



WOHN:SINN

RESILIENZ IM INKLUSIVEN WOHNEN

ALTERUNG, TRAUER UND TOD



**Informationen,
Erfahrungen und Tipps
zum offenen Umgang
mit den Themen in
inklusive Wohnformen**



Gefördert durch die
DEUTSCHE STIFTUNG
FÜR ENGAGEMENT
UND EHRENAMT

Veröffentlichungsreihe: RESILIENZ IM INKLUSIVEN WOHNEN

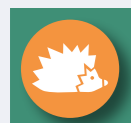
Inklusive Wohnformen stehen vor großen Herausforderungen, wenn es darum geht, dass alle Beteiligten partizipativ und bedürfnisorientiert zusammenleben. In einem einjährigen Projekt hat sich WOHN:SINN – Bündnis für inklusives Wohnen e.V. schwerpunktmäßig mit drei Themenbereichen auseinandergesetzt, um den Herausforderungen zu begegnen: Dem Recht auf Selbstbestimmung, dem Gewaltschutz und den drei Tabuthemen „Alterung, Tod und Trauer“. Die Ergebnisse des Projekts sollen dazu beitragen, inklusive Wohnformen in ihrer Resilienz zu stärken. Zu allen drei Themen gibt es Broschüren, Schulungen und ein Beratungsangebot.



Selbstbestimmung

Inklusive Wohnformen haben großes Potential im Hinblick auf ein selbstbestimmtes Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderungen. Gleichzeitig treffen sehr unterschiedliche Erfahrungen, Ressourcen und Intentionen aufeinander. So entstehen Situationen, die regelmäßig Partizipationsmöglichkeiten verhindern und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen einschränken.

Unsere Broschüre bietet Aufklärung über wichtige Aspekte der Selbstbestimmung und zeigt befähigende Umgangsmöglichkeiten in der Praxis auf. Ein Schwerpunkt liegt auf der Bedeutung von Beteiligungsformaten im WG-Alltag. Hierfür gibt es Inputs zur praktischen Gestaltung von partizipativem, selbst bestimmtem Leben in inklusiven Wohnformen. Unsere Fortbildungen ermöglichen eine vertiefende Auseinandersetzung mit Selbstbestimmungsprozessen, die Reflexion der individuellen praktischen Tätigkeit und einen Blick auf das „eigene“ inklusive Wohnprojekt.



Gewaltschutz

Sich mit dem Thema Gewaltschutz intensiv auseinanderzusetzen ist nicht nur rechtlich vorgeschrieben, sondern auch unbedingt empfehlenswert. Unser Leitfaden führt Fachkräfte Schritt für Schritt durch die Grundlagen und die individuelle Erstellung eines Gewaltschutzkonzeptes speziell für inklusive Wohnformen. In ergänzenden Fortbildungen und Beratungen erhalten die Teilnehmenden einen Überblick über Risikofaktoren und Handlungsmöglichkeiten im Umgang mit Gewalt und eine individuelle Begleitung bei der Erstellung ihres Gewaltschutzkonzeptes.



Alterung, Tod und Trauer

Wenn Bewohner:innen älter werden oder mit dem Tod von Angehörigen umgehen müssen, verändern sich auch die Anforderungen an ihr Zuhause. Wie bereitet man die Menschen auf das Älter werden vor? Was tun, wenn Pflegebedarfe steigen oder Trauerfälle das WG-Leben überschatten? Und wie lassen sich die Themen ansprechen?

Alterung und Tod sind Tabuthemen und werden deshalb oft zu spät thematisiert. Unsere Broschüre bietet wertvolle Informationen, Erfahrungswerte und Anregungen zur Auseinandersetzung mit den wichtigen Themen. Zudem finden Sie spannenden Input von Expert:innen aus der Praxis des inklusiven Wohnens sowie der Palliativ-, Hospiz- und Trauerarbeit. In unseren Fortbildungen gehen wir unter anderem der Frage nach, wie die Themen vor Ort angesprochen und wie eine persönliche Haltung zu der Thematik entwickelt werden kann.

INHALT

VORWORT	4
1. GRUNDLEGENDE INFORMATIONEN	6
2. HERAUSFORDERUNGEN VON ALTERUNG, STERBEN, TOD UND TRAUER FÜR DAS INKLUSIVE WOHNEN	8
3. HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: PRAKTISCHE ANSÄTZE UND RESSOURCEN	11
3.1 Eine Haltung entwickeln – wie es geht und warum es so wichtig ist	11
3.2 Handlungsempfehlungen bei kurz- und längerfristigen Veränderungen im WG-Alltag	13
3.3 Methodenauswahl – praktische Tipps für die Arbeit mit Menschen mit Behinderung	17
4. SO KÖNNEN WIR VON WOHN:SINN SIE UNTERSTÜTZEN	19
5. ANHANG	20
Endnoten	20
Literaturhinweise, das könnte Sie ebenfalls interessieren	21
Beratung und Unterstützung	22
Für den Wunsch auf Vernetzung und Mitarbeit	22
Weitere Materialien zur Übersicht	23

VORWORT

Inklusive Wohnformen, in denen Menschen mit Behinderungen oder Unterstützungsbedarf und Personen ohne Behinderung zusammenwohnen, sind Orte der Begegnung und der Gemeinschaft. Sie bieten die Möglichkeit der gesellschaftlichen Teilhabe und fördern das soziale Miteinander. Doch das Leben in inklusiven Wohnformen birgt Herausforderungen, denen sich alle Beteiligten immer wieder neu stellen müssen.

Zu den Herausforderungen des inklusiven Wohnens zählen auch die Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer. Sie sind untrennbar mit jedem Lebensweg verbunden. Dennoch fällt es vielen Menschen schwer, über diese „Tabuthemen“ zu sprechen und sich mit ihnen auseinanderzusetzen.

Wir von WOHN:SINN sind der Meinung, dass die Themen Bedeutung für inklusive Wohnformen haben, und dass eine Auseinandersetzung und ein näherer Blick für die Beständigkeit der Wohnprojekte geboten sind und lohnen. Denn nur durch Offenheit und Sensibilität kann eine unterstützende Umgebung geschaffen werden, welche die Bedürfnisse und Wünsche aller Bewohner:innen, Mitarbeitenden und Angehörigen der jeweiligen Projekte berücksichtigt. Beschäftigt man sich näher mit der Thematik, wird schnell klar, dass das Altern gewisse Herausforderungen mit sich bringt. Gleichzeitig erscheint es wichtig, dass ein selbst bestimmtes Leben bis zuletzt auch im inklusiven Wohnen möglich ist.

Diese Handreichung richtet sich insbesondere an Leitungs-, Fach- und Führungskräfte inklusiver Wohnformen. Sie bietet wertvolles Wissen rund um die Themen und Tipps, wie die Tabuthemen gut angesprochen und enttabuisiert werden können.

In die Ausarbeitung sind zum einen Kenntnisse und Erfahrungen aus unseren Beratungen von inklusiven Wohnprojekten eingeflossen. Zum anderen haben wir viele Impulse aus Gesprächen mit Expert:innen aus den Bereichen inklusives Wohnen, Trauerarbeit, Hospiz- und Palliativarbeit sowie Medizin im Rahmen dieses Projektes erhalten.

Entstanden ist die Broschüre im Rahmen des Projektes „Resilienz im inklusiven Wohnen – Selbstbestimmung, Gewaltschutz und Alterung“. Wir bedanken uns bei der Deutschen Gesellschaft für Engagement und Ehrenamt für die Förderung!

Ihr WOHN:SINN-Team



1. GRUNDLEGENDE INFORMATIONEN

Die meisten Konzepte des inklusiven Wohnens sind auf junge Menschen mit und ohne Behinderung ausgerichtet. Doch auch, wenn die Bewohner:innen selbst noch jung sind, gehören das Älterwerden, Trauer und Tod zum Leben. Das können Sterbefälle im Bekanntenkreis sein, das Älterwerden von Angehörigen oder der Renteneintritt einer Mitbewohnerin mit Behinderung. Und: Menschen mit Behinderung werden immer älter und wollen – wie die meisten Menschen – auch im Alter am liebsten in ihrem Zuhause bleiben.

Nur sehr bedingt, lassen sich Zahlen der Altersentwicklung von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung finden. Die Studie „Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe“ legte den ersten Zwischenbericht im Jahr 2010 vor und zeigt folgende Entwicklung auf:

- ▶ In den nächsten 20 Jahren wird die Anzahl an erwachsenen Personen mit geistiger Behinderung von circa 27.000 (2010) auf 38.000 (2030) ansteigen. Damit wächst der Anteil dieses Personenkreises von 0,32 % (2010) auf 0,47 % (2030) an. Bis 2040 steigen die Anzahl der Personen und der Prozentanteil nur noch leicht.
- ▶ Es steigt jedoch die Anzahl an Personen mit geistiger Behinderung ab 60 Jahre. Und auch die Anzahl der hochaltrigen Menschen mit geistiger Behinderung ab 80 Jahren steigt stetig an. Die Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung weist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung im Jahr 2010 noch einen deutlich geringeren Anteil von 60-Jährigen wie auch Älteren aus. Schritt für Schritt wird der Anteil der Senior:innen mit geistiger Behinderung sich dem der allgemeinen Bevölkerung annähern und bis auf 31 Prozent im Jahr 2030 steigen.¹

Die Zahlen bilden das Gebiet Westfalen-Lippe ab und können dennoch für die Betrachtung der Altersentwicklung der Erwachsenen mit geistiger Behinderung im Bundesgebiet herangezogen werden. Es zeichnet sich also ab, dass sich die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung im Laufe der nächsten Jahre an die der sogenannten „Allgemeinbevölkerung“ angleicht.² Für die Tatsache, dass immer mehr Menschen mit Behinderung älter werden, gibt es verschiedene Gründe:

Eine wichtige Rolle spielt der allgemeine demografische Wandel. Die psychosoziale und medizinische Versorgung in Deutschland hat sich in den letzten Jahren stetig verbessert. Immer mehr Menschen – natürlich auch Menschen mit Behinderung – erreichen ein hohes Lebensalter. Zudem liegen die schrecklichen „Euthanasie“-Verbrechen der Nationalsozialistischen Diktatur mittlerweile eine Generation zurück. Vor einigen Jahren fehlte noch eine ganze Generation an alt werdenden Menschen mit Behinderung.^{2,3}

Warum es wichtig ist, sich mit den Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer in inklusiven Wohnformen zu beschäftigen:

In inklusiven Wohnformen leben Menschen mit und ohne Unterstützungsbedarf in einer lebendigen Gemeinschaft: in Wohngemeinschaften, Hausgemeinschaften oder inklusiven Quartieren. Da es diese Wohnform seit fast 30 Jahren in Deutschland gibt, und da auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung das Recht und den Wunsch nach Inklusion haben, werden immer mehr ältere Menschen mit Behinderung in inklusiven Wohnformen leben. Für alle Beteiligten und die Gemeinschaft ist es deshalb wichtig, sich mit den Themen Alterung, Trauer und Tod auseinanderzusetzen.

In dem Projekt „PiCarDi – Palliative Care und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ wird dieses Thema wie folgt aufgegriffen:

„Unabhängig (von) der Behinderung assoziiert jeder Mensch etwas anderes mit den Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer. Sie können als Lebensthema verstanden werden. Teils verfügen Personen über Erfahrungswerte, wie zum Beispiel bei dem Thema Trauer. Alle Menschen werden auf ihrem Lebensweg bereits Trauererfahrungen gesammelt haben. Bei dem Thema Tod sieht das anders aus. Niemand weiß, wie es ist, tot zu sein. Nur eigene Vorstellungen und die Meinung anderer sind vorhanden. Es ist darum bedeutend, sich mit diesen Themen auseinanderzusetzen, Informationen einzuholen, die Möglichkeit zum Austausch geben und damit auch Sicherheit zu vermitteln, eigene Entscheidungen selbstbestimmt treffen zu können.“³ (PiCarDi 2024)

Die Begleitung von Menschen mit Behinderung, auch am Lebensende, findet sich als Thema in der deutschen Gesetzeslage. Sowohl in der **UN-Behindertenrechtskonvention (2008)**, im **Hospiz- und Palliativgesetz (2015)**, als auch im **Bundesteilhabegesetz**.³

Lese-Tipp:

- ▶ Mehr Informationen zur Thematik und der Berücksichtigung in der UN-Behindertenrechtskonvention, dem Hospiz- und Palliativgesetz sowie dem Bundesteilhabegesetz finden Sie auf der Homepage des PiCarDi Projekts.



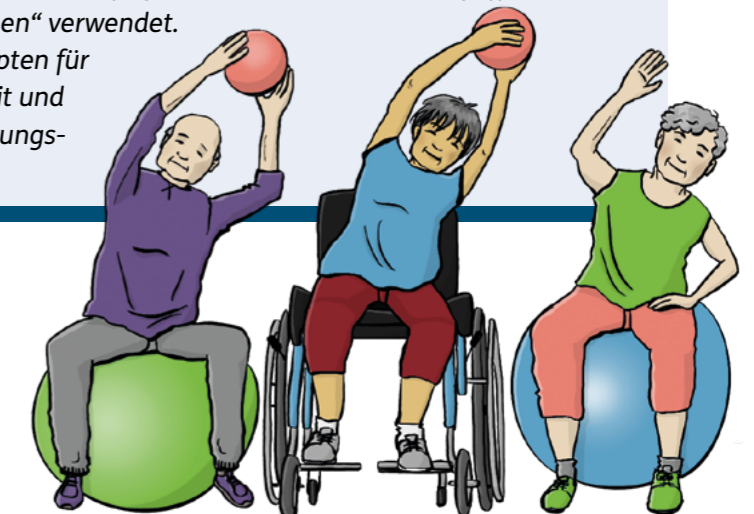
Was ist inklusives Wohnen?

„Wir von WOHN:SINN verstehen unter inklusiven Wohnformen Orte, an denen Menschen mit Behinderung selbstbestimmt und in aktiver Gemeinschaft mit anderen Menschen zusammenleben – zum Beispiel in einer Wohngemeinschaft, Hausgemeinschaft oder lebendigen Nachbarschaft.“⁴

Die Begriffe Selbstbestimmung und aktive Gemeinschaft sind dabei bedeutend. Die Bewohner:innen von inklusiven Wohnformen sollten möglichst selbstbestimmt über ihren Alltag entscheiden können. Sie können beispielsweise selbst entscheiden, wie sie ihre Freizeit verbringen oder ihren Haushalt führen. Die aktive Gemeinschaft kann je nach Konzept unterschiedlich gelebt werden. Hier geht es um das gemeinsame „Aktivsein“.

Die meisten inklusiven Wohnformen in Deutschland richten sich an Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung. Es gibt aber auch gute Beispiele von inklusiven Wohnformen für Menschen mit anderen Behinderungsformen und Erkrankungsbildern. Im folgenden Text werden die Begriffe „inklusive Wohnformen“ sowie „Menschen mit Behinderungen“ verwendet.

Damit ist die Bandbreite an verschiedenen Konzepten für das gemeinschaftliche Wohnen von Menschen mit und ohne Behinderung sowie verschiedenen Behinderungsformen und Erkrankungsbildern gemeint.





Inklusive Wohnformen gliedern wir von WOHN:SINN in drei Varianten:

- 1. Wohngemeinschaften:** Menschen mit und ohne Behinderung leben in einer Wohnung oder einem Haus zusammen und führen einen gemeinsamen Haushalt.
- 2. Hausgemeinschaften:** Inklusive Hausgemeinschaften bieten in der Regel unterschiedlich große Wohnungen für Singles, Paare und Familien unter einem Dach. Zusätzlich gibt es gemeinschaftlich genutzte Flächen. Die Bewohner:innen ohne Behinderung decken in der Regel eine größere Altersspanne ab und befinden sich in unterschiedlichen Lebensphasen. Auch in Kombination mit WGs möglich.
- 3. Quartiersprojekte:** Als Quartier wird dabei nicht ein exakt abgegrenztes Gebiet bezeichnet, sondern die jeweilige Lebensumgebung eines Menschen, die sich nach Persönlichkeit, Mobilität und Lebensphase unterscheiden kann.⁴ Gerade in Neubaugebieten kann die Quartiersebene mitbedacht werden.

2. HERAUSFORDERUNGEN VON ALTERUNG, STERBEN, TOD UND TRAUER FÜR DAS INKLUSIVE WOHNEN

Die Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer bringen zahlreiche Herausforderungen für das inklusive Wohnen mit sich, wie eine sich wandelnde Altersstruktur, Rentner:innen die viel Zeit am Tag haben, oder Menschen, die zunehmend pflegebedürftig werden. Kaum eine WG oder Hausgemeinschaft ist ausreichend darauf vorbereitet. Hier eine Auswahl der größten Stolpersteine:

Unterschiedliche Verweildauer

Die unterschiedliche Verweildauer in inklusiven Projekten spielt eine zentrale Rolle: Während die Bewohner:innen mit Behinderung häufig für viele Jahre in ihrer WG oder Hausgemeinschaft wohnen, ist die Verweildauer von den Bewohner:innen ohne Behinderung meist an deren aktuelle Lebensphase geknüpft und beschränkt sich in der Regel auf zwei bis fünf Jahre. Dies betrifft insbesondere Projekte, in denen Studierende oder Auszubildende wohnen. Die Bewohner:innen mit Behinderung werden somit stetig älter, während die Mitbewohner:innen ohne Behinderung wechseln und dadurch sozusagen jung bleiben. Die wachsende Altersspanne kann sich bemerkbar machen und Dynamiken innerhalb der Wohnform verändern. Es tauchen Fragen insbesondere bei den Mitbewohner:innen ohne Behinderung auf, die eine Antwort verlangen und pädagogisch begleitet werden sollten: Welche Unternehmungen als Gemeinschaft sind noch möglich? Hat das Alter einen Einfluss auf unser Zusammenleben? Ist ein gemeinsamer WG-Urlaub noch gewollt und umsetzbar? Was kommt mit dem Alter der Mitbewohner:innen alles auf uns zu? Können wir das leisten? Wie werden wir über den Alterungs-Prozess eingebunden und informiert?

Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand

Eine weitere Herausforderung ist der Übergang vom Arbeitsleben in den Ruhestand, da er oft mit tiefgreifenden Veränderungen der Tagesstrukturierung einhergeht. Der neue Lebensabschnitt beginnt in der Regel nicht plötzlich. Häufig findet bereits in den Jahren zuvor eine Reduzierung der Arbeitszeit statt. Mit Rentenbeginn stellt sich die Frage, wie ein neuer Tagesablauf gestaltet werden kann. Wie findet Teilhabe am gesellschaftlichen Leben statt? Wie kann die Betreuung tagsüber sichergestellt werden? Für inklusive Wohnprojekte bedeutet dies eine Weiterentwicklung und Neuausrichtung eines bestehenden Konzepts.

Indirekte Konfrontation

Im Laufe der Zeit werden inklusive Wohnformen auch indirekt mit den Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer konfrontiert. Zum Beispiel durch Krankheit und Tod von Verwandten und Freunden, von lieb gewonnenen Menschen und Haustieren. Dies kann zu emotionalen Belastungen von Bewohner:innen führen, die eine gute Unterstützung innerhalb der Wohngemeinschaft benötigen.

Buch-Tipp:



► **Anna Tonzer: Monika und Bilder voller Liebe.** Ein Buch über das Trauern in Einfacher Sprache. Die Autorin erklärt in dem Buch, was in Trauerprozessen passiert. Einfache Sprache und Bilder werden verwendet. Das Wissen über Trauerreaktionen kann auch auf andere Verlustsituationen übertragen werden. Das Buch richtet sich an Betroffene, mit und ohne Behinderung, und deren Umfeld.

Rolle der gesetzlichen Betreuung

Angehörige übernehmen häufig die Rolle der gesetzlichen Betreuung. Wenn sie älter werden oder sterben, stellt sich die Frage, wer das Amt im Weiteren ausüben kann und möchte. Die Übernahme von Aufgaben und Verantwortung muss neu geregelt werden und spielt damit in die WG hinein. Wer übernimmt welche Aufgaben? Wer übernimmt die Begleitung zu Arztterminen? Wer trifft welche Entscheidungen? Welche Absprachen sind zu treffen? All das kann zu einer Mehrbelastung führen, die sich auf die Wohnform auswirkt.

Verlust von Fähigkeiten und Möglichkeiten

Das Älterwerden kann zu Einschränkungen und dem Verlust von Fähigkeiten und Möglichkeiten der Bewohner:innen mit Behinderung führen. Wer plötzlich auf einen Rollator oder Rollstuhl angewiesen ist, kann seinen Alltag nicht mehr so gut bewältigen. Stürze passieren, Krankenhausaufenthalte und medizinische Notfälle kommen hinzu. Dieser Prozess ist in der Regel schleichend und wird nicht immer direkt bemerkt. Trotzdem kann der Abbau von Fähigkeiten zu Unmut bei den betroffenen Personen mit Behinderung führen. Wie lässt sich die Selbstbestimmung trotz des Älterwerdens aufrechterhalten?

Wachsende medizinische und pflegerische Bedarfe

Häufige und schnell wachsende medizinische und pflegerische Bedarfe spielen mit dem Älterwerden eine Rolle. Der zunehmende Bedarf erfordert eine Anpassung der Unterstützungsstrukturen vor Ort. Da die Assistenz in inklusiven Wohnformen häufig in einem Assistenzmix von Fachkräften und Laienkräften geleistet wird (siehe Kasten „Wohnen für Hilfe“), kommt hier auf alle Beteiligten eine besondere Heraus-

forderung zu: Mit steigenden medizinischen und pflegerischen Bedarfen werden weitere Kenntnisse und eine umfangreichere Versorgung notwendig. Das „alleine“ vor Ort sein kann zu Unsicherheiten führen. Falls Mitbewohner:innen ohne Behinderung Nachtbereitschaften leisten, sind entsprechende Vorkehrungen zu treffen, damit sie diese Zeit gut meistern. Herausfordernd kann auch die Begleitung während eines Krankenhausaufenthaltes sein, denn Angehörige fallen altersbedingt aus, mehr Bewohner:innen benötigen mehr Assistenz vor Ort, und der Fachkräftemangel in der Pflege spielt in die Wohngemeinschaft hinein.



Wohnen für Hilfe

Bei inklusiven Wohnformen ist das „Wohnen für Hilfe“-Modell weit verbreitet. Dabei unterstützen die Bewohner:innen ohne Behinderung ihre Mitbewohner:innen mit Behinderung oder Nachbar:innen stundenweise im Alltag. Inhalte dieser Unterstützung können sein: Gemeinsame Freizeitgestaltung, gemeinsame Zubereitung und Einnahme von Mahlzeiten, Haushaltsführung, pflegerische Tätigkeiten sowie Nachtbereitschaften. Der Stundenumfang ist meist geregelt, variiert aber in den einzelnen Projekten. Die Stundenzahl liegt häufig zwischen 6 und 16 Stunden pro Woche. Die Bewohner:innen ohne Unterstützungsbedarf können in dem „Wohnen für Hilfe“-Modell durch Assistenz ihre Miete reduzieren. Sie machen auch die wertvolle Erfahrung, anderen Personen in ihrem Alltag zu helfen und Verantwortung zu übernehmen.

Teilhabeleistungen können nicht mehr in Anspruch genommen werden

Rückt der Pflegebedarf einer Person in den Vordergrund, „fällt der Leistungsanspruch gegenüber der Eingliederungshilfe weg und Teilhabeleistungen können nicht mehr in Anspruch genommen werden“.⁵ Das kann zu finanziellen Unsicherheiten für Initiativen führen. Es besteht meist zu wenig Vernetzung zwischen den Bereichen Eingliederungshilfe und Pflege und es fehlt an Wissen über geeignete Alternativen, sodass sich die Wohngemeinschaft in der Pflicht sieht, viel auszuhalten. Oft versuchen die Beteiligten lange, einen Auszug der betroffenen Person zu verhindern. Auch das Zwischenmenschliche spielt hier eine große Rolle: Der verständliche Wunsch der Person und der Angehörigen nach einem Lebensabend in der häuslichen, gewohnten Umgebung. Auf der anderen Seite der Wunsch der Mitbewohner:innen, dass niemand ausziehen muss – und gleichzeitig die Sorge davor, dass die Situation nicht bewältigt werden kann.

Zusammenarbeit mit Expert:innen

Eine Zusammenarbeit mit Expert:innen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Seelsorge, Palliativ- und Hospizarbeit ist mit dem Altern der Bewohner:innen aus unserer Sicht unerlässlich. Wissen muss eingeholt und Unterstützung angefordert werden, um den Herausforderungen begegnen zu können. Eine Hürde stellt für viele Menschen mit Behinderung der fehlende Zugang zu Informationsquellen dar. Deshalb ist es wichtig, dass der Unterstützer- und Angehörigenkreis den Themen eine Relevanz zumisst, und sich entsprechend informiert. Expert:innen zu den Themen verfügen in der Regel nicht über Kenntnisse über inklusives Wohnen und haben wenig Erfahrung in der Kommunikation mit Menschen mit Behinderung. Da die Bewohner:innen mit Behinderung ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht immer klar kommunizieren können, ist eine gute Unterstützung notwendig. Die Mitbewohner:innen und Mitarbeitenden kennen die Personen meist viele Jahre, können Zeichen deuten und erklären. Dieses Wissen einzubeziehen und Wünsche zu respektieren, stellt einen wichtigen Teil in der Zusammenarbeit mit Expert:innen und bei der Selbstbestimmung dar. Die enge Verbundenheit kann aber auch eine Herausforderung sein, wenn es darum geht, wichtige Entscheidungen zu treffen. Zum Beispiel bei der Frage, ob das Leben in der inklusiven Wohnform weiterhin möglich oder ein Umzug notwendig ist. Hier sind Methoden notwendig, um die Verbundenheit aufzugreifen und positiv zu nutzen.

All diese Themen haben auch Einfluss auf das Zusammenleben in der Wohnform, die Gemeinschaft und die individuelle Privatsphäre. Die Auseinandersetzung in einer offenen Gesprächskultur, das Akzeptieren von eigenen Grenzen und die Begleitung der Gruppe sind wesentlich und sollten stets bedacht werden.

Und was ist, wenn es in der inklusiven Wohnform nicht mehr geht?

Wenn die Herausforderungen zu groß werden und nicht mehr bewältigt werden können, müssen alle Verantwortlichen alternative Unterstützungsmöglichkeiten in Betracht ziehen. Es stellt sich die Frage nach einem lebenslangen Wohnrecht und welche Vorkehrungen und Rahmenbedingungen getroffen werden müssen, um ein möglichst langes Leben in einer inklusiven Wohnform zu ermöglichen. Welche Unterstützung wird benötigt? Wie können Kooperationen und Netzwerke genutzt werden, um ein umfassendes Unterstützungsangebot zu gewährleisten?

3. HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN: PRAKTISCHE ANSÄTZE UND RESSOURCEN

Im folgenden Kapitel finden Sie Informationen zu den Themen „Haltung entwickeln“ und „Sensibilität und Kommunikation“. Wir geben Tipps und informieren über Methoden, die Sie anwenden können, um als Initiative, Träger der Behindertenhilfe und Mitarbeitende gemeinsam mit den Bewohner:innen und den An- und Zugehörigen in ein Gespräch zu kommen. Auch geben wir Ihnen Tipps, wie Sie eigene Vorstellungen zu den Themen Älterwerden, Sterben, Tod und Trauer entwickeln können und wo Sie mehr über diese Themen erfahren können. Und auch, darüber, eigene Vorstellungen über die Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer zu bilden und zu erfahren.

3.1 Eine Haltung entwickeln – wie es geht und warum es so wichtig ist

Vielen Menschen fällt es schwer, sich mit den Tabuthemen Alterung, Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen. Vielleicht geht es Ihnen auch so? Auch wenn eine gewisse Scheu davor besteht, empfehlen wir Verantwortlichen und Mitarbeitenden, sich rechtzeitig, bevor Situationen der Überforderung eingetreten sind, mit dem Themengebiet zu befassen. Am besten schon zu einem Zeitpunkt, an dem alles noch theoretisch und weit weg erscheint.

Es braucht Zeit, sich über die grundsätzliche Einstellung zu einem Thema als Einzelperson und insbesondere als Gemeinschaft, Gedanken zu machen. Was ist meine und was ist unsere Grundhaltung zu dem Thema? Die Haltung zu einem Thema prägt auch das eigene und gemeinschaftliche Denken und Handeln. Eine Haltung zu entwickeln ist ein Prozess und braucht Zeit.

Schritte, die dabei helfen können, eine bewusste Haltung zu entwickeln sind:

1. Sich selbst reflektieren und über eigene Werte und Prinzipien nachdenken. Was ist mir wichtig?
2. Sich über Themen zu informieren und sich Wissen anzueignen kann dabei helfen, eine eigene Haltung zu entwickeln. Das gelingt zum Beispiel über den Austausch mit anderen inklusiven Gemeinschaften, Literatur, Info-Veranstaltungen.
3. Welche Erfahrungen wurden bereits zu den Themen gesammelt? Wie beeinflussen sie die eigene Sichtweise?
4. Die eigenen Überzeugungen und vorliegenden Informationen sollten hinterfragt werden. Welche Perspektiven gibt es noch? Welche Argumente könnten noch eine Rolle spielen?
5. Die eigenen Ansichten sollten mit anderen Beteiligten ausgetauscht und diskutiert werden. So lässt sich auch die eigene Haltung überprüfen und gegebenenfalls anpassen.
6. Ist eine Haltung entwickelt und soll umgesetzt werden, bedeutet das auch, dass Verantwortung für das Handeln übernommen werden muss und Konsequenzen folgen können. Umso wichtiger ist es daher, dass man hinter den Überzeugungen steht.

Und natürlich: Die entwickelte Haltung ist nicht in Stein gemeißelt, sie kann durch neue Erfahrungen oder Erkenntnisse verändert und angepasst werden und sollte immer wieder reflektiert werden.

Wer den Einstieg in die Themen wagt, wird vermutlich feststellen: Es kann ein langer Weg sein, bis die Bewohner:innen und Mitarbeitenden sich öffnen und über die Tabuthemen gemeinsam sprechen. Wir empfehlen deshalb, Expert:innen einzuladen und deren Beratung, Erfahrung und Unterstützung zu nutzen.

Wir von WOHN:SINN empfehlen, dass sich inklusive Wohnformen frühzeitig Gedanken zu ihrer individuellen Haltung gegenüber den Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer machen: Können sich die Beteiligten und Verantwortlichen vorstellen, dass das „Altwerden“ von Menschen mit Behinderung in der inklusiven Wohnform – mit allen Folgen, die damit zusammenhängen – dazugehört? Oder ist dies eher nicht der Fall, da sich die meisten mit den Herausforderungen überfordert fühlen? Wenn eine gemeinsame Entscheidung getroffen wird, sollte sie offen kommuniziert und gelebt werden. Allen Beteiligten ist damit geholfen, wenn keine falschen Erwartungen geschürt werden, sondern wenn offen und transparent kommuniziert wird, welche Haltung die Gemeinschaft vertritt und was machbar erscheint. Fragen Sie sich: Mit welchen Erwartungen ziehen Mitbewohner:innen in die Wohnform ein? Gehen die Bewohner:innen mit Behinderung und ihre An- und Zugehörigen davon aus, dass es sich um eine Möglichkeit für ein lebenslanges Wohnen handelt oder nicht? Welche Verantwortungen und Wünsche werden an die Initiative und Wohnform übertragen?

Unabhängig von der Entscheidung, ob das Altwerden in der inklusiven Wohnform ermöglicht werden soll oder nicht, sollten die Rahmenbedingungen und Strukturen des Konzepts überdacht und weiterentwickelt werden. Wie können die Bewohner:innen mit Unterstützungsbedarf aktiv und von Beginn an in die Entscheidungsprozesse eingebunden werden? Besonders im Hinblick auf ihre Selbstbestimmung und Autonomie, auch im Alter. Wie lassen sich ihre Bedarfe, Vorstellungen und Wünsche erfahren und festhalten? Welche Wege, Kooperationen und Kontakte sind wichtig, damit die Bewohner:innen im Alter – in der inklusiven Wohnform oder an einem anderen Ort – gut versorgt sind?

3.2 Handlungsempfehlungen bei kurz- und längerfristigen Veränderungen im WG-Alltag

Wie bereits berichtet sind viele Konzepte des inklusiven Wohnens auf jüngere Menschen ausgerichtet. Doch die Bewohner:innen mit Behinderung werden älter und ihre Bedarfe verändern sich. Plötzlich kann es zu einer Veränderung des Unterstützungsbedarfs und zu Trauererfahrungen kommen. Wie können alle Beteiligten auf akute Veränderungen wie plötzliche Krankenhausaufenthalte oder gesundheitliche Notfälle angemessen reagieren? Wie können Verunsicherungen und Überforderungsmomente in der Wohngemeinschaft vermieden werden? Die folgende Sammlung ist aus Gesprächen mit pädagogischen Fachkräften und Expert:innen aus dem Bereich Palliativmedizin, Palliativarbeit und Hospizarbeit entstanden.

Gut vorbereitet auf Notfälle

- Ein gemeinsam vorbereiteter **Notfallplan**, der klare Handlungsanweisungen für verschiedene Notfallsituationen enthält, zum Beispiel, wenn jemand plötzlich schwer erkrankt, starke Unruhe oder Schwäche zeigt oder stürzt. Der Notfallplan zeigt den handelnden Personen, wer im Notfall zu kontaktieren ist und wer Entscheidungen treffen muss. Der ausgearbeitete Plan sollte regelmäßig auf Aktualität überprüft werden.
- Ein **Stammdatenblatt** für alle Bewohnenden, auf dem wichtige Informationen wie Kontaktdaten, Medikation, Allergien und Vorerkrankungen aufgelistet sind. Im Notfall stehen damit alle relevanten Informationen auf einem Blatt zusammengefasst zur Verfügung. Das Stammdatenblatt sollte regelmäßig auf Aktualität überprüft werden.
- Festlegen, welche persönlichen Gegenstände und Dokumente **im Falle eines kurzfristigen Krankenhausaufenthaltes** mitgenommen werden müssen, zum Beispiel Medikamentenliste, Personalausweis, Versicherungskarte und persönliche Wertgegenstände.
- Bei einem Krankenhausaufenthalt kann ein **Besuchsplan** erstellt werden. Wer kann zu welchen Zeiten die Person mit Behinderung besuchen und vor Ort unterstützen?
- Kontakt und ggfs. Aufbau einer Kooperation mit Palliativmediziner:innen und Experten aus dem Bereich **Hospizarbeit und Palliative Care**. Im Akutfall können sie für Entlastung sorgen, sofern sie die Bewohner:innen bereits kennen. Die Experten sind in der Regel gut vernetzt und können zum Beispiel dabei helfen, eine Verlegung auf eine Palliativstation oder eine palliative Betreuung im eigenen Zuhause zu organisieren.
- Der Kontakt zu einem **externen Pflegedienst** ist empfehlenswert. Pflegedienste sind häufig flexibel und können schnell und unkompliziert mehr Unterstützung leisten. Sie übernehmen zudem Leistungen, die von Assistenten in der Regel nicht übernommen werden, wie die Behandlungspflege.





Hospizarbeit und Palliative Care

Hospizarbeit: „Die Hospizarbeit verfolgt das Ziel, sterbenden Menschen ein würdiges und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen.“⁶

Palliative Care: „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“⁷

Wichtig ist, dass Mitarbeitenden und den Mitbewohner:innen ohne Behinderung bekannt ist, an welchem Ort sich die Dokumente und Unterlagen befinden. Ansonsten muss im Fall der Fälle erst gesucht werden, das kostet wertvolle Zeit und ist nervenaufreibend.

Viele inklusive Wohnkonzepte haben Nachtbereitschaften, die von den Mitbewohner:innen ohne Behinderung geleistet werden. Sie müssen bei Bedarf die richtigen Entscheidungen treffen, ohne eine Fachkraft fragen zu können. Die Nachtbereitschaften können „das schwächste Glied“ in der Kette sein. Wir empfehlen festzulegen, wie mit Notfällen in dieser Zeit umgegangen werden soll, und wer ggfs. die handelnden Personen vor Ort unterstützen könnte.

Langfristig die richtigen Rahmenbedingungen schaffen

Damit inklusive Wohnformen langfristig gut aufgestellt sind und den Anforderungen des Alterns gut begegnen können, ist es wichtig, Konzepte kontinuierlich an Veränderung anzupassen und so die richtigen Rahmenbedingungen langfristig zu schaffen. Hierzu gehören insbesondere:

- **Dokumente vorbereiten:** Das Team und die Wohngemeinschaft sollte den Willen der Bewohnenden mit Behinderung zu relevanten Themen kennen. Deshalb ist es ratsam, rechtzeitig Informationen schriftlich festzuhalten und Gespräche zu führen. Wichtige Dokumente sind u.a. eine Sammlung relevanter Arztbriefe, Angaben zur Medikamenteneinnahme (für das Krankenhaus: wer kann Medikamente selbst einnehmen und wer nicht), eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht, sofern diese vorliegen.
- **Zukunftswerkstatt und Arbeitsgruppen:** Im Rahmen einer Zukunftswerkstatt lassen sich viele verschiedene Sichtweisen zu einem Thema sammeln und gemeinsam über Veränderungsprozesse nachdenken. In Arbeitsgruppen können ausgewählte Themen intensiv bearbeitet und Lösungswege besprochen werden. Arbeitsgruppen können aus einer Zukunftswerkstatt entstehen oder getrennt davon gebildet werden. Wir empfehlen, auch Angehörige und Expert:innen einzuladen.
- **Unterstützungskreise, Netzwerke und Kooperationen:** Ein tragfähiges und erfahrenes Unterstützer-Netzwerk entlastet alle Beteiligten und ist sehr wertvoll. Es kann maßgeblich dazu beitragen, dass Inklusion auch bei erhöhtem Unterstützungsbedarf und in den letzten Lebensphasen möglich ist. Andere Berufsgruppen, zum Beispiel aus dem Bereich Pflege, Trauerbegleitung oder Hospizarbeit, bringen viel Wissen und Erfahrungen mit sich. Viele der Experten haben die Fähigkeit,

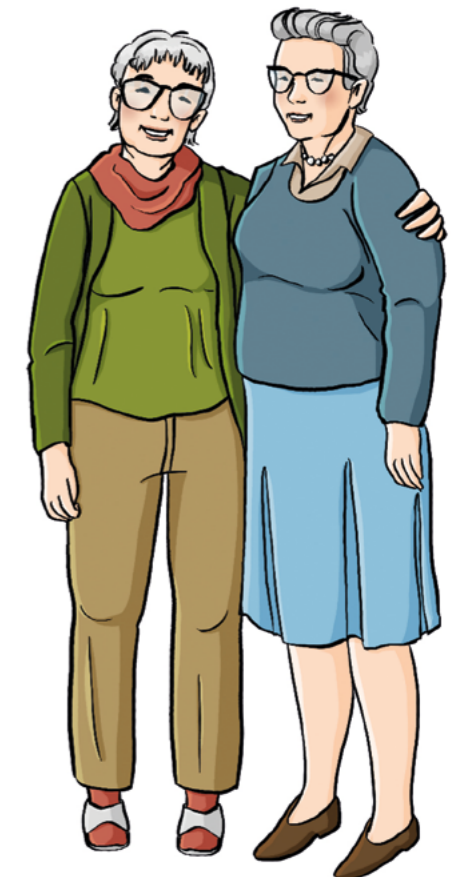
Hinweis:

An dieser Stelle wird auf die einzelnen Dokumente nicht näher eingegangen. Nachlesen können Sie das unter Punkt 3.3 Methodenauswahl.

schwierige Themen in Worte zu fassen, und können von zahlreichen Beispielsituationen berichten. Wir empfehlen, Expert:innen einzuladen und sie kennenzulernen. Wenn Personen „ein Gesicht bekommen“, baut das Hürden bei allen Beteiligten ab und ein Austausch gelingt leichter. Eine gute Kooperationsmöglichkeit ist zum Beispiel die gemeinsame Tagesstruktur mehrerer Wohnformen oder die Zusammenarbeit mit einem Alten- und Servicezentrum.

- **Pflegedienst einschalten:** Das Thema Pflege wird in inklusiven Wohnformen unterschiedlich gehandhabt. Für Konzepte, in denen die Pflege hauptsächlich durch die Mitbewohner:innen und Mitarbeitenden vor Ort übernommen wird, kann es ratsam sein, ab einem gewissen Punkt einen Pflegedienst einzubeziehen. Auch wenn die Pflege immer weiter in den Vordergrund rückt, Unklarheiten bei der Versorgung bestehen oder neue Pflegebedarfe hinzukommen, ist es oftmals sinnvoll, diese Aufgaben direkt an einen Pflegedienst zu übergeben. Für Konzepte, in denen keine Pflegekraft vor Ort ist, kann das „Outsourcen“ von Aufgaben dazu führen, dass der persönliche Kontakt zwischen Mitbewohner:innen, Mitarbeitenden und pflegebedürftiger Person wieder mehr in Vordergrund rückt.
- **Schulungsangebote und Fortbildungen:** Bewohner:innen und Mitarbeitende sollten regelmäßig geschult werden. Eine Möglichkeit für Mitarbeitende kann die Palliative Care Ausbildung sein. „Letzte-Hilfe-Kurse“ können An- und Zugehörigen Informationen und Sicherheit vermitteln. In den Kursen lernen die Teilnehmenden, was für nahestehende Personen am Ende des Lebens getan werden kann. Das vermittelte Grundwissen ermutigt, sich Sterbenden zuzuwenden.
- **Ethische Beratung, psychosoziale Beratung und palliative Beratung:** Hospizvereine, wie beispielsweise der Christopherus Hospizverein in München, bieten Beratungen mit unterschiedlichen Inhalten an:
 - ▶ **Ethischrechtliche Beratung:** Hier geht es um die Beratung zur Wahrung und Stärkung der Selbstbestimmung am Lebensende, und darum, den Patientenwillen und individuell sinnvolle Therapieziele herauszufinden.
 - ▶ **Psychosoziale Beratung:** Menschen mit Behinderung, Angehörige und Mitarbeitende werden begleitet und beraten. Ehrenamtliche Hospizhelfer:innen können zur Entlastung vermittelt werden. Es besteht das Angebot einer Trauerbegleitung.
 - ▶ **Palliative Beratung:** Hier geht es um die Beratung zur Linderung von Schmerzen und weiteren belastenden Symptomen, die Beratung zu den Themen Flüssigkeit und Ernährung am Lebensende und die Beratung und Anleitung von Angehörigen und Mitarbeitenden in der palliativen Pflegesituation.⁸

Insbesondere wenn entscheidende Veränderungen des Gesundheitszustandes im Leben eines Menschen anstehen, ist die Beratung hilfreich. Die Berater:innen können auch das Umfeld der Menschen mit Behinderung stärken, damit ein Sterben vor Ort möglich ist. Sie begleiten Einrichtungen dabei mit den verschiedenen Themen, wie zum Beispiel der Trauer, umzugehen.





Hospizvereine

Der Christopherus Hospiz Verein München bietet auch Menschen mit Behinderungen Unterstützung und Hilfe an, damit sie bis zuletzt in ihrer vertrauten Umgebung selbstbestimmt leben können.

Bundesweit gibt es Hospizvereine, die ebenfalls einen Schwerpunkt auf Menschen mit Behinderung gesetzt haben.

- **Hausärztliche Versorgung:** Eine gute hausärztliche Versorgung ist unerlässlich, wenn vermehrt Erkrankungen auftreten. Hilfreich ist es, wenn Hausärzte auch Hausbesuche machen, wenn sie gut erreichbar sind und die Personen mit Behinderung gut kennen.
- **Palliative Care Team gründen:** Schwerpunkt des Palliative Care Teams ist es, sich ein ganzheitliches Bild von Patient:innen zu machen und Handlungsmöglichkeiten im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen zu erschließen. Der Fokus liegt auf der Beratung und Unterstützung der Betroffenen sowie in der Berücksichtigung und Einbindung des sozialen Umfelds. Kleinere Initiativen können sich zur Bildung eines solchen Teams mit größeren Trägern oder anderen kleineren Initiativen zusammenschließen.
- **Kompetenzzentren:** Die Bundesfachstelle Barrierefreiheit bietet Fachwissen zum Thema Barrierefreiheit in sämtlichen Bereichen an, wie beispielsweise Gebäude, Wohnungen, Produkte und Dienstleistungen. Auf der Seite der Bundesfachstelle sind auch die Fachstellen der Bundesländer aufgeführt.⁹ Die Bundesfachstelle sowie die Fachstellen der Bundesländer tauschen sich regelmäßig aus. Die Fachstellen der Bundesländer stehen auch im Austausch mit den Kompetenzzentren vor Ort. Sie sind entweder an einem festen Standort zu finden oder mobil unterwegs. Ein Beispiel: Das Kompetenzzentrum des Vereins Stadtteilarbeit in München bietet verschiedene Leistungen an, wie eine Wohnungsberatung und Wohnungsanpassung, präventive Hausbesuche sowie eine eigene Ausstellung für barrierefreies Wohnen.¹⁰
- **Finanzierung klären:** Ein höherer Bedarf an Pflege- und Assistenzleistungen kann insbesondere im Alter kurzfristig auftreten. Oft lässt sich die Finanzierung des Mehrbedarfs jedoch nicht auf die Schnelle klären. Daher sollten die Verantwortlichen mit dem Kostenträger und den Pflegekassen rechtzeitig ins Gespräch gehen und gemeinsam überlegen, wie die finanziellen Aspekte gelöst werden können.
- **Strukturen verändern / Rahmenbedingungen anpassen:** Das Ziel sollte sein, zu überlegen, welche Strukturen bereits im Vorfeld geschaffen werden können, damit die Rahmenbedingungen für ein langes Leben in der inklusiven Wohnform möglich und vorhanden sind. Die rechtzeitige Auseinandersetzung mit dem Themengebiet und die Veränderung von Strukturen können dabei helfen, für die Zukunft gut aufgestellt zu sein und den Themen angemessen zu begegnen. Grundsatfragen können rechtzeitig geklärt und Überforderungsmomente vermieden werden.



Regelmäßig evaluieren

Bei allen Maßnahmen, die ergriffen werden, ist es wichtig, sie regelmäßig zu evaluieren. So kann die Wirksamkeit von Maßnahmen und Veränderungen gut überprüft werden. Um Verbesserungspotenziale zu identifizieren und umzusetzen empfehlen wir Bewohner:innen, Mitarbeitende und Angehörige nach ihren Erfahrungen zu befragen. Wichtig ist zudem, dass ein Fokus auf der partizipativen Entscheidungsfindung liegt. Strukturen und Prozesse sollten implementiert werden, die eine aktive Beteiligung der Bewohner:innen mit und ohne Behinderung, der Mitarbeitenden und der Angehörigen in Entscheidungen ermöglichen. Das schafft ein Gefühl der Zugehörigkeit und fördert das Engagement aller Beteiligten. Gerade im Hinblick darauf, dass es sich bei Alterung, Sterben, Tod und Trauer um Themen handelt, die auch als herausfordernd betrachtet und mit negativen Gedanken besetzt sein können.

Selbstbestimmung und Autonomie sicherstellen

Für viele inklusive Wohnformen haben die Themen Selbstbestimmung und Autonomie der Bewohner:innen mit Unterstützungsbedarf eine große Bedeutung. Vielfach benötigen die Menschen eine individuelle Unterstützung und Assistenz, die ihnen dabei hilft, selbstbestimmt Entscheidungen zu treffen. Dies können Angehörige sein, aber auch pädagogische Fachkräfte und Expert:innen. Wichtige Themen sind zum Beispiel die Zeit nach dem Renteneintritt oder die Gestaltung der letzten Lebensphase. Im nachfolgenden Abschnitt sind Ideen aufgeführt, wie Bewohner:innen mit Behinderung unterstützt werden können, eigene Vorstellungen zu dem Themenbereich zu entwickeln.

3.3 Methodenauswahl – praktische Tipps für die Arbeit mit Menschen mit Behinderung

Die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung spielt in inklusiven Wohnformen eine zentrale Rolle. Sie verliert in Phasen der Trauer und im Alter nicht an Bedeutung. Gerade bei Themen, die Herausforderungen mit sich bringen, ist es empfehlenswert möglichst frühzeitig ins Gespräch zu kommen und gut hinzusehen. Auch bei Menschen mit einer schweren oder mehrfachen Behinderung sollten Wege gefunden werden, ihre Wünsche oder Bedarfe herauszufinden und festzuhalten.

Sie können folgende Methoden ausprobieren und anwenden, um gemeinsam mit den Bewohner:innen mit Behinderung herauszuarbeiten, wie ihre persönliche Vorstellung von der Gestaltung der letzten Lebensphase aussieht. Einige Methoden lassen sich einfach in den Alltag integrieren. Bei anderen Methoden ist es ratsam, sich weiter zu informieren oder Expert:innen hinzuzuziehen.

- **Biographiearbeit / Buch führen / Bilder verwenden:** Im Alltag des WG-Lebens bieten sich immer wieder Gelegenheiten, Gespräche zu führen und konzentriert über wichtige Themen zu sprechen. Für den Einstieg in ein intensiveres Gespräch sind Bilder oft hilfreich. Diese Gespräche können die Basis für eine gute Biographiearbeit sein, in der es auch um die persönliche Meinung, Einstellungen und Vorstellungen einer Person geht. Die Informationen aus den Gesprächen, kombiniert mit den Kompetenzen und Interessen der Person, lassen sich in einem Buch notieren und sammeln. So gehen Informationen nicht verloren, insbesondere, was einer Person in jüngeren Jahren wichtig war.

- **Runder Tisch:** Ein Runder Tisch kann aus der/dem Bewohner:in mit Behinderung, An- und Zugehörigen, Ärzten und Mitarbeitenden bestehen. Die Runde überlegt gemeinsam, welche Informationen von bzw. über den Bewohner oder die Bewohnerin relevant und wichtig sind, z.B. Wissen und Erfahrungen aus vergangenen Krankenhaus-Aufenthalten. Das Wissen trägt der Runde Tisch zusammen und verschriftlicht es.
- **Persönliche Zukunftsplanung:** Die sogenannte Persönliche Zukunftsplanung ist insbesondere sinnvoll bei Veränderungen im Leben eines Menschen – oder wenn eine Veränderung aktiv gewünscht ist. Die hierfür speziell ausgebildeten Moderator:innen unterstützen Menschen mit Behinderung und einen ausgewählten Unterstützerkreis dabei, sich gemeinsam Gedanken zu festgelegten Themen machen. Die Persönliche Zukunftsplanung beinhaltet eine große Methodenauswahl. Den Link zur entsprechenden Webseite finden Sie in unserer Sammlung auf der letzten Seite.
- **Atem- und Kunsttherapie:** Der Christopherus Hospiz Verein in München bietet Atem- und Kunsttherapie speziell für Menschen mit Behinderung an, die mit den Themen Sterben, Tod und Trauer konfrontiert sind. Vielleicht finden Sie solche Angebote auch in Ihrer Nähe?
- **Hospiz-Koffer „Ich bin da“ – Lebensbegleitung bis zum Tod:** Der Hospiz-Koffer beinhaltet Hilfsmittel der unterstützten Kommunikation der Caritas Augsburg Betriebsträger. Er gibt Anregungen für den Austausch und beinhaltet Materialien, Kommunikationshilfen und Gestaltungselemente für Sterbe- und Trauerbegleitung. Den Hospiz-Koffer können Sie über die Ulrichswerkstätten Hochfeld bestellen:
Ulrichswerkstätten Hochfeld, Werner-von-Siemens-Straße 12, 86159 Augsburg
Telefon: 0821 / 56 06-728, E-Mail: ichbinda@cab-b.de
- **Patientenverfügung in leichter Sprache:** Die Patientenverfügung als persönliche Zukunftsplanung im Alter gibt es in zwei Versionen. Beide sind bei entsprechender Unterzeichnung rechtsgültig. Version 1 richtet sich an Personen mit einer leichten bis mittleren kognitiven Beeinträchtigung. Version 2 richtet sich an Personen mit einer mittleren bis stärkeren kognitiven Beeinträchtigung. Abrufbar sind die beiden Versionen auf der Webseite von Bonn Lighthouse.
- **Vorsorgevollmacht in leichter Sprache:** Die Vorsorgevollmacht in leichter Sprache ist beispielsweise über den BVKM und das Bundesministerium für Justiz zu finden.
- **Advance Care Planing:** Advance Care Planing (kurz ACP) bzw. Behandlung im Voraus Planen (BVP) meint, die eigene Haltung zur Sterblichkeit planen. Hierbei handelt es sich um einen Kommunikationsprozess im Hinblick auf eine antizipierte oder tatsächliche schwere Erkrankung. Mit Hilfe des Advance Care Planing sollen Menschen die Möglichkeit erhalten, gegenüber Angehörigen, gesetzlichen Vertretern und pädagogischem oder medizinischem Personal ihre individuellen Wert- und Behandlungsvorstellungen in Bezug auf ihre zukünftige Versorgung zu äußern. Weitere Informationen dazu finden Sie über die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Die Methoden stellen eine Auswahl dar. Es gibt mit Sicherheit viele weitere Möglichkeiten, um die Vorstellungen der Bewohner:innen mit Behinderung zu den Themen herauszuarbeiten.

4. SO KÖNNEN WIR VON WOHN:SINN SIE UNTERSTÜTZEN

Inklusive Wohnformen, in denen Menschen mit und ohne Behinderung zusammenleben, bieten wertvolle Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe und des gemeinschaftlichen Lebens. Die Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer stellen jedoch auch besondere Herausforderungen dar. Hier lohnt sich eine frühzeitige, sorgfältige und kontinuierliche Auseinandersetzung.

Wir hoffen, dass Sie beim Lesen einen ersten Eindruck erhalten haben, und dass Sie gemerkt haben, wie vielfältig Antworten sind und wie viele Möglichkeiten es gibt, sich den Themen zu nähern und Anpassungen vorzunehmen.

Gerne unterstützen wir Sie auf Ihrem Weg, sich den Tabuthemen behutsam und sicher zu nähern:

Neben diesen ersten Informationen bieten wir Inhouse-Workshops an, in denen Sie sich als Initiative, Träger oder Gemeinschaft mit den Themen Alterung, Sterben, Tod und Trauer in inklusiven Wohnformen auseinandersetzen können. Wir regen Veränderungsprozesse an, zeigen Wege auf und begleiten Entscheidungen. Im Rahmen unserer Prozessbegleitung können wir Sie darüber hinaus beraten und gemeinsam mit Ihnen ein Konzept für ein möglichst langes Leben in der Wohnform entwickeln oder ein bestehendes Konzept weiterentwickeln. Gerne erarbeiten wir gemeinsam mit Ihnen, welche Rahmenbedingungen und Strukturen vor Ort notwendig sind, um aufkommenden Herausforderungen als Gemeinschaft gut begegnen zu können.

Sie haben Interesse? Dann informieren Sie sich gerne auf unserer Webseite zum Resilienz-Projekt und treten Sie mit uns in Kontakt. Wir freuen uns darauf, von Ihnen zu hören!



Über den folgenden QR-Code gelangen Sie zu der Podcast-Aufzeichnung „Alterung, Sterben, Tod und Trauer in inklusiven Wohnformen“.



5. ANHANG

Endnoten

- ¹ **Katholische Hochschule NRW (2010):** Forschungsprojekt: Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung, Münster 2010, S. 41
- ² **Dieckmann, Friedrich; Giovis, Christos:** Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. In: Teilhabe: die Zeitschrift der Lebenshilfe (Heft 1/12 51. Jahrgang), Berlin 2012, S. 12, 16, 18.
- ³ **PiCarDi:** Über Sterben und Tod, 2024.
- ⁴ **WOHN:SINN:** Gründungsleitfaden – Inklusives Wohnen kennenlernen, 2024.
- ⁵ **Roemer, Anna; Schroer Barbara; Schäper, Sabine:** Teilhabe bis zum Lebensende. Handreichung für die Entwicklung und Darstellung von Leistungen in der Begleitung am Lebensende in der Eingliederungshilfe. In: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin 2021, S. 9.
- ⁶ **Bundesministerium für Gesundheit:** Hospiz, 2023.
- ⁷ **WHO:** WHO Definition von Palliative Care, 2002.
- ⁸ **Christopherus Hospiz Verein München:** Flyer, München 2023.
- ⁹ **Bundesfachstelle Barrierefreiheit:** Fachstellen für Barrierefreiheit in den Bundesländern, 2024.
- ¹⁰ **Verein Stadtteilarbeit:** Ausstellung Barrierefreies Wohnen, 2024.

Literaturhinweise, das könnte Sie ebenfalls interessieren

Bei den Literaturhinweisen handelt es sich um eine Auswahl an Veröffentlichungen, die Ihnen weitere Einblicke in das Themengebiet bieten. Sicherlich gibt es noch zahlreiche Publikationen. Wir beschränken uns im Rahmen des Projekts aber auf die folgende Sammlung.

- **Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration; Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (2017):** Broschüre Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe (Rahmenkonzept). Der Download ist über die Seite der Bayerischen Staatsregierung möglich.
- **Bundesfachverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (Hrsg.) (2016):** Wie ist das wenn ich sterbe? Eine Broschüre zum Thema Tod in Leichter Sprache. Sie finden diese über die Homepage des Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. unter der Rubrik Publikationen.
- Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. bietet über seinen Verlag interessante Veröffentlichungen. So zum Beispiel zu den Themen
 - Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer (2014).
 - Leben pur – Alternde Menschen (2015).
- **Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (Hrsg.) (2011):** In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. 2. Auflage, Augsburg.
- **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2023):** Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe. Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung. 3. Fassung, Berlin.
- **Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. (2021):** Hilfe für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen: Vernetzung von ambulanten und stationären Diensten. Ziel dieser Handreichung ist es unter anderem, ambulante Hospizvereine und stationäre/teilstationäre Hospizeinrichtungen beim Thema Hospiz- und Palliativarbeit im Bereich der Eingliederungshilfe zu unterstützen. Diese und viele weitere Broschüren finden Sie auf der Seite Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.
- **Forschungsprojekt PiCarDi und Podcast:** Ein Forschungsprojekt mit dem deutschen Titel „Palliative Versorgung und hospizliche ‚Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“. Die Ergebnisse finden Sie gut über die Projektseite im Internet. Ein Interview mit Kristin Fellbaum und Prof. Dr. Sven Jennessen mit dem Titel „Menschen mit Beeinträchtigung in der Palliativversorgung“ finden Sie als Podcastfolge wenn Sie nach *Palliativ.Detektiv* zum Beispiel bei Spotify suchen unter der Nummer #036.
- **Tonzer, Anna (2022):** Monika und Bilder voller Liebe. Ein Buch über das Trauern in Einfacher Sprache, Lambertus Verlag.



Beratung und Unterstützung

- **Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit:** Sie unterstützen bei der eigenen Vorsorgeplanung und bei der Willensfindung: Biographiearbeit und Werteerfassung.
- **Christopherus Hospiz Verein München:** Hierbei handelt es sich um einen Hospiz- und Palliativberatungsdienst für Menschen mit Behinderung. Das Angebot richtet sich an Menschen mit Behinderung, Angehörige und Mitarbeitende von Diensten und Einrichtungen.
- **Fach- und Spezialberatungsstelle Zentrale Anlaufstelle Hospiz (kurz ZAH):** Diese Stelle mit Sitz in Berlin, informiert und berät zu verschiedenen Themen. Ein Blick auf deren Homepage ist lohnend.
- **Letzte Hilfe Kurs:** In diesen Kursen lernen Interessierte, wie sie Betroffenen am Ende des Lebens beistehen können. Online ist auch eine Übersicht über Kurse in Ihrer Nähe zu finden.
- **Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung:** Dieses Zentrum ist eine Spezialambulanz und bietet Menschen mit Mehrfachbehinderung eine individuell auf die Person abgestimmte spezial-medizinische Versorgung. Zu finden unter den Stichpunkten: Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung der Stiftung ICP München.
- **Netzwerk Persönliche Zukunftsplanung:** Das Netzwerk besteht aus Menschen und Organisationen aus Deutschland, Österreich, Schweiz und Südtirol. Auf der Seite finden sich zahlreiche Informationen über das Thema und die Möglichkeit, ausgebildete Moderator:innen.
- **Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin:** Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung finden Sie über den Wegweiser auf der Seite der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Für den Wunsch auf Vernetzung und Mitarbeit

- Die Arbeitsgruppe „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ wird von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin angeboten.

Weitere Materialien zur Übersicht

- **Patientenverfügung:** Bonn Lighthouse stellt zwei Ausführungen einer Patientenverfügung in leichter Sprache zur Verfügung.
 - ▶ **Version A: Zukunftsplanung zum Lebensende:** Was ich will!
Version A richtet sich an Personen mit einer leichten bis mittleren kognitiven Beeinträchtigung.
 - ▶ **Version B: Zukunftsplanung zum Lebensende:** Mein Wille!
Version B wurde zusätzlich mit Piktogrammen versehen und der Text ist weitgehend in leichter Sprache verfasst. Diese Version richtet sich an Personen mit einer mittleren bis stärkeren kognitiven Beeinträchtigung.

Beide Versionen sind bei entsprechender Unterzeichnung rechtsgültig.
Zu bestellen unter: Bonn Lighthouse: Patientenverfügung in leichter Sprache
- **Vorsorgevollmacht:** Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (kurz BVKM) stellt eine Vorsorgevollmacht in leichter Sprache zur Verfügung.

Ebenfalls bietet das Bundesministerium der Justiz eine Broschüre zur Vorsorgevollmacht in leichter Sprache an.
- **Notfallplan:** Ein Notfallplan in leichter Sprache, kann vorab zum Beispiel im Rahmen einer Fallbesprechung gemeinsam mit den Personen mit Behinderung, Angehörigen, gesetzlichen Betreuung, Mitarbeitenden der Wohnform und eine:m Arzt/ Ärztin ausgefüllt werden.
- **Hospiz-Koffer:** Der Hospiz-Koffer „Ich bin da“ – Lebensbegleitung bis zum Tod beinhaltet Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation der CAB (Caritas Augsburg Betriebsträger). Bestellen können Sie ihn über die Ulrichswerkstätten Hochfeld:

Ulrichswerkstätten Hochfeld, Werner-von-Siemens-Straße 12, 86159 Augsburg
Telefon 0821/56 06-728 / E-Mail: ichbinda@cab-b.de

Veröffentlichung

München, Dezember 2024

Herausgeber

WOHN:SINN – Bündnis für inklusives Wohnen e. V.
Goethestraße 8
80336 München
www.wohnsinn.org

Kontakt

Mail: info@wohnsinn.org
Telefon: +49 89 / 95 45 74 74

Hauptförderer

Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt
www.deutsche-stiftung-engagement-und-ehrenamt.de

Autorin

Lena Stephan

Illustrationen

Inga Kramer
<https://ingakramer.de>

Gestaltung

Andrea Reinbold, Köln

© Alle Rechte vorbehalten. All rights reserved.

Dieses Heft finden Sie auch als PDF unter:
wohnsinn.org/alterung

Hinweis:
Hier gibt es auch Infos in Leichter Sprache

