

Das dritte Drittel: Behinderung und Alter, soziale Netzwerke und Beziehungen stärken

Monika T. Wicki¹ und Georg Franken

Juli 2019

Einleitung

Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf gesellschaftliche Teilhabe. Soziale Netzwerke bestimmen dabei wesentlich, wie gesellschaftliche Zugehörigkeit individuell hergestellt und erfahren wird. Dies gilt insbesondere, wenn Menschen mit Behinderung älter werden und die eigene Selbstständigkeit und Mobilität weiter abnimmt.

Auf einer Tagung in der Reihe „Das Dritte Drittel“ diskutierten im Februar 2019 betroffene Personen und Vertreterinnen und Vertreter aus Institutionen, Wissenschaft, Verwaltung und Politik im EPI Park Zürich die Bedeutung und Erfordernisse sozialer Beziehungen für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung im Alter. Es wurden Strategien auf Ebene der Fachpersonen wie der politischen Rahmenbedingungen benannt, um soziale Netzwerke für Menschen mit Behinderung im Alter aktiv zu unterstützen.

Ausgangslage

Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben fördert das Wohlbefinden und die Lebensqualität (Escobar-Bravo, Puga-González, & Martín-Baranera, 2012). Auch Menschen mit Behinderungen sind in unterschiedliche soziale Netzwerke eingebunden. Diese bestimmen mitunter, welche Handlungsspielräume ihnen zur Verfügung stehen, welche Beziehungen sie eingehen und in welcher Form sie am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Mit dem Älterwerden nimmt die eigene Selbstständigkeit und Mobilität ab (Johansson, Björne, Runesson, & Ahlström, 2017). Gleichzeitig altern auch die Personen, die sie unterstützen und mit denen sie in Kontakt stehen. Es ändern sich Ansprüche, Aufgaben und Verantwortlichkeiten innerhalb eines Netzwerks. Alter ist ein Faktor, der negativ mit dem Kontakt zur Familie und sozialen Netzwerken korreliert, auch bei Menschen mit Behinderungen (Dagnan, Ruddick, Jones, & Dagnan, 1998; Robertson et al., 2001).

Studien zeigen: Die informellen Kontakte von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die in unterstützten Wohnformen leben, sind oft unregelmässig (Robertson et al., 2001) und die sozialen Netzwerke sind schmal (Forrester-Jones et al., 2017). Forrester-Jones et al. (2006) können zwar für Personen, die schon zwölf Jahre in begleiteten Wohnformen leben, eine mittlere Grösse der sozialen Netzwerke von 22 Personen feststellen. Doch mehr zwei Drittel dieser Personen (63%) sind Angestellte oder Mitbewohner (Forrester-Jones et al., 2006). Einige Studien zeigen, dass Personen, die in kleinen Wohneinheiten (Small Group Homes, Hostels and Supported Accomodations) leben, grössere soziale Netzwerke haben als Personen, die in grossen Wohneinrichtungen leben (Emerson et al., 2000; Forrester-Jones et al., 2006; Mansell, Beadle-Brown, Whelton, Beckett, & Hutchinson, 2008). Auch haben Personen, die bis ins höhere Erwachsenenalter bei ihren Eltern leben, grössere soziale Netzwerke als Personen, die schon früh in eine Einrichtung für Menschen mit Beeinträchtigungen gezogen sind. Immer aber sind die Personen, die im sozialen Netzwerk gezählt

¹ Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH)

werden, häufig Familienmitglieder und angestellte Personen (Bigby, 1997; Thompson, Ryrie, & Wright, 2004). Auch Personen mit Beeinträchtigungen, die in regulären Alters- und Pflegeheimen leben, haben eingeschränkte soziale Netzwerke und wenig Möglichkeiten auszugehen (Thompson, Ryrie, & Wright, 2004). Eine erste Längsschnittstudie zur Entwicklung der informellen Netzwerke von Personen mit Beeinträchtigungen stammt von Bigby (2008). Sie untersucht über fünf Jahre hinweg die sozialen Netzwerke von 24 Personen, die in Australien zu Studienbeginn in grossen Wohneinrichtungen für Erwachsene leben und danach in kleinere Wohneinheiten in der Gemeinde umziehen. Die Studie zeigt, dass die informellen Netzwerke sowohl in den grossen Wohneinrichtungen als auch bei gemeindenahen Wohnformen sehr klein sind und mit zunehmendem Alter kleiner werden.

So umfasst das informelle Netzwerk der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu Studienbeginn noch bis zu sechs Kontakte und im Durchschnitt zwei Personen. Fünf Jahre nach dem Umzug in die kleinere, gemeindenahere Wohneinheit sind die sozialen Netzwerke durchschnittlich ähnlich gross. Gleichzeitig nimmt jedoch der Anteil der Teilnehmerinnen und Teilnehmer von einem Viertel (26%) auf zwei Fünftel (38%) zu, deren Eltern verstorben sind (Bigby, 2008). Mit zunehmendem Alter werden damit die informellen Netzwerke kleiner wie auch die Kontakte zu den Familienmitgliedern geringer. So sind einige Familienmitglieder beispielsweise nach der Pensionierung umgezogen und es fehlte an Personal, um die Personen mit Beeinträchtigung bei Besuchen begleiten zu können.

Die Studie von Bigby (2008) zeigt, dass die informellen Netzwerke unabhängig von der Wohnform klein sind und mit zunehmendem Alter noch kleiner werden. Dies verdeutlicht, dass die sozialen Netzwerke aktiv gestärkt und auch im Alter aufrechterhalten werden müssen. Bigby (2008) stellt jedoch fest, dass in drei Viertel (75%) der Förderpläne der Personen mit Beeinträchtigungen die Förderung der sozialen Kontakte nicht ausdrücklich vermerkt ist. Dies wäre aber wichtig, da das Personal gefordert ist, den persönlichen Kontakt zu fördern und Möglichkeiten zu suchen, damit die Eltern weiterhin in das Leben des Sohnes oder der Tochter Einblicke haben und sich engagieren können und Kontakte zu Geschwistern, die die Aufgaben der Eltern möglicherweise übernehmen wollen, gepflegt werden können (Bigby, 2008).

Eine Tagung zum Austausch mit Expertinnen und Experten

Es gibt nur wenige Studien, die die Bedeutung und Zusammensetzung der sozialen Netzwerke beim Älterwerden von Menschen mit Beeinträchtigungen untersuchen. Die Notwendigkeit, die sozialen Netzwerke zu stärken, ist jedoch gut belegt. Unter diesen Voraussetzungen diskutierten auf einer Tagung in der Reihe „Das Dritte Drittel“ am 06. Februar 2019 im EPI Park in Zürich betroffene Personen und Vertreterinnen und Vertreter aus Unterstützungsvereinen, aus Wohneinrichtungen, aus Wissenschaft, Verwaltung und Politik, die Bedeutung und Erfordernisse sozialer Beziehungen für die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung im Alter. Veranstaltet wurde die Tagung durch das EPI WohnWerk, den Verein AGE Plus, die Paulus Akademie und das Zentrum für Gerontologie an der Universität Zürich. Die Veranstaltung hatte das Format eines Offenen Raums, in dem kurze Impulsreferate in verschiedenen Podiumsrunden und unter den mehr als hundert Teilnehmerinnen und Teilnehmern diskutiert wurden.

Betrachtet wurde die Gestaltung sozialer Beziehungen von Menschen mit Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen oder mit Assistenz leben oder die Unterstützung der Spitex erhalten. Dabei zeigte sich, dass sich die Betreuung und das soziale Netzwerk stark überschneiden, einander bedingen, voneinander abhängig sind und sich auch gegenseitig stören können. Die Diskussionen bestätigten die Forschungsergebnisse: Der grösste Teil des sozialen Netzwerkes setzt sich aus

Personen zusammen, die sich innerhalb der Institutionen befinden. In allen Wohnformen sind spontane Besuche ausserhalb oft nicht möglich und müssen lange vorher eingeplant werden. Dies schränkt den Bewegungsraum der Personen ein.

Bigby (2008) plädiert dafür, aktive Strategien zu entwickeln, um soziale Netzwerke mit den Personen aufzubauen. Und sie weist darauf hin, dass die verschiedenen Modelle der «Personenzentrierten Planung» (Mansell & Beadle-Brown, 2004) genutzt werden können, um dies zu erreichen. Bei der «Personenzentrierten Planung» ist der Aufbau eines Unterstützernetzes aus Personen zentral, die die Person mit Beeinträchtigung gut kennen (Bigby, 2008). Solch aktive Strategien wurden auch an der Tagung diskutiert. Die Diskussionen zeigten, dass die aktiven Strategien auf verschiedenen Ebenen verfolgt werden müssen.

Fachpersonen, die soziale Netzwerke aufbauen

Damit Personen mit Beeinträchtigungen Beziehungen und soziale Netzwerke aufbauen können, müssen die sie begleitenden Fachpersonen gleichermaßen daran interessiert sein. Doch oft fehlt für die Begleitung die Zeit oder die Aufträge sind unklar, wie die Studie von Bigby (2008) zeigt.

Der Einbezug von Freiwilligen/Ehrenamtlichen in die alltäglichen Tätigkeiten der Personen mit Beeinträchtigungen ist von wechselseitigen Vorurteilen geprägt. Viele Organisationen für Menschen mit Beeinträchtigungen sind historisch gesehen ehrenamtlich aufgebaut worden. Über die Jahrzehnte hinweg hat eine zunehmende Professionalisierung stattgefunden. Die Arbeit, die früher oft gratis ausgeführt wurde, ist nun fachlich begründet, mit Diplomen anerkannt und bezahlt. Dies führt zu einem Spannungsfeld zwischen beruflich und freiwillig Tätigen, was die Kooperation beider "Berufsgruppen" zur wesentlichen Herausforderung für die Organisationen macht (Steinbacher, 2004). Um aber ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, wie es die UN-BRK fordert, ist es notwendig, auch die informelle Unterstützung sozialer Netzwerke in Anspruch zu nehmen.

Letztlich können sich auch die Interessen von Institutionen und die Interessen von Personen mit Beeinträchtigungen widersprechen. Einerseits ist die Institution darauf angewiesen, die Begleitung von Klienten kostenbewusst und effektiv zu gestalten. So kann es sinnvoller erscheinen, einen Anlass mit der ganzen Gruppe zu organisieren, als jede einzelne Person in einen individuell gestalteten Ausgang zu begleiten. Auf der anderen Seite können Kontakte zu aussenstehenden Personen nur dann geknüpft werden, wenn individuell auch Raum und Zeit gegeben sind.

Die Gespräche auf der Tagung zeigten zudem, dass Personen mit Beeinträchtigungen durch die Assistierenden oft daran erinnert werden müssen, die Kontakte zu pflegen. Und auch die Pflege der Kontakte selber muss oft unterstützt werden. Die Assistierenden und Begleitenden sollten die Kontaktpflege unterstützen, bis sie eigenständig geleistet werden kann. Wie sich im Erfahrungsaustausch auf der Tagung zeigte, hilft es an dieser Stelle, mit der «Personenzentrierten Planung» zu arbeiten und insbesondere den Unterstützernetz bewusst zu nutzen und aufzubauen.

Deutlich wurde in den Diskussionen auf der Tagung, dass Selbstbestimmung möglich ist, wenn das soziale Umfeld den Bedürfnissen der betroffenen Personen mit einer wertschätzenden und förderlichen Haltung begegnet. Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen benötigen dazu eine adäquate Ausbildung und Zeit für die Unterstützung bei der individuellen Pflege und Gestaltung der sozialen Beziehungen. Praktisch bedeutsam ist es, inwieweit individuelle Transportmöglichkeiten verfügbar sind.

Förderliche politische Rahmenbedingungen

Die Handlungsspielräume und damit die Freiheit der betroffenen Personen, grundlegende Bedürfnisse zu verwirklichen, hängen aber auch von den Handlungsspielräumen in den Rahmenbedingungen ab. Hier zeigten sich Verbesserungsbedarfe in der Verbindung der Sozialversicherungssysteme IV/AHV und den administrativen Vorgaben für eine Assistenz, die politisches Handeln erfordern, um Teilhabe zu ermöglichen.

Da sich beim Älterwerden von Menschen mit Beeinträchtigungen die verschiedenen sozialen Sicherungssysteme überschneiden, kommt es nach den Erfahrungen der Tagungsteilnehmerinnen und -teilnehmer nicht selten zu Lücken in den Zuständigkeiten der Leistungsträger, so dass der zusätzliche Aufwand in der Kontaktpflege nicht erstattet wird. So bleibt oft ungeklärt, wer die Kosten für den Transport im Alter oder für die soziale Begleitung bei der Kontaktpflege aufkommt. Daher sollten die Grenzen zwischen den Sozialversicherungssystemen Behinderung, Krankheit und Alter aufgebrochen und Finanzierungssysteme aufgebaut werden, die von den Bedürfnissen der Person ausgehen.

Seitens der teilnehmenden Experten wurde vorgeschlagen, auf der Ebene der Gemeinde Informations- und Beratungsstellen einzurichten, wo Behinderung, Gesundheit und Alter kombiniert ist. Bereits jetzt gibt es in den Gemeinden nach Kantonalem Pflegegesetz Abschnitt 2/7 Beratungsstellen für das Alter. Ebenso könnten die Stellen der Altersbeauftragten oder Anlaufstellen für ältere Menschen interdisziplinär auch für Menschen mit Behinderungen erweitert werden. Diese Beratungsstellen könnten neben allgemeinen Themen auch soziale Beziehungen und Netzwerke thematisieren, bearbeiten und stärken. Da sich die Zielgruppen häufig überschneiden, sollten die verschiedenen Beratungsstellen (Migration, Alter, Behinderung, Gleichstellung) räumlich nahe beieinander liegen, sich inhaltlich austauschen und fallbezogen zusammenarbeiten. So betrifft die anstehende Thematik beispielsweise auch Frauen mit Migrationserfahrungen, die zugleich beeinträchtigt sind und älter werden.

Auf kantonaler Ebene ist es wichtig, im Gesetzgebungsprozess zur Subjektfinanzierung die zentrale Bedeutung der Ressourcen für eine Unterstützung bei der Pflege sozialer Beziehungen anzuerkennen und in der Aus- und Weiterbildung der Assistentinnen und Assistenten zu berücksichtigen sowie die Grenzen zwischen den Leistungsträgern Behinderung, Krankheit und Alter zu überwinden.

Wichtig wird es auch sein, die individuelle partizipative Bedarfsmessung so zu gestalten, dass auch ein hoher Bedarf mit Leistungen abgedeckt werden kann und die Stärkung sozialer Netzwerke berücksichtigt wird. Auf Bundesebene sind die Forderungen im Hinblick auf das Assistenzbudget bereits formuliert: Das Assistenzbudget muss ausgebaut, die Nivellierung aufgehoben und die Verbindung zur Subjektfinanzierung geklärt werden (Egloff, 2017).

Eine solidarische Gesellschaft

Letztlich braucht es nicht nur institutionelle und politische Anstrengungen, sondern die Bereitschaft aller in einer inklusiven Gesellschaft, mit anders begabten Menschen zu leben. Die Solidarität der Gesellschaft ist gefordert. Menschen mit Beeinträchtigungen können Beziehungen und soziale Netzwerke vor allem dann pflegen, wenn sie auf eine individuelle Begleitung und eine Unterstützungsbereitschaft in der Gesellschaft zählen können. Es braucht Mitmenschen, die bereit sind, einer Person die Tür aufzuhalten oder den Trinkhalm zu reichen, auch einmal einen Rollstuhl zu fahren oder bei einem Gespräch zu unterstützen, gemeinsam eine Reise planen, einen Ausflug machen oder einen Film anzuschauen.

Fazit

Soziale Netzwerke bestimmen wesentlich, wie gesellschaftliche Zugehörigkeit individuell hergestellt und erfahren wird. Dies gilt insbesondere, wenn Menschen mit Behinderung älter werden und die eigene Selbstständigkeit und Mobilität weiter abnimmt. Vor dem Hintergrund der Literatur wie dem Austausch der Experten wird deutlich, dass das Problem der Inklusion nicht mit dem Setting beantwortet wird. Unabhängig von der Wohnform sind die sozialen Netzwerke von Menschen mit Beeinträchtigungen oft sehr klein. Eine aktive Förderung der Netzwerke ist notwendig. Es handelt sich um einen Bedarf, der nicht allein durch die Professionen erfüllt werden kann, sondern die ganze Gesellschaft fordert, damit die betroffenen Personen ein aus ihrer Sicht gutes Leben führen können.



Age Plus



Universität
Zürich^{UZH}

Zentrum für Gerontologie

Literatur

- Bigby, C. (1997). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work* 29, 3-21.
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 148-157. doi:10.1080/13668250802094141
- Dagnan, Ruddick, Jones, & Dagnan, D. (1998). A longitudinal study of the quality of life of older people with intellectual disability after. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 112-121.
- Egloff, B. (2017). *Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz*. Bern: SZH Edition.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hatton, C., & Hallam, A. (2000). The quality and cost of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 263-280.
- Escobar-Bravo, M.-Á., Puga-González, D., & Martín-Baranera, M. (2012). Protective effects of social networks on disability among older adults in Spain. *Archives Of Gerontology And Geriatrics*, 54(1), 109-116. doi:10.1016/j.archger.2011.01.008
- Forrester-Jones, R., Beecham, J. K., Barnoux, M., Oliver, D., Couch, E., & Bates, C. (2017). People with Intellectual Disabilities at the End of Their Lives: The Case for Specialist Care? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1138-1150.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x>
- Johansson, M., Björne, P., Runesson, I., & Ahlström, G. (2017). Healthy Ageing in People with Intellectual Disabilities from Managers' Perspective: A Qualitative Study. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 5(3). doi:10.3390/healthcare5030045

- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(1), 1-9. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00175.x
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Whelton, B., Beckett, C., & Hutchinson, A. (2008). Effect of Service Structure and Organization on Staff Care Practices in Small Community Homes for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 398-413. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00410.x
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39(3), 201-214.
- Steinbacher, E. (2004). Bürgerschaftliches Engagement in Wohlfahrtsverbänden Professionelle und organisationale Herausforderungen in der Sozialen Arbeit. Springer Verlag.
- Thompson, D. J., Ryrie, I., & Wright, S. (2004). People with intellectual disabilities living in generic residential services for older people in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 101-108. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1360-2322.2004.00187.x>