

Situationsanalyse alternder Menschen mit geistiger Behinderung – in Deutschland

zusammengestellt von Gabi Laumen und Hannes Peters, Bischöfliches Generalvikariat Aachen

Zusammenfassung

Erstmals erreicht eine Generation von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen das Pensionsalter. Bisher hatten nur wenige die Chance dazu. Alle, die heute älter als 62 Jahre sind, waren der Verfolgung durch die Nationalsozialisten ausgesetzt und durch die Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ bedroht. Hinzu kommt, dass sich die Lebensbedingungen und damit die Überlebenschancen für Menschen mit geistigen Behinderungen in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert haben. Die meisten Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen haben ihre Erwerbsphase in speziellen Werkstätten verbracht und während dieser Zeit bei der Familie oder in einem Heim gelebt. Für diese Personen bedeutet das Altwerden eine besondere Herausforderung. Denn ihre eigenen Eltern sind kaum noch in der Lage, sie zu versorgen, und die meisten Betreuungseinrichtungen sind noch nicht ausreichend darauf vorbereitet, ihnen als Senioren die nötige Assistenz und ein Zuhause zu bieten, in dem sie ihren Alltag selbst bestimmen können.¹

Die Träger der Seelsorge sind ebenfalls noch nicht genügend darauf eingerichtet, dieser Zielgruppe gereicht zu werden.

Zahlen

Von ca. 220 000 Werkstattbeschäftigten sind die Hälfte im Alter von 40- 59 und werden in den nächsten Jahren das Rentenalter erreichen.²

Von ca. 220 000 Werkstattbeschäftigten werden ca. 70 000 privat von der eigenen Familie unterstützt ohne Hilfe durch Fachdienste.

Jeder zweite Mensch mit geistiger Behinderung lebt noch bei seinen Eltern, viele dürften auf das Rentenalter zugehen und bereits über 50 Jahre sein.³

In den stationären Wohneinrichtungen bilden die 40- bis 50-Jährigen die größte Gruppe. Das hat zwei Gründe: erstens gehören sie zu den Babyboomern, das heißt, die Altersgruppe hat auch in der Gesamtbevölkerung einen großen Umfang; zweitens leben von allen Menschen mit Behinderungen die meisten in diesem Alter im Heim. Jüngere leben zu einem größeren Teil bei den Eltern oder werden zuhause ambulant betreut. Und die älteren Gruppen sind kleiner, weil viele Bewohner von Heimen der Behindertenhilfe bislang kein hohes Alter erreicht haben.⁴

Gesundheit

Menschen mit geistiger Behinderung haben ein höheres Risiko an folgenden Krankheiten zu erkranken: Psychischen Erkrankungen, Epilepsie, Seh- und Hörvermögen, Herzerkrankungen, Schilddrüsenfunktion, Malignome im Bereich der Speiseröhre bei schwerer geistiger Behinderung, Atemapparat, Infektionen,

¹ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 6

² Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28

³ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 25

⁴ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28

Inkontinenz, Übergewicht.⁵ Menschen mit Down-Syndrom erkranken häufiger an Demenz.⁶

Menschen mit Behinderung benötigen eine spezielle Anleitung zur gesundheitlichen Prävention, die viele Funktionsbeeinträchtigungen des Alters abmildern kann.

Soziale Absicherung

In der Bundesrepublik geraten Menschen mit Behinderung im Alter in den Interessenkonflikt zwischen den überörtlichen Sozialhilfeträgern der Eingliederung, den örtlichen Sozialhilfeträgern der Pflege, der Kranken- und Pflegeversicherung. Alle wollen Kosten sparen. Der Druck wird groß, dass Menschen mit Behinderung im Alter in Einrichtungen der Altenhilfe umziehen müssen oder dass Einrichtungen der Behindertenrehabilitation sich in Pflegeeinrichtungen umwidmen. Dort bekommen sie jedoch nicht die Unterstützung, die sie benötigen.

Wohnen

Unter den ambulant betreuten Menschen mit Behinderung sind die Gruppe der 20 bis 49jährigen die größere.

Der politische Wille wird weiterhin versuchen, möglichst viele Menschen mit Behinderung auch im Alter ambulant statt stationär zu betreuen. Das ambulant betreute Wohnen wird auch von den jüngeren Menschen bevorzugt.

Schätzungen gehen davon aus, dass die Zahl von 60 000 ambulant betreute Menschen sich bis 2026 auf 75 000 bis 115 000 erhöhen wird mit einem deutlich gestiegenen Alter.⁷

Aber auch in den Wohnheimen werden die Gruppen der alten Menschen aufgrund der allgemeinen demographischen Entwicklung und der Zahl der z.Z. noch zu Hause betreuten (ca. 70 000) vermutlich bis 2026 ansteigen.

Die Wohneinrichtung stellen sich allmählich auf die Menschen mit Behinderung, die alt werden, ein. Allerdings sind die räumlichen und konzeptionellen Voraussetzungen noch nicht ausgereift. Häufig werden Rentner in Altengruppen, manchmal auch in speziellen Altenheimen für Menschen mit Behinderung oder allgemeinen Altenheimen untergebracht. Die Altengruppen sind ein erster Schritt, berücksichtigen allerdings nicht die individuellen Bedürfnisse des einzelnen.

Was tun im Alter?

Menschen mit Behinderung erwerben nach 20 Jahre Beschäftigung einen Rentenanspruch, viele bleiben auch weit über diese Grenze in der Werkstatt, weil sie das soziale Netz schätzen. Im Alter der gesetzlichen Pensionierung (65 Jahre) verlassen sie die Werkstatt, ohne allerdings auf die Ressourcen zurückgreifen zu können wie die meisten Menschen ohne Behinderung (Geld, kommunikative, kognitive, soziale Kompetenzen). Übergänge in den Ruhestand sind nicht gut vorbereitet, so dass die Menschen sich überfordert fühlen.

Die eigene Organisation

Kirchen und Gemeinden sind noch weitgehend unvorbereitet auf diese Situation. Begleitung geschieht meistens individuell, ohne die Strukturen und ihre Veränderung einzubeziehen. Die meisten Kollegen haben keine spezifische Vorgehensweise im Hinblick auf diese Zielgruppe.

⁵ Ding-Greiner, Christina, Altern mit geistiger Behinderung, in: Orientierung (Fachzeitschrift der Behindertenhilfe) 4/2008, S. 1-4

⁶ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 29

⁷ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 48

Inventaire de la situation

Allemagne

Une compilation de Gabi Laumen et Hannes Peters, Bischöfliches Generalvikariat Aachen

Synthèse

Pour la première fois dans l'histoire humaine, toute une génération de personnes révélant des handicaps mentaux et/ou multiples atteint l'âge de la retraite. Dans le passé, peu avaient cette chance. Ceux qui ont plus de 62 ans aujourd'hui, étaient exposés aux persécutions nationales-socialistes et menacés de la destruction de vies « indignes d'exister ». En outre, les conditions de vie et les chances de survie de personnes mentalement handicapées se sont remarquablement améliorées ces dernières décennies. La majorité des personnes souffrant d'un handicap mental et/ou de handicaps multiples a passé leur vie professionnelle dans des ateliers protégés et ont vécu, pendant ce temps, chez la famille ou dans un home. Pour ces personnes, le troisième âge représente un défi particulier; leurs parents ne sont pas ou guère capables de subvenir à leurs besoins, et la plupart des institutions de soins ne sont pas encore suffisamment préparées pour leur offrir l'assistance adéquate et une résidence convenable avec la possibilité de gérer leur quotidien de la manière la plus autonome possible.⁸

Les responsables pastoraux ne sont pas non plus valablement disposés à satisfaire les besoins de ce groupe-cible particulier.

Quelques chiffres

Parmi les quelques 220.000 ouvriers d'ateliers, la moitié a atteint le groupe d'âge 40 - 59 et atteindra l'âge de la retraite dans quelques années.⁹

Parmi ces 220.000 ouvriers d'ateliers, environ 70.000 sont assistés par leur famille sans le concours de services spécialisés.

Une personne mentalement handicapée sur deux vit chez ses parents. Beaucoup s'approchent de l'âge de la retraite et devraient avoir dépassé la cinquantaine.¹⁰

Dans les résidences stationnaires, le groupe des 40 à 50 ans est le plus important, pour deux raisons : primo, ils sont nés dans les années du baby boom. Ce groupe d'âge est également important dans la population globale. Secundo, la majorité des personnes handicapées de ce groupe d'âge vit dans une institution. Les plus jeunes vivent en grande partie chez leurs parents ou bénéficient à domicile d'un traitement ambulatoire. Les catégories plus âgées sont nettement plus restreintes, parce que les résidents de maisons de la Behindertenhilfe (Aide aux personnes handicapées) n'ont pas atteint un âge élevé.¹¹

⁸ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 6 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 6)

⁹ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 28)

¹⁰ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 25 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 25)

¹¹ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 28)

Santé

Les personnes mentalement handicapées courent un risque plus élevé d'être atteintes de maladies psychiques, d'épilepsie, de troubles de vision et de l'ouïe, de maladies cardiaques, d'insuffisances de la glande thyroïde, de tumeurs malignes à l'œsophage en cas de handicap mental grave et d'affections de système respiratoire, d'infections de tout genre, d'incontinence et d'obésité.¹² Les porteurs du syndrome de Down sont plus prédisposés à la démence.¹³

Les personnes handicapées ont besoin d'instructions de prévention spéciales qui peuvent réduire de nombreux troubles de fonctionnement au troisième âge.

Sécurité sociale

En Allemagne Fédérale, les personnes handicapées, au seuil du troisième âge, sont les victimes d'un conflit d'intérêts entre les responsables d'aide sociale à l'intégration, les services d'aide sociale locaux responsables des soins et de l'assurance-maladie et soins de santé. Tous veulent faire des économies. Les personnes handicapées au troisième âge se voient contraintes de déménager dans des institutions de soins de personnes âgées ou dans des centres de réhabilitation de personnes handicapées, qui devront progressivement se transformer en maisons de soins. Dans ces maisons, elles n'obtiennent pas l'assistance dont elles ont besoin.

Logement

Parmi les personnes handicapées bénéficiant d'un traitement ambulatoire, le groupe d'âge 20 à 49 est le plus important.

La politique continuera à accorder la priorité au traitement ambulatoire de personnes handicapées âgées par rapport au traitement stationnaire. Le logement accompagné de traitements ambulatoires est d'ailleurs préféré par des clients plus jeunes.

Selon les estimations, le nombre actuel – 60.000 – de patients externes grimpera, d'ici 2026, à 75.000 voire 115.000. Ce groupe sera d'ailleurs nettement plus âgé qu'à l'heure actuelle.¹⁴

Or, dans les résidences, les groupes de personnes âgées s'agrandira probablement d'ici 2026, suite à l'évolution démographique et vu le nombre de personnes traitées à domicile (environ 70.000).

Les résidences s'adaptent progressivement à l'accueil de personnes handicapées âgées. Or, les conditions spatiales et conceptuelles ne sont pas encore amplement remplies. Les retraités sont souvent logés dans des groupes de personnes âgées, parfois aussi dans des résidences spéciales pour personnes handicapées ou dans des homes pour personnes âgées. Les cercles de personnes âgées sont un progrès, certes, mais ne tiennent pas compte des besoins individuels.

¹² Ding-Greiner, Christina, Altern mit geistiger Behinderung, in: Orientierung (Fachzeitschrift der Behindertenhilfe) 4/2008, S. 1-4 (Âge et handicap mental, dans : « Orientierung », un magazine de la « Behindertenhilfe », l'Aide aux personnes handicapées.

¹³ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 29 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 29)

¹⁴ Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 48 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 48)

Que faire au troisième âge ?

Après 20 années d'occupation, les personnes handicapées ont droit à la retraite. Beaucoup continuent à travailler dans leur atelier après cette période, parce qu'ils apprécient le réseau social qui s'y est créé. A l'âge légal de la retraite (65 ans), ils quittent leur travail à l'atelier sans pour autant pouvoir profiter des ressources qui sont à la disposition de la plupart des retraités non handicapés (finances ainsi que les compétences communicatives, cognitives et sociales). Le passage à la retraite est moins bien préparé dans leur cas, et les personnes concernées se sentent vite dépassées par les événements.

Notre propre organisation

Les églises et les communes ne sont généralement pas préparées à cette situation. L'accompagnement est, dans la majorité des cas, individuel, sans l'intégration des structures et leur évolution. La plupart des collègues n'appliquent pas d'approche spécifique pour ce groupe-cible.