnerländern unterschiedlich übersetzt, aber die Philosophie bleibt dieselbe: Als Methode zur persönlichen Zukunftsplanung ist es ein wesentlicher Ansatz zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen, der eine individuelle Gestaltung der Pflege und die Achtung individueller Entscheidungen ermöglicht. Der Ansatz wurde in verschiedenen Programmen und Initiativen vor allem in Italien aber auch in anderen europäischen Ländern integriert, um die Lebensqualität und die soziale Inklusion von Menschen mit Behinderungen zu verbessern.

**L.** (Sozialarbeiterin in einem Dienst für Erwachsene mit Behinderungen):

„Für manche Menschen ist das Leben komplizierter als für andere, deshalb müssen wir wissen, wie wir ihre Pläne in die Realität umsetzen können. Wir brauchen die Fähigkeiten eines Filmregisseurs und müssen in der Lage sein, uns neue Situationen vorzustellen. Das gehört zum Verhaltenskodex einiger Berufsgruppen, die Menschen in prekären Situationen helfen.“

Um die Geschichte von L. zu hören, sehen Sie sich das vollständige Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal an:



**A.M.** (Sozialarbeiterin, die mobile Unterstützung leistet):

„Meiner Meinung nach ist für eine wirksamere Unterstützung von Menschen mit Behinderungen im Alter das Wichtigste, die Person niemals nur über ihre Behinderung zu definieren. Es ist entscheidend, sich daran zu erinnern, dass hinter jedem Menschen eine persönliche Geschichte mit einzigartigen Bedürfnissen und Wünschen steht.“

Ganz allgemein ausgedrückt entsteht im Zuge der persönlichen Zukunftsplanung ein **Dokument, das die Bedürfnisse und Bestrebungen einer Person mit Behinderung widerspiegelt**. Es soll die und Erwartungen der Person ausdrücken und ihre Stimme und ihre Entscheidungen in den Vordergrund stellen.

### Good Practice Beispiel – Altern mit Qualität (Portugal)

(DES) *Envelhecer com Qualidade* (Altern mit Qualität) wurde 2013 von FENACERCI in Portugal entwickelt. Dieses Projekt befasst sich speziell mit den Herausforderungen des Alterns von Menschen mit geistigen Behinderungen. Ziel des Projekts ist es, die Lebensqualität dieser Menschen durch maßgeschneiderte Unterstützung zu verbessern und gleichzeitig Familien, Betreuer:innen und Fachkräfte durch Instrumente zur Förderung des Wohlbefindens zu stärken. Im Mittelpunkt des Projekts steht die Erstellung individueller Betreuungspläne, die dem Verlauf des Alterungsprozesses angepasst sind und nicht nur gesundheitliche Bedürfnisse, sondern auch die soziale Teilhabe und das emotionale Wohlbefinden berücksichtigen. Ein grundlegender Aspekt der Initiative ist ihr personenzentrierter Ansatz, der sicherstellt, dass die Menschen mit zunehmendem Alter ihre Unabhängigkeit und Würde bewahren. Die Initiative fördert die Zusammenarbeit zwischen Familien, Fachkräften und den Betroffenen selbst und verbessert so die Wirksamkeit der Pflege. Sie legt großen Wert auf die berufliche Weiterbildung, um sicherzustellen, dass Pflegekräfte über die richtigen Kompetenzen verfügen, um den sich wandelnden Bedürfnissen alternder Menschen mit Behinderungen gerecht zu werden.

Im Kontext des Alterns unterstützt die **persönliche Zukunftsplanung Fachkräfte, die mit Menschen mit Behinderungen arbeiten, dabei**, deren neu entstehenden Bedürfnisse besser zu erkennen und gemeinsam mit den Betroffenen zu überlegen, welche Veränderungen in ihrem Umfeld vorgenommen werden müssen – gegebenenfalls auch der Übergang in ein anderes Lebensumfeld, das ihren Wünschen entspricht.

### Die wichtigsten Aspekte persönlicher Zukunftsplanung:

- **Bedürfnisse und Wünsche erheben:** Die persönliche Zukunftsplanung spiegelt die Bedürfnisse, Wünsche und Vorstellungen einer Person mit Behinderung wider.
- **Weiterentwicklung und Anpassungsfähigkeit:** Es ist wichtig, den Menschen die Möglichkeit zu geben, sich regelmäßig zu ihrer persönlichen Zukunftsplanung zu äußern, damit sie im Laufe der Zeit gegebenenfalls angepasst werden kann um den Veränderungen der Wünsche und Bedürfnissen der Person gerecht zu werden.
- **Persönliches Projekt:** Die Wünsche der Person mit Behinderung müssen klar von denen ihrer Familie und Freunde unterschieden werden.

## Good Practice Beispiel – Lebensprojekte auf Film festgehalten (Belgien)

In Belgien hat die *Cellule de Référence Handicap et Vieillessement* (CHRV) ein Projekt namens „*Portrait de vie*“ (Lebensporträt) entwickelt mit dem Ziel, älteren Menschen mit Behinderungen den Übergang in ein neues Lebensumfeld, beispielsweise ein Pflegeheim, zu erleichtern. Im Rahmen des Projekts wird ein personalisiertes Video (10 - 15 Minuten) erstellt, in dem die Gewohnheiten, Vorlieben, Fähigkeiten und besonderen Bedürfnisse der Person vorgestellt werden. Das Video zeigt auch die Familie und das aktuelle Lebensumfeld der Person. Es wird vor und während der Ankunft der Person in der neuen Umgebung gezeigt, vor allem bei Teambesprechungen, um sicherzustellen, dass die Pflegekräfte, auch diejenigen ohne spezifische Fachkenntnisse im Bereich Behinderung, die Bedürfnisse und Vorlieben der Person verstehen. Damit soll die nahtlose Integration in die neue Umgebung erleichtert, das Vertrauen in die Unterstützungsdienste gestärkt und das gemeinsame Verständnis unter den Fachkräften gefördert werden. Die Videos haben dazu beigetragen, die Qualität der Pflege zu verbessern, indem sie wichtige, maßgeschneiderte Informationen liefern, was sowohl Familien als auch Fachkräfte entlastet. Das Projekt lässt sich sehr einfach in andere Kontexte übertragen, da nur minimale Ressourcen wie eine Kamera, einfache Bearbeitungswerkzeuge und die Einbeziehung von Familien und Teams erforderlich sind. Es muss jedoch unbedingt betont werden, dass bei der Verwendung dieses Instruments in unterschiedlichen Umgebungen die Grundsätze des Datenschutzes und der Einwilligung beachtet werden müssen.

## DIE BEDEUTUNG DES ZUHÖRENS

Das Konzept der persönlichen Zukunftsplanung spiegelt eine Philosophie der Unterstützung von Menschen mit Behinderungen wider, die ihnen die Möglichkeit geben will, ihr Leben selbst zu gestalten, indem auf ihre Bedürfnisse eingegangen wird.

**A.T. (52 Jahre alt, Person mit einer degenerativen Erkrankung):**

*„Das wichtigste Bedürfnis ist, für sich eine Zukunft sehen zu können, und sei es nur für einen Monat, was keine so ferne Zukunft ist. Eine Zukunft, in der man seine eigene „Insel“ hat und diese innerhalb seiner Grenzen so gut wie möglich verwaltet. Diese Insel kann das eigene Zuhause sein, die eigenen Freunde, eine Reise an einen bestimmten Ort. Früher hatten die Menschen wahrscheinlich eine etwas längerfristige Perspektive, aber jetzt sagen sie einfach: „Mal sehen, was in einem Monat passiert.““*

Die ganze Geschichte von A.T. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



Der personenzentrierte Ansatz ermöglicht es, Lebensperspektiven zu entwickeln, die auf den Interessen, Fähigkeiten und Bedürfnissen der Person basieren. Einer der wichtigsten Aspekte dieses **Ansatzes ist das Vertrauensverhältnis zwischen der Fachkraft und der Person mit Behinderungen**, das durch die Schaffung von Gelegenheiten zum Zuhören und zum Austausch aufgebaut wird. Das bedeutet manchmal, dass die Fachkraft mit der Person mit Behinderung nichts aktiv unternimmt, sondern einfach nur da ist und zuhört.

**L. (Sozialarbeiterin):**

*„Wir brauchen Hilfsmittel, die uns dabei unterstützen ‚in Verbindung zu bleiben‘, wir brauchen Schulungen über den Aufbau von Beziehungen. [...] Und ich bin fest davon überzeugt, dass Beziehungen ein enormes soziales Kapital sind. Wir müssen ein Gefühl der Nähe aufbauen; das ist für uns alle von Vorteil.“*



Um L.s Geschichte zu hören, sehen Sie sich das vollständige Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal an:

Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews haben gezeigt, wie wichtig **empathische Fähigkeiten** sind. Diese können dazu beitragen, eine unterstützende Beziehung aufzubauen und Menschen zu ermutigen, sich in die Lage des Gegenübers zu versetzen um gemeinsam dauerhafte Lösungen zu finden.

## UNTERSTÜTZUNG BEI ÜBERGÄNGEN

Wenn eine Person mit Behinderung älter wird, kann es manchmal notwendig werden, **dass sich ihr Lebensumfeld ändert**. Es gibt viele Gründe, warum eine Person umziehen muss: Die Infrastruktur ist nicht mehr geeignet, die Eltern werden älter und können die Betreuung zu Hause nicht mehr leisten, usw. Wenn diese Veränderungen nicht gemeinsam mit den Betroffenen antizipiert und vorbereitet werden, können sie sowohl für sie selbst als auch für die Betreuer:innen schwierig sein. Es ist daher wichtig, Menschen mit Behinderungen nach ihren Möglichkeiten und Bedürfnissen in die Entscheidungen, die sie betreffen, einzubeziehen, **um einen möglichst reibungslosen Übergang zu gewährleisten**.

**L. (52 Jahre, mehrfach behindert – über den Umzug in ein Pflegeheim):**

*„Wir hatten eine persönliche Zukunftsplanung für den Fall gemacht, dass mein Vater sich irgendwann nicht mehr um mich kümmern kann. Wir sagten, wir würden sie für später aufbewahren. Und genau das haben wir getan ... Als ich ins Pflegeheim kam, haben wir die Aufzeichnungen hervorgeholt. Mein Freund, die Pflegekraft, die Krankenschwester und der Psychologe waren dabei ... Alle waren da, um uns zu helfen und alles zu durchdenken. Wir haben lange darüber gesprochen, bevor ich hierherkam.“*

### Beispiele für Hilfsmittel und Praktiken – Gewährleistung von reibungslosen Übergängen:

- Definieren Sie das Lebensprojekts der Person unter Einbeziehung der Person selbst und zeigen Sie verschiedene Lösungsansätze auf, die deren Bedürfnissen entsprechen.
- Informieren Sie die Person (und gegebenenfalls ihren gesetzlichen Vertreter und/oder ihre nahestehende Fachkraft) über alle zu unternehmenden Schritte und helfen Sie ihr gegebenenfalls bei der Zusammenstellung der erforderlichen Unterlagen.
- Nehmen Sie Kontakt zu den von der Person ins Auge gefassten Einrichtungen auf, um gemeinsam zu klären, welche Möglichkeiten es gibt, eine neue Einrichtung kennenzulernen (Besuche, vorübergehende Unterbringung, Schnuppertage, usw.).
- Schlagen Sie ein Treffen vor, bei dem sich die wichtigsten Bezugspersonen der vorherigen und der neuen Einrichtung austauschen können.
- Legen Sie fest, welche Informationen die Person an die Fachkräfte der zukünftigen Einrichtung weitergeben möchte.
- Erleichtern Sie den Informationsaustausch zwischen den Teams vor der Aufnahme in die neue Einrichtung.
- Legen Sie fest, wie die Teams der beiden Einrichtungen gut zusammenarbeiten können. Halten Sie nach dem Umzug der Person nach Möglichkeit die Kontakte zu den Dienstleistungsnutzer:innen und/oder Fachkräften aufrecht, mit denen sie in Kontakt bleiben möchte.

# ALTER UND RECHTE

Eine Reihe von gesetzlichen Regelungen und Initiativen auf europäischer und nationaler Ebene schützen die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Alter. Diese Rechte zielen darauf ab, die Gleichstellung, die soziale Eingliederung und die Achtung der Würde von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten und gleichzeitig deren besonderen Bedürfnissen im Alter gerecht zu werden.

Daher ist es von entscheidender Bedeutung, dass ältere **Menschen ihre Rechte in vollem Umfang kennen** – insbesondere in Bezug Fragen, die sich in Zusammenhang mit dem Altern neu stellen (Arbeit und Ruhestand, soziale Sicherheit und Zugang zu Pflege, finanzielle Unterstützung, Lebensende, usw.).

## Einige Beispiele für Grundrechte:

- Zugang zur Gesundheitsversorgung: Ältere Menschen mit Behinderungen müssen einen gleichberechtigten Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen haben, die auf ihre besonderen Bedürfnisse zugeschnitten sind.
- Selbstbestimmung: Sie haben das Recht, aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und Entscheidungen über ihr Leben, einschließlich ihrer Pflege und Unterstützung, selbst zu treffen.
- Soziale Inklusion: Die Politik muss die soziale Inklusion älterer Menschen mit Behinderungen gewährleisten, indem sie ihre Teilnahme am Gemeinschaftsleben fördert und soziale Isolation verhindert.

Das bedeutet, dass Fachkräfte über das entsprechende Wissen, die Ressourcen oder gegebenenfalls den Zugang zu externer Unterstützung verfügen müssen, um die Person über ihre Rechte aufklären zu können.

In mehreren europäischen Ländern wurden Materialien in einfacher Sprache erstellt, um es Menschen mit Behinderungen zu erleichtern, ihre Rechte zu kennen.



## Good Practice Beispiel – Leitfäden zur Bekämpfung der Diskriminierung älterer Menschen mit Behinderungen (Italien)

Der Italienische Verband für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und deren Familien (*Federazione Italiana per i Diritti delle Persone con Disabilità e Famiglie – FISH*) hat ein Projekt mit dem Titel „Behinderung: Diskriminierung addiert sich nicht, sie multipliziert sich“ umgesetzt. Im Projekt wurden Maßnahmen durchgeführt, um auf partizipative und gemeinsame Weise Antworten und Instrumente zur Bekämpfung vielfältiger Formen der Diskriminierung zu erarbeiten, wobei der Schwerpunkt auf dem Thema „Altern mit Behinderungen“ lag. Ziel war, eine Kultur der Inklusion und Chancengleichheit „ohne Unterschied des Geschlechts, der Rasse, der Sprache, der Religion, der politischen Meinung, der persönlichen und sozialen Verhältnisse“ zu fördern. Die Initiative verfolgte eine vielschichtige Strategie der Interessenvertretung und Aufklärung, die die Erstellung von Sensibilisierungsmaterialien, einen nationalen Bericht und eine Schulung für Interessengruppen umfasste. Der Verdienst der Initiative lag in ihrem intersektionalen Ansatz und ihrer inklusiven Methodik, die Menschen mit Behinderungen, Familien und Expert:innen in die Entwicklung einbezog. Eines der Sensibilisierungsdokumente richtet sich speziell an ältere Menschen mit Behinderungen.

## Good Practice Beispiel – Sterbebegleitung (Belgien)

Das Projekt „Vorausschauender Lebens- und Pflegeplan“ (*Projet Anticipé de Vie et de Soins – PAVS*) und die Broschüren in einfacher Sprache wurden 2024 von UNESSA in Belgien entwickelt. Sie sollen die Vorausplanung der Pflege unterstützen, insbesondere für Menschen mit Verständnisproblemen, wie Menschen mit Behinderungen oder kognitiven Beeinträchtigungen. PAVS hält die Wünsche einer Person hinsichtlich ihrer Pflege und Behandlung am Lebensende fest, für den Fall, dass sie einmal nicht mehr in der Lage ist, sich zu äußern. Dieses Dokument dient als wichtiges Instrument, um sicherzustellen, dass Pflegezentren und Einrichtungen diese Wünsche respektieren. Begleitend zu diesem Dokument gibt es Broschüren in einfacher Sprache – pädagogische „Spickzettel“, in denen komplexe Informationen zu Themen wie künstliche Beatmung, Ernährung, Sterbehilfe und Organspende leicht verständlich aufbereitet sind. Diese Informationsblätter tragen dazu bei, Menschen mit (intellektuellen) Behinderungen in den Entscheidungsprozess über die Pflege am Lebensende einzubeziehen. Die Initiative zeichnet sich durch ihren inklusiven Ansatz aus, der sicherstellt, dass Menschen mit unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten aktiv an der Planung ihrer Gesundheitsversorgung mitwirken können. Die Initiative hat einen nachweislichen Einfluss auf die Verbesserung der Kommunikation zwischen älteren Menschen mit Behinderungen, ihren Familien und Gesundheitsdienstleistern, wodurch fundierte Entscheidungen gefördert und Konflikte am Lebensende verringert werden.

# FÖRDERUNG VON UNABHÄNGIGKEIT UND FUNKTIONALEN FÄHIGKEITEN

**Die Erhaltung der Unabhängigkeit und der funktionalen Fähigkeiten älterer Menschen mit Behinderungen** ist für ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität von entscheidender Bedeutung. Die Wahrung ihrer Autonomie ermöglicht es ihnen, weiterhin aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, Entscheidungen über ihr eigenes Leben zu treffen und ein Gefühl der Kontrolle und Würde zu bewahren. Dies bedeutet, dass die Umgebung und die Dienstleistungen an die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen im Alter angepasst werden müssen, wobei ihre Entscheidungen und Präferenzen zu respektieren sind. Darüber hinaus trägt die Erhaltung der körperlichen, kognitiven und sozialen Fähigkeiten dazu bei, die soziale Isolation und die Verschlechterung des Gesundheitszustands von Menschen mit Behinderungen zu verhindern. **Initiativen zur Förderung des selbstbestimmten Lebens und zur Erhaltung der Fähigkeiten spielen eine wesentliche Rolle bei der Schaffung eines inklusiven und respektvollen Lebensumfelds für ältere Menschen mit Behinderungen.**

**M. (68, Person mit geistiger Behinderung, vollzeitbetreutes Wohnen):**

*„Ich möchte gesund sein. Und weiterhin gut versorgt werden. Und wieder Urlaub machen. Und länger aufbleiben können und nicht immer vor den anderen ins Bett gehen müssen, sondern lieber lange aufbleiben ... Und mich ein bisschen weiterentwickeln. Mein größter Wunsch wäre es, wieder gehen zu können. Und Ruhe und Frieden in meinem Zimmer zu haben.“*

Um die Geschichte von M. zu hören, sehen Sie sich das vollständige Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal an:



**W.S. (58, Person mit Multipler Sklerose, vollzeitbetreutes Wohnen):**

*„Das Wichtigste im Alter ist, dass immer jemand da ist, wenn ich Hilfe brauche. Und gute, freundschaftliche Beziehungen, und dass der Ort, an dem ich lebe, eine familiäre Atmosphäre hat. Der Ort, an dem ich lebe, sollte sich wie eine große Familie anfühlen. Ich habe meine Familie verloren, daher ist mir die familiäre Atmosphäre in der Einrichtung besonders wichtig. Ein Ort, an dem sich die Menschen gegenseitig helfen und an dem auch ich mich einbringen kann, an dem ich noch gebraucht werde. Und viel Ruhe und Frieden für mich selbst.“*

Die ganze Geschichte von W.S. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews haben gezeigt, dass es in Fällen, wo sich das Altern von Menschen mit Behinderungen in einem Verlust von Fähigkeiten äußert, passieren kann, dass Fachkräfte häufiger eingreifen, um Dinge „für sie zu tun“ oder sogar die Rolle von Pflegekräften anstelle von Begleiter:innen übernehmen. Zwar besteht kein Zweifel daran, dass das Altern von Menschen mit Behinderungen einen höheren Bedarf an Unterstützung und Pflege mit sich bringt, doch wurde in den Interviews auch betont, dass eine übermäßige Medikalisierung ihren Verlust an Unabhängigkeit beschleunigen kann.

Die Aufrechterhaltung der Unabhängigkeit von Menschen mit Behinderungen kann manchmal die Anpassung von Aktivitäten, Dienstleistungen oder der Infrastruktur erfordern. Die folgenden bewährten Verfahren veranschaulichen diesen Ansatz. Im Allgemeinen machen es diese Anpassungen notwendig, dass Pflegekräfte neue Lösungen finden, indem sie die ihnen direkt zur Verfügung stehenden (finanziellen und rechtlichen) Ressourcen nutzen oder indirekt die von anderen lokalen Einrichtungen.

## Good Practice Beispiel – ein Programm zur Erhaltung der Mobilität (Rumänien)

Der *Fondul Scaunelor Rulante* (Rollstuhlfonds) ist eine Initiative der Stiftung Motivation România, die darauf abzielt, Menschen mit Mobilitätseinschränkungen maßgeschneiderte Mobilitätshilfen zur Verfügung zu stellen. Im Mittelpunkt des Projekts steht die Bereitstellung von Rollstühlen und anderen Mobilitätshilfen, die auf die spezifischen Bedürfnisse, den Gesundheitszustand und den Lebensstil jedes einzelnen Nutzers zugeschnitten sind. Das Hauptziel des Programms ist es, Menschen zu mehr Unabhängigkeit in ihrer Mobilität zu verhelfen und damit ihre Lebensqualität zu verbessern und ihre soziale Integration zu fördern. Zielgruppe des Fonds sind Menschen mit Behinderungen, wobei ein besonderer Schwerpunkt auf Menschen mit Mobilitätseinschränkungen und Schwierigkeiten bei der Verrichtung alltäglicher Tätigkeiten liegt. Die Initiative ist einzigartig in Rumänien, da es das einzige Programm ist, das personalisierte Mobilitätshilfen bewertet und verschreibt. Die Initiative bietet eine breite Palette von Rollstühlen an, darunter manuelle, elektrische und spezielle Outdoor-Modelle, die die Fortbewegung in unterschiedlicher Umgebung erleichtern. Das Programm basiert auf den Grundsätzen der Unabhängigkeit und Barrierefreiheit und hat zum Ziel, Menschen die Teilhabe an sozialen, wirtschaftlichen und beruflichen Aktivitäten ohne Einschränkungen durch körperliche oder finanzielle Hindernisse zu ermöglichen. Die Organisation bietet auch Beratungen an, um die Nutzer:innen bei der Auswahl der für ihre individuellen medizinischen Bedürfnisse und Vorlieben am besten geeigneten Hilfsmittel zu unterstützen. Das Projekt hat einen erheblichen Einfluss auf die Verbesserung der Unabhängigkeit von Menschen mit Mobilitätseinschränkungen und erleichtert ihre Integration in die Gesellschaft. Durch den Abbau physischer und sozialer Hindernisse fördert die Initiative eine integrativere Gesellschaft.

## Good Practice Beispiel – Eine individuelle Lösung (Österreich)

Die *Lebenshilfe Weiz GmbH* in Österreich hat einen individuellen Ansatz zur Unterstützung älterer Menschen mit Behinderungen entwickelt, wie das Beispiel eines 73-jährigen Mannes zeigt. Zuvor war er in einem Familienunternehmen erwerbstätig und konnte auch nach dem Tod seiner Eltern seine Unabhängigkeit bewahren. Mit zunehmendem Alter und gesundheitlichen Problemen wie einem Herzinfarkt und körperlicher Schwäche erkannte er jedoch, dass er auf maßgeschneiderte Unterstützung angewiesen war. Obwohl er aufgrund seiner mittleren Behinderung die Kriterien für eine Vollzeitbetreuung nicht erfüllte, entwickelte die Organisation einen individuellen Plan, der es ihm ermöglichte, weiterhin an einigen Aktivitäten der Tagesbetreuung teilzunehmen und gleichzeitig seine körperlichen Einschränkungen zu berücksichtigen. Die Vereinbarung umfasste zusätzliche Pausen, kreative Workshops und ein bis zwei zusätzliche freie Tage pro Woche, unterstützt durch das Wohnungsnetzwerk. Diese Regelung half ihm, weiterhin sinnstiftenden Aktivitäten nachzugehen und gleichzeitig auf seine Gesundheit zu achten. Dieser Fall zeigt die Herausforderungen, denen viele Menschen mit Behinderung im Alter gegenüberstehen, insbesondere wenn keine entsprechenden Dienstleistungen zur Verfügung stehen. Es muss unbedingt betont werden, dass ein flexibler, personenzentrierter Ansatz erforderlich ist, bei dem die Dienstleistungen sorgfältig auf die individuellen Bedürfnisse der Person zugeschnitten sind. Dieser Ansatz kann in anderen regionalen und nationalen Kontexten angewendet werden, wenn die Zusammenarbeit zwischen Wohn- und Tagespflegeeinrichtungen sowie flexible Finanzstrukturen gegeben sind. Dieses Beispiel verdeutlicht, wie wichtig es ist, Dienstleistungen an die Bedürfnisse der Person anzupassen, anstatt diese in bestehende Systeme zu zwingen.

## ZUGANG ZUR GESUNDHEITSVERSORGUNG

Mit zunehmendem Alter können zusätzliche Gesundheitsprobleme oder medizinische Bedürfnisse auftreten. Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews haben gezeigt, dass der Pflegebedarf und der Bedarf an ergonomischen Maßnahmen mit zunehmendem Alter steigt, sodass in Einrichtungen für ältere Menschen mit Behinderungen oft größere Pflgeteams erforderlich sind, um eine ganzheitliche Pflege zu gewährleisten.

Einige Einrichtungen im Behindertenbereich haben sich auch für weitreichendere strukturelle Veränderungen entschieden, um die von ihnen betreuten Menschen besser versorgen zu können, zum Beispiel:

- Einsetzung von „medizinischen Koordinator:innen“ als Ergänzung zu den pädagogischen Koordinator:innen.
- Errichtung spezialisierter Wohneinheiten.
- Anschaffung spezieller Ausrüstung, wie z. B. Tassen mit Aussparungen und Medikamentenwagen.

Die Vernetzung mit Fachkräften aus dem Gesundheitsbereich, die über Kenntnisse oder Erfahrung in der Arbeit mit Patient:innen mit Behinderungen verfügen, kann ebenfalls zu einer guten medizinischen Versorgung beitragen. Dies setzt jedoch voraus, dass die Pflegekräfte gut darüber Bescheid wissen, an welche externen Unterstützungsdienste sie sich wenden können.

Schließlich kann der Zugang zu Gesundheitsversorgung in der Nähe des Wohnortes oder sogar direkt am Wohnort die regelmäßige, präventive Gesundheitsüberwachung erheblich erleichtern.

### Good Practice Beispiel – Spezialisierte medizinisch-soziale Einrichtungen (Frankreich)

Die *Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)* sind spezialisierte medizinisch-soziale Einrichtungen, die 2002 in Frankreich gegründet wurden. Sie sind auf die Betreuung und Unterstützung von Erwachsenen mit Behinderungen ausgerichtet, die Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und eine kontinuierliche medizinische Überwachung benötigen. Eine Reihe dieser Einrichtungen wurde speziell an die sich wandelnden Bedürfnisse älterer Bewohner mit Behinderungen angepasst. Diese Einrichtungen bieten Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung nicht arbeiten können, eine geschützte barrierefreie Unterkunft. Die Bewohner:innen erhalten Unterstützung bei grundlegenden Alltagsaktivitäten (Hygiene, Mahlzeiten, Mobilität) sowie eine individuelle medizinische und paramedizinische Versorgung. Der operative Rahmen dieser Einrichtungen ist durch den Einsatz multidisziplinärer Teams gekennzeichnet, die sich aus medizinischen Fachkräften wie Ärzt:innen und Pflegekräften sowie Therapeut:innen, Pädagog:innen und Betreuungspersonal zusammensetzen. Gemeinsam entwickeln diese Fachkräfte maßgeschneiderte Betreuungsstrategien, die darauf abzielen, die Gesundheit, Unabhängigkeit und soziale Teilhabe der Bewohner:innen zu erhalten oder zu verbessern. Die Programme umfassen therapeutische Workshops, maßgeschneiderte körperliche und kulturelle Aktivitäten sowie infrastrukturelle Anpassungen wie barrierefreie Badezimmer und Gemeinschaftsräume. Das übergeordnete Ziel dieser Initiativen ist es, das Wohlbefinden zu fördern, soziale Isolation zu verringern und die Funktionsfähigkeit trotz Alterung oder komplexen Behinderungen zu erhalten.

# WARUM SOLLEN ZEITPLÄNE, AKTIVITÄTEN UND DAS LEBENSUMFELD ANGEPASST WERDEN? UND WIE?

# ZEITMANAGEMENT UND RITUALE

Alle im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews betonten, **wie wichtig es ist, die Tagesabläufe von Menschen mit Behinderungen im Alter anzupassen, um den sich ändernden Bedürfnissen und dem langsameren Tempo besser gerecht zu werden.**

Mit zunehmendem Alter benötigen Menschen möglicherweise mehr Zeit für ihre Morgenroutine oder Mahlzeiten und äußern oft den Wunsch nach Ruhepausen oder Ruhephasen während des Tages. Dies erfordert manchmal eine grundlegende Änderung der Herangehensweise der Teams, die an Zeitpläne mit zahlreichen Aktivitäten zur Förderung der Fähigkeiten gewöhnt waren. Die Unterstützung einer alternden Person kann bedeuten, dass die Erhaltung ihrer Fähigkeiten und ihres allgemeinen Wohlbefindens Vorrang hat und nicht mehr der Entwicklungsfortschritt im Vordergrund steht.

## Team in einem Behindertenpflegezentrum:

„Wir werden sie nicht mehr so stark aktivieren, weil es so besser für sie ist. Die Frage ist, was machen wir stattdessen? Die Einführung einer „gemütlichen“ Aktivität hat die Betreuer:innen verunsichert, weil sie nicht wirklich wussten, was sie da machen sollten. Hier braucht es einen echten Paradigmenwechsel. Nachdem wir das in der Supervision angeschaut haben, haben wir wieder gesehen, wie wichtig es ist, uns Zeit zu nehmen, selbst wenn es nur darum geht, gemeinsam mit der Person ein Outfit auszuwählen anstatt für sie zu entscheiden, oder ein kleines Gespräch zu führen ... Das sind Dinge, die wir verinnerlichen müssen, da sie nicht immer intuitiv klar sind.“

## Die Bedeutung von Ritualen

Die Recherchen im Rahmen des GOLD-Projekts zeigen, dass Rituale im Leben von Menschen mit Behinderungen im Alter eine entscheidende Rolle spielen, da sie ihnen Stabilität, Sicherheit und Bezugspunkte im Alltag bieten.

- **Angstabbau:** Rituale helfen, den Tag zu strukturieren, was insbesondere bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen Ängste und Verwirrung reduzieren kann. Die tägliche Wiederholung von Aktivitäten trägt dazu bei, eine vorhersehbare und beruhigende Umgebung zu schaffen.
- **Bereitstellung zeitlicher und räumlicher Bezugspunkte:** Regelmäßige Routinen verankern die Person in Zeit und Raum und unterstützen die emotionale und mentale Stabilität, die für ihr Wohlbefinden unerlässlich ist.
- **Erhaltung von Fähigkeiten:** Die Wiederholung vertrauter Aktivitäten trägt dazu bei, Fähigkeiten zu stärken und bestimmte funktionelle Fähigkeiten länger zu erhalten.
- **Förderung der Unabhängigkeit:** Durch die Integration von Ritualen in die täglichen Aktivitäten können Menschen bestimmte Aufgaben weiterhin selbstständig erledigen, was ihr Gefühl der Selbstwirksamkeit und Unabhängigkeit stärkt.
- **Stärkung sozialer Bindungen:** Ritualisierte Aktivitäten wie gemeinsame Mahlzeiten und Freizeitaktivitäten fördern die soziale Interaktion und stärken die Bindungen zu Familie, Freunden und Betreuern.
- **Unterstützung bei Übergängen:** Rituale können den Übergang zwischen verschiedenen Aktivitäten oder Tageszeiten erleichtern und Unruhe und Verwirrung verringern.



L. (52 Jahre, Person mit mehrfacher Behinderung):

„Für mich sind das Frühstücksbuffet am Freitag und die monatlichen Geburtstagsfeiern wichtig. Ich habe das Gefühl, dass ich wirklich meinen Platz gefunden habe und geschätzt werde.“

# ANPASSUNG DER AKTIVITÄTEN

Um den neuen Bedürfnissen und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen im Alter besser Rechnung zu tragen können neben einem weniger dichten Tagesablauf auch **neu gestaltete Aktivitäten vorgeschlagen werden, denn es ist von größter Bedeutung, älteren Menschen mit Behinderungen weiterhin Aktivitäten anzubieten.** Diese fördern die kognitive und körperliche Stimulation, schaffen Zeit für soziale Interaktionen, sind eine Quelle der Freude und fördern das Wohlbefinden.

W.S. (58, Person mit Multipler Sklerose, vollzeitbetreutes Wohnen):

„Es wäre toll, wenn es Angebote für ältere Menschen mit Behinderungen zum Thema Digitalisierung gäbe, so etwas wie einen Computerkurs. Das würde mich interessieren – so etwas gibt es noch nicht. Was meine Betreuung noch besser machen würde, wären mehr begleitete Freizeitangebote. Ich würde gerne mehr basteln und handwerkeln, aber ohne Begleitung schaffe ich das nicht mehr. Es sollte angepasste Angebote für alte Menschen mit Behinderungen zur Freizeitgestaltung geben, wie z. B. Spielrunden, Handwerksgruppen etc., die von den Betreuern begleitet werden.“

Die ganze Geschichte von W.S. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



Es muss nicht unbedingt sein, dass angebotene Aktivitäten komplett neu gestaltet werden, **sondern die Idee ist, sich zunächst darauf zu konzentrieren, was Menschen mit Behinderungen gerne tun,** und bei möglichen Anpassungen dieser Aktivitäten die mit dem Alter verbundenen Einschränkungen zu berücksichtigen.

L. (Physiotherapeutin in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen):

„Mein Credo ist es, reine „Spaß-Aktivitäten“ zu vermeiden. Es ist wichtiger, sicherzustellen, dass die Aktivitäten wirklich den individuellen Bedürfnissen und Wünschen der Person entsprechen.“



Darüber hinaus **ist es wichtig, die Unabhängigkeit der Person bei den sie unmittelbar betreffenden Alltagsaktivitäten** (z. B. Essen, Baden und Anziehen) so weit wie möglich zu erhalten. Diese Momente sind ideal, um Veränderungen in den Fähigkeiten einer Person zu erkennen. Außerdem können sie eine wertvolle Zeit für die betreuende und die betreute Person sein, auch wenn sie möglicherweise mehr Zeit erfordern.

Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews haben gezeigt, **wie wichtig es ist, die soziale Isolation älterer Menschen mit Behinderungen zu verhindern**. Dies kann durch die Organisation geeigneter sozialer Veranstaltungen erreicht werden, bei denen die Menschen je nach ihren Fähigkeiten und Wünschen aktiv mitwirken oder auch einfach zuschauen können.

**A. (Krankenschwester):**

*„Es gibt einen erhöhten Bedarf an Freizeitaktivitäten, weil sie ein sehr isoliertes Leben führen. Wenn sie aufhören zu arbeiten, verlieren sie den Kontakt zur Gesellschaft. Sie haben keine Kinder oder Enkelkinder, und ihr gesamtes soziales Netzwerk ist geschrumpft. Deshalb ist es wichtig, mehr Aktivitäten anzubieten, damit sie am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können und sich nicht isolieren.“*

**N.Z. (70 Jahre, Person mit leichter geistiger Behinderung):**

*„Ich möchte gerne Dinge tun, die mir Spaß machen, wie fernsehen und mit meinem Mitbewohner reden. Ich möchte gerne etwas Unterhaltsames machen, wie ausgehen, um einen guten Kaffee zu trinken oder ein Eis zu essen. Ich esse gerne zu Hause Snacks und telefoniere mit meinen Schwestern, die mir sehr viel bedeuten.“*



## AUFRECHTERHALTUNG EINES GESUNDEN LEBENSSTILS

Wie wir gesehen haben, ist es wichtig, (körperlich) aktiv zu bleiben, um die funktionellen Fähigkeiten zu erhalten, Übergewicht zu vermeiden und ein soziales Leben zu pflegen. Darüber hinaus ist es unerlässlich, Bedingungen zu schaffen, **die einen gesunden Lebensstil fördern, um die Risiken einer pathologischen Alterung zu begrenzen**.

Dazu gehören beispielsweise:

- Ausgewogene Ernährung. Mit zunehmendem Alter können Menschen mit Behinderungen ebenso wie alle anderen älteren Menschen die Freude am Essen verlieren. Eine richtige Ernährung ist jedoch einer der Schlüssel zu einem gesunden Altern. Anpassungen können dazu beitragen, die Mahlzeiten angenehmer zu gestalten, beispielsweise durch eine Umgestaltung des Essbereichs, um ihn ruhiger zu machen, durch den Einsatz technischer Hilfsmittel (z. B. Tassen mit Aussparungen für die Nase, angepasstes Besteck) oder durch die Anpassung der Speisen selbst (z. B. durch Zerkleinern).
- Gute Mundhygiene
- Ausreichend guter Schlaf
- Grundlegende medizinische Versorgung (Impfungen, Vorsorgeuntersuchungen, regelmäßige Kontrolluntersuchungen)

## ANPASSUNG DER UMGEBUNG

Wenn der Gesundheitszustand der betreuten Personen es zulässt, können gezieltere Anpassungen vorgenommen werden, um ihren Alltag zu verbessern und altersbedingten Bedürfnissen gerecht zu werden. Je mehr technische Hilfsmittel einer Person mit Behinderung im Alter zur Verfügung stehen, desto länger kann sie selbstständig leben (Stehhilfen, Pflegebetten, gute Rollstühle, Computer mit Sprachausgabe, spezielles Besteck, Trinkbecher, Stützarme, Hilfe beim Anziehen, usw.).

Folgende Ideen haben sich aus den Interviews und Recherchen im Rahmen des GOLD-Projekts ergeben:

- Schaffung ruhiger Bereiche in Gemeinschaftsräumen
- Verlegung des Schlafzimmers der Person ins Erdgeschoss, um ihr das Treppensteigen zu ersparen
- Einbau von Badarmaturen für einen leichteren Zugang zur Dusche/Badewanne

**L. (Psychologe mit 22 Jahren Erfahrung in einem sozialen Rehabilitationsdienst):**

*„Zunächst einmal bräuchten wir geeignete Einrichtungen und Rahmenbedingungen für ihre Bedürfnisse. In den Räumlichkeiten sollten die verschiedenen Bereiche mit gezielt ausgewählten Möbeln und Farben gestaltet sein, um eine aufgeräumte Atmosphäre und eine übersichtliche Umgebung zu gewährleisten.“*

**Wenn möglich, sollte die Person mit Behinderung in die Organisation und Gestaltung der Wohnräume einbezogen werden, um ihren Bedürfnissen bestmöglich gerecht zu werden.**

# UNTERSTÜTZUNG ÄLTERER MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN: DIE ROLLE VON FACHKRÄFTEN, PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN UND PFLEGEEINRICHTUNGEN

## PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Die Rolle nahestehender Pflegepersonen und die Themen, die sich für Pflegekräfte aus dem Verhältnis zu den Familien ergeben können, wurden in den für das GOLD-Projekt durchgeführten Interviews ausführlich diskutiert.

**Wo immer möglich, ist es wichtig, dass Fachkräfte ein Vertrauensverhältnis und einen offenen Dialog mit der Familie der Person mit Behinderung pflegen.** Dies kann besonders hilfreich sein, um Anzeichen des Alterns bei der Person zu erkennen. Allerdings kann es für nahestehende pflegende Angehörige schwierig sein, zu akzeptieren, dass die von ihnen betreute Person altert, was derartige Gespräche erschweren kann.

### Aufbau einer Vertrauensbeziehung zwischen pflegenden Angehörigen und Fachkräften

Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zur Familie einer Person mit Behinderung erfordert ein gewisses Maß an Engagement, bietet jedoch langfristig viele Vorteile.

- Fachkräfte sollten sich Zeit nehmen, um den Anliegen und Bedürfnissen der Familie ungestört zuzuhören, und dafür ausreichend Zeit einplanen.
- Fachkräfte sollten bei der Weitergabe von Informationen transparent sein und Fachbegriffe oder medizinische Fachsprache vermeiden.
- Fachkräfte sollten die Meinungen und Entscheidungen anderer respektieren, auch wenn sie von der eigenen abweichen.
- Fachkräfte sollten die Fachkompetenz und das Wissen anderer Personen anerkennen.
- Fachkräfte sollten die Familie in Entscheidungen über Pflege und Unterbringung einbeziehen und gemeinsam Lösungen finden, die auf die Bedürfnisse der Person mit Behinderung zugeschnitten sind.

Diese Beziehung kann auch dazu beitragen, **Anzeichen von Erschöpfung bei pflegenden Angehörigen zu erkennen und so der Familie dabei helfen**, frühzeitig Lösungen zu finden, die ihre tägliche Belastung verringern und gleichzeitig den neuen Bedürfnissen der Person mit Behinderung gerecht werden.



**A. (pflegende Angehörige einer Person mit Tetraplegie):**

*„Früher habe ich diese Aufgabe mit viel Energie, Aufmerksamkeit, Verantwortung und Respekt übernommen, mit der vollen Unterstützung meines Mannes. Das hat sich mit der Zeit geändert und wurde aufgrund der völlig fehlenden Anerkennung immer schwieriger.“*

L. (52 Jahre alt, Person mit mehrfacher Behinderung):

„Meine Bedürfnisse haben sich nicht so sehr verändert, aber mein Vater konnte mich nicht mehr tragen oder waschen, und meine Mutter war bereits verstorben. Also hat es einfach nicht mehr funktioniert.“

Die pflegenden Angehörigen, die wir im Rahmen des GOLD-Projekts befragt haben, haben mehrere Bedürfnisse genannt, die ihnen den Alltag bei der Pflege einer alternden Person mit Behinderungen erleichtern würden:

- Teams zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen, die in ausreichender Zahl vorhanden und für die Herausforderungen des Alterns gut ausgebildet sind
- Bessere Zusammenarbeit zwischen Sozial- und Gesundheitsdiensten
- Selbsthilfegruppen oder Foren für pflegende Angehörige, um ihre soziale Isolation zu durchbrechen
- Regelmäßige und leicht zugängliche psychologische Unterstützung
- Zugang zu praktischen Schulungen zum Thema Alter und Behinderung
- Unterstützung/Hilfsmittel zur Ermittlung der am besten geeigneten Strukturen – gegebenenfalls Verlegung aus der eigenen Wohnung in eine Einrichtung.

L. (Sozialarbeiterin):

„Wir brauchen Freiräume, keine Mauern. Wir brauchen Gelegenheiten und Orte uns zu treffen, wo wir nicht isoliert werden. Ich höre viele Eltern sagen: ‚Wir wurden im Stich gelassen.‘“

Die ganze Geschichte von L. finden Sie im vollständigen Interview auf dem GOLD-YouTube-Kanal:



A. (Mutter einer älteren Person mit Behinderung):

„Für eine bessere Unterstützung wäre es meiner Meinung nach sehr hilfreich, emotionale Unterstützung zu erhalten. Außerdem sollten Einrichtungen uns pflegenden Angehörigen spezielle Schulungen anbieten.“

## FORTBILDUNGSBEDARF FÜR FACHKRÄFTE

Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews bestätigten den starken Bedarf an Schulungen für Fachkräfte in beiden Bereichen (Altenpflege und Behindertenbetreuung), um die spezifischen Probleme im Zusammenhang mit dem Altern von Menschen mit Behinderungen besser zu verstehen und in ihre Arbeit zu integrieren. Es wurde auch hervorgehoben, dass es sinnvoll wäre, **diese Schulungsinstrumente bereichsübergreifend zu konzipieren, um den Wissensaustausch zwischen beiden Bereichen zu erleichtern**, die letztlich ganz unterschiedliche Realitäten erleben und selten Gelegenheit zur Zusammenarbeit haben.

Die im Rahmen des GOLD-Projekts befragten Fachkräfte hoben folgende Bedürfnisse in Bezug auf ihre Kompetenzen und ihr Wissen hervor:

### ■ Wissen:

- Grundkenntnisse über die Herausforderungen des Alterns für Fachkräfte im Behindertenbereich und über behindertenbezogene Themen für Fachkräfte im Bereich der Altenpflege
- Handhabung und ergonomische Gestaltung von Hilfsmitteln
- Kenntnisse über das medizinisch-soziale Netzwerk vor Ort, um bei Bedarf den Übergang zu anderen geeigneten Einrichtungen zu erleichtern
- Grundkenntnisse über rechtliche und regulatorische Rahmenbedingungen – einschließlich der Rechte älterer Menschen mit Behinderungen
- Spezifische Schulung zur Sterbebegleitung
- Animationstechniken, um altersgerechte Aktivitäten anzubieten
- Einsatz von digitalen Technologien und technischen Hilfsmitteln
- Das Konzept der persönlichen Zukunftsplanung und die Instrumente zu dessen Umsetzung

### ■ Kompetenzen und Know-how:

- Zuhören und beobachten
- Anzeichen des Alterns und geänderte Bedürfnisse erkennen
- Anpassungsfähigkeit (Fähigkeit, Praktiken zu überdenken)
- Empathie
- Geduld
- Fähigkeit, eine vertrauensvolle Beziehung zu Menschen mit Behinderungen, ihren Familien und anderen Fachkräften aus dem medizinischen und sozialen Bereich aufzubauen, mit denen man möglicherweise zusammenarbeiten muss
- Teamfähigkeit, einschließlich der Arbeit in multidisziplinären Teams



## Good Practice Beispiel – Schulungsprogramme

**Particip.AGE** ist ein Erasmus+-Projekt, das die soziale Inklusion älterer Menschen mit intellektuellen Behinderungen fördern will, indem es Online Trainings sowohl für Fachkräfte, die sie unterstützen, als auch für die Betroffenen selbst entwickelt, um ihre soziale Integration zu fördern.



The **AGID project** bietet eine E-Learning-Plattform mit sechs Modulen für Fachkräfte, die mit älteren Menschen mit intellektuellen Behinderungen arbeiten. Basierend auf der Appreciative Inquiry Methode (wertschätzende Befragung) stellt das Projekt sicher, dass die Schulungen auf den tatsächlichen Bedürfnissen und Wünschen der Nutzer:innen, ihrer Familien und der sie unterstützenden Fachkräfte aufbauen.



**ANFFAS Trentino** hat einen aus fünf Modulen bestehenden Kurs entwickelt, der sich an Fachkräfte aus den Bereichen Bildung, Gesundheitswesen und Pflege richtet, die täglich mit dieser Zielgruppe arbeiten, mit dem Ziel, spezifische Kompetenzen in den Bereichen Alterung, Komorbiditäten, Demenz und Verhaltensänderungen zu verbessern. Der Kurs umfasst Aspekte der Physiologie und Pathologie des Alterns bei Menschen mit Behinderungen, die klinische Klassifizierung schwerer neurokognitiver Störungen, den Einsatz von Screening- und Monitoring-Instrumenten, evidenzbasierte psychosoziale Strategien, Sterbebegleitung sowie die Unterstützung von pflegenden Angehörigen.

## AUF ORGANISATORISCHER EBENE

Über die individuelle berufliche Praxis hinaus hat das Altern von Menschen mit Behinderungen weitreichende Auswirkungen auf die Arbeitsweise von Pflege- und Betreuungseinrichtungen und -diensten. Die im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews haben gezeigt, dass dieses Thema für Teams sowohl im Behinderten- als auch im Altersbereich sensibel sein kann.

Es ist daher unerlässlich, sich dem Thema Alter und Behinderung nicht nur auf individueller Ebene, sondern auch auf struktureller und organisatorischer Ebene anzunehmen.

Die Anpassung an die neue Realität im Alter kann eine Überprüfung der Pflegekoordination, eine Anpassung der Tagesabläufe, eine Überarbeitung der Teamstrukturen, eine Neudefinition der Aufgabenbereiche und sogar eine Überdenken der Raumgestaltung erforderlich machen. In mehreren im Rahmen des GOLD-Projekts durchgeführten Interviews wurden auch die Vorteile von Kontaktstellen erwähnt, die auf das Thema Alter in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen spezialisiert sind – und umgekehrt von Kontaktstellen, die in Einrichtungen für ältere Menschen auf das Thema Behinderungen spezialisiert sind.



Um notwendige Veränderungen zu unterstützen und die Mitarbeiter:innen wirksam einzubeziehen, kann es sinnvoll sein, Diskussionsforen zu organisieren, um Erkenntnisse auszutauschen, gemeinsam neue Bedürfnisse zu identifizieren und Lösungen zu entwickeln. Die Teams könnten sich beispielsweise mit folgenden Themen befassen:

- Auswirkungen des Altern der Nutzer:innen auf die personellen und materiellen Ressourcen der Organisation
- Entwicklung gemeinsamer Instrumente und Prozesse, um den Dialog zu erleichtern und die betreuten Personen gezielt bei Fragen zum Thema Altern zu unterstützen
- Möglichkeiten für lokale Unterstützung und Zusammenarbeit

Schlussendlich besteht auch ein klares Interesse der Organisationen an der Einrichtung lokaler Gruppen mit Vertreter:innen aus beiden Bereichen (Behinderten- und Altenpflege). Diese Austauschgruppen bieten den Betreuungspersonen aus den verschiedenen Bereichen die Möglichkeit, sich besser kennenzulernen. Auf diese Weise schaffen sie ein Vertrauensverhältnis, das zu reibungslosen Übergaben oder Übergängen zwischen den Bereichen beiträgt.

R. (Technischer Direktor):

„Wir müssen nicht alles hier haben (...) Unsere Strategie ist es, zu schauen, was da draußen in der Gemeinschaft noch alles gemacht wird, womit wir uns verbinden können, um zu lernen, innovativ zu sein und unabhängiger zu werden.“

## Good Practice Beispiel – Eine Partnerschaft zwischen Sozialarbeit und Pflegeheimen (Belgien)

In Brüssel hat sich eine Gruppe von Sozialarbeiter:innen gebildet, die ihre Erfahrungen aus der täglichen Arbeit teilen und Antworten auf die vielen Fragen und Herausforderungen suchen, die sich durch das Älterwerden von Menschen mit intellektuellen Behinderungen ergeben. Das Hauptziel dieser Gruppe mit dem Namen *Brux'Ainés* ist die Reflexion und der Austausch für Fachkräfte, die mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten, um diesen die bestmögliche Begleitung zu gewährleisten. Um ein Netzwerk vertrauenswürdiger Partner aufzubauen arbeitet die Gruppe auch mit Pflegeheimen (*Maisons de Repos et de Soins*) in Brüssel zusammen, die sich um ältere Menschen mit geistigen Behinderungen kümmern.



# GOLD

GETTING OLDER  
WITH A DISABILITY

GOLD - 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495



AGFE



Kofinanziert von der  
Europäischen Union