



Entwicklung und Prüfung eines Modells von Behinderung und Alter

AM BEISPIEL DER GESUNDHEIT NACH FÜNFZIG VON
PERSONEN MIT EINER ANGEBORENEN ODER
FRÜHERWORBENEN KÖRPERBEHINDERUNG
ANNETTE PALTZER-OLSEN

Inhaltsverzeichnis

1 Inhalt

<i>Inhaltsverzeichnis</i>	1
2 <i>Einleitung</i>	3
2.1 Begründung des Themas	3
2.2 Abstract	3
2.3 Ausgangslage	3
3 <i>Theorie des ungleichen Alterns</i>	4
3.1 Welche Faktoren beeinflussen das ungleiche Altern?	4
3.2 Die fünf Axiome nach der Theorie der Kumulation von Ungleichheit	4
3.3 Kumulation der Ungleichheit	5
4 <i>Begriffe und Beschreibung von Behinderung</i>	6
4.1 Unterschiedliche Beschreibungen von Behinderung	6
4.2 ICF	6
4.3 Körperbehinderung	7
5 <i>Vulnerabilität (Cullati, 2018) (Gasser & Knöpfel, 2015)</i>	8
6 <i>Modell des Alterns mit Körperbehinderung</i>	8
6.1 Schema vom Altern mit Körperbehinderung	8
6.2 Schema der lebenslangen Entwicklung einer Körperbehinderung	9
7 <i>Methodik</i>	10
7.1 Qualitative Forschung	10
7.2 Geleitetes Interview	10
7.3 Interviewleitfaden	10
7.4 Begründung der Auswahl der Probanden	10
7.5 Auswertungsmethode der Interviews	11
8 <i>Ergebnisse der Interviews</i>	11
8.1 Interview mit Herr A.O. (65Jahre alt)	11
8.2 Interview mit Frau Y.H.(64Jahre alt)	15
9 <i>Zusammenfassender Kommentar</i>	18
9.1 Was zeigen die beiden Interviews?	18
9.2. Welche Massnahmen sind erforderlich?	18

10	<i>Wie nützlich sind das theoretische Konzept des Ungleichen Alterns von Ferraro und das von Vulnerabilität für das Modell von Behinderung und Alter?</i>	18
10.1	Ungleiches Altern	18
10.2	Das Konzept der Vulnerabilität	18
11	<i>Ist das Modell hilfreich?</i>	18
12	<i>Welche Fragen bedürfen der weiteren Erforschung?</i>	19
13	<i>Dank</i>	19
14	<i>Literaturverzeichnis</i>	20

2 Einleitung

2.1 Begründung des Themas

Die persönliche Erfahrung von verfrühten Altersbeschwerden (Whitney, 2018) wegen einer lebenslangen Körperbehinderung und eine informelle Recherche zur Frage des etwas anderen des Alterns sind die Motivation für eine genauere Untersuchung dieser Prozesse (Huber, 2010).

2.2 Abstract

Dieses Projekt versucht ein Modell des anderen Alterns mit einer Körperbehinderung zu erarbeiten. Aus der Alltagserfahrung wird mithilfe von verschiedenen Theorien und Konzepten das Modell entwickelt und anhand von zwei Interviews ansatzweise überprüft.

Es wird mit zwei amerikanischen Theorien (O'Rand, 2016) (Ferraro, 2009) gezeigt, welche Faktoren Lebensläufe beeinflussen und zu ungleichem Altern führen. Familie, sozioökonomische Lage, Bildung und Gesundheit sind die wichtigsten Faktoren. Anhand von Ferraros Konzept wird ein differenziertes Bild von Risiko und andererseits von Sicherheit im Leben, die unterschiedliche Entwicklungen verursachen, entwickelt.

Für eine genauere Analyse des ungleichen Alterns im Zusammenhang mit Behinderung und spezifischer mit lebenslanger Körperbehinderung wird das Modell der Weltgesundheitsorganisation für die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit (ICF) (WHO) (<https://www.insos.ch/assets/Downloads/Internationale-Klassifikation-24-30.pdf>, kein Datum) eingeführt. In einem weiteren Schritt wird das Konzept Vulnerabilität (Cullati, 2018; Gasser & Knöpfel, 2015) eingebracht, mit dem die Begründung für den erschwerten und verfrühten Alterungsprozess gezeigt wird.

Im Rahmen einer kleinen empirischen Untersuchung wird dieses Modell anhand von geleiteten Interviews mit zwei Persönlichkeiten getestet, die mir als Informanten zur Problematik dienen. Die Items für die Interviews sind dem ICF entnommen, wobei noch die Entwicklung mitberücksichtigt wird.

Die Befragung erhebt auf keinen Fall den Anspruch der sozialwissenschaftlichen Forschung zu genügen. Hierfür reichen die Ressourcen zum jetzigen Zeitpunkt nicht.

Die Probanden entsprechen jedoch der Zielgruppe, die ein allfällig grösseres Forschungsvorhaben einschliessen könnte.

Im Rahmen der Auswertung wird versucht die Aussagen den Entwicklungsstufen des Modells zuzuordnen.

Die Ergebnisse sollen erste Rückschlüsse geben, in welche Richtung geforscht werden soll und letztendlich wo in den verschiedenen Lebensbereichen Verbesserungen entwickelt werden müssen.

2.3 Ausgangslage

Im Bereich der Heilpädagogik gibt es einiges an Literatur zum Thema Behinderung und Alter, insbesondere zum Thema kognitive Behinderung und Alter.

Im Bereich der Rehabilitationsmedizin gibt es im nordamerikanischen Raum vereinzelte Studien (Whitney, 2018) (Molton, 2017).

Aus Deutschland gibt es eine Studie in Gerontologie über Contergan-Behinderte (Stolla, 2016). In der Schweiz gibt es keine Statistik über Behinderte nach dem 64. Lebensjahr, da dann die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) den Problemkreis gewissermassen übernimmt.

Dies hat auch Folgen auf das Anrecht im Zusammenhang mit der Versorgung mit Hilfsmitteln oder Assistenz.

Aufgrund der Ausgangslage, die auf Besonderheiten, Risiken und Ungleichheiten basieren, wird im Folgenden Literatur zu ungleichem Altern, Behinderung und Vulnerabilität erörtert.

3 Theorie des ungleichen Alterns

3.1 Welche Faktoren beeinflussen das ungleiche Altern?

O'Rand gibt einen Überblick über verschiedene Studien zur Frage des ungleichen Alterns und stellt fest, dass die Faktoren Familie, sozioökonomische Situation, Bildung und Gesundheit zu einer Kumulation von Ungleichheiten im Alter führen. (O'Rand, 2016). (Ferraro, 2009)

3.2 Die fünf Axiome nach der Theorie der Kumulation von Ungleichheit

“Five axioms of cumulative inequality theory are articulated to identify how life course trajectories are influenced by early and accumulated inequalities but can be modified by available resources, perceived trajectories, and human agency.“ (Ferraro, 2009, p. 333)

Diese Theorie ist vor allen Dingen brauchbar im Zusammenhang mit dem frühen Beginn der Entwicklung von Unterschieden in der Gesundheit von Erwachsenen. So kann nachgewiesen werden, dass bereits die Gewichtszunahme in der Schwangerschaft einen Unterschied macht für das Gewicht von Erwachsenen.

Die fünf Axiome dieser Theorie sind:

1. Soziale Systeme generieren Ungleichheit, welche sich im Verlauf des Lebens in demographischen Veränderungen und Entwicklungsprozessen zeigen. Hieraus werden folgende Feststellungen abgeleitet:
 - a. Die Bedingungen in der Kindheit sind wichtig für das Erwachsenenleben, insbesondere wenn Unterschiede bezüglich Erfahrung oder Status früh entstehen.
 - b. Die Fortpflanzung ist ein Angelpunkt für die Bestimmung von Lebensläufen und das Altern der Bevölkerung.
 - c. Beeinflusst durch Gene und Umwelt, ist die Familienherkunft besonders wichtig für die Statusdifferenzierung früh im Leben.
 - d. Gleichaltrige geben die Verhältnisse für Entwicklung, Umgang mit Risiken und Chancen.
 - e. Beachtung von inter- und intraindividuellen Prozessen und den Gebrauch von analytischen Methoden, die die Unterschiede auf verschiedenen Ebenen und verschiedenen Bereichen erklären.
2. Nachteile erhöhen das Ausgesetzt sein von Risiken, dagegen vermehren Vorteile die Möglichkeiten im Leben. Hieraus ergeben sich die folgenden Feststellungen:
 - a. Die Folgen von Vorteilen entsprechen nicht unbedingt dem Gegenteil von Nachteil.
 - b. Ungleichheit kann sich auf verschiedene Lebensbereiche verteilen (z.B. Gesundheit und Vermögen)
 - c. Die Abläufe werden durch den Zeitpunkt, die Dauer und das Ausmass der Erfahrungen beeinflusst.

3. Lebensläufe werden durch die Häufung von Risiken, vorhandenen Ressourcen und menschlichem Zutun bestimmt.
Hieraus folgen die folgenden Aussagen:
 - a. Menschliches Handeln und die Mobilisierung von Ressourcen können Verläufe ändern.
 - b. Schlüsselereignisse im Leben können die vorausgesagten Folgen einer Kette von Risiken verändern.
 - c. Die Dialektik zwischen menschlichem Handeln und Sozialstruktur ist wesentlich für die Kumulation der Ungleichheit.
 - d. Ungünstige Verläufe können abgeschwächt werden durch die Grösse, den Einsatz und die Dauer von Ressourcen. Ressourcen können auch Verläufe begünstigen.
4. Die Wahrnehmung von Lebensläufen beeinflussen nachfolgende Entwicklungen
Hieraus ergeben sich folgende Abläufe.
 - a. Gesellschaftliche Vergleiche formen Verläufe.
 - b. Günstig Einschätzung ist eng verbunden mit Selbstwirksamkeit.
 - c. Der wahrgenommene Takt des Lebens beeinflusst die psychosomatischen Abläufe.
5. Angehäufte Ungleichheit kann zu verfrühtem Tod führen; darum kann eine nicht zufällige Auswahl die scheinbare Reduktion von Ungleichheit im späteren Leben ergeben.
Hieraus entstehen folgende Aussagen:
 - a. Die kumulierte Ungleichheit ergibt eine veränderte Zusammensetzung der Population.
 - b. Die Verkleinerung gewisser Bevölkerungsgruppen kann den Anschein von verminderter Ungleichheit geben.
 - c. Nachprüfung von Selektionseffekten.
 - d. Deutung der Ergebnisse im Licht von beeinflussenden Ereignissen und der miteingeschlossenen Kohorte.

Diese Theorie kann Ungleichheit in der Gerontologie erklären. Allerdings sind diese Prozesse noch wenig genau untersucht. Insbesondere bedarf die Gerontologie einer grösseren und systematischeren Aufmerksamkeit für Akkumulationsprozesse. Diese sollten genauer untersucht werden (Ferraro, 2009)

Diese Faktoren verursachen mannigfache Lebensläufe und letztlich auch Unterschiede im Altern. Sie sind verantwortlich für verschiedene Lebenssituationen, so etwa Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess oder vermehrte Morbidität und frühere Mortalität.

3.3 Kumulation der Ungleichheit

Bei früher Morbidität und frühem Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess entsteht eine Kumulation einer negativen Ungleichheit.

Die Überlegungen von (O'Rand, 2016) und (Ferraro, 2009) sind von Bedeutung für das Altern mit einer Behinderung, da in diesem Zusammenhang ungünstige Faktoren und Risiken vorhanden sind, die die Lebensumstände erschweren.

4 Begriffe und Beschreibung von Behinderung

4.1 Unterschiedliche Beschreibungen von Behinderung

Der Sachverhalt von Behinderung kann auf verschiedenste Weise beschrieben werden. Über die Jahrzehnte wurden verschiedenste Sichtweisen beschrieben (Speck, 1991). So wurde Behinderung aus medizinisch-funktionaler Sicht aufgrund von medizinischen Diagnosen und den daraus folgenden Defiziten definiert. Die gesellschaftliche Sicht erklärte umgekehrt, dass eine Schädigung aufgrund von sozialen Bedingungen zur Behinderung führt. Diese unterschiedlichen Konzepte widerspiegeln immer wieder den herrschenden Zeitgeist.

4.2 ICF

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) wurde 2001 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verabschiedet. Sie baut auf dem Konzept der funktionalen Gesundheit auf.

Ziel der ICF ist es für die Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit eine gemeinsame Sprache zur Verfügung zu stellen um die Kommunikation zwischen Fachleuten unterschiedlicher Disziplinen und den Menschen mit Beeinträchtigung zu verbessern. (<https://www.insos.ch/assets/Downloads/Internationale-Klassifikation-24-30.pdf>, kein Datum)

Die ICF basiert auf vier Konzepten:

Partizipation

Unter Partizipation, oder auch Teilhabe genannt, ist das Einbezogensein einer Person in einen Lebensbereich oder eine Lebenssituation gemeint (z.B. Partnerschaft) und der Lebenszufriedenheit damit. Erlebte Anerkennung und Wertschätzung sind weitere Aspekte dieses Konzeptes. Allerdings erlebt die Operationalisierung noch Schwierigkeiten. Dies ist für die Betroffenen allerdings sehr problematisch, da es eigentlich zentral wäre.

Aktivität

Unter Aktivität wird das Handeln einer Person verstanden. Im Konzept Aktivität werden zwei Sachverhalte unterschieden: Leistungsfähigkeit und Leistung. Leistungsfähigkeit muss über Tests oder Versuche ermittelt werden. Dagegen meint Leistung die eigentliche Durchführung einer Handlung im Alltag. Diese wandelt sich je nach Kontext. Der Wille dagegen ist Teil der personenbezogenen Faktoren.

Körper (Körperfunktionen und Körperstrukturen)

Dieses Konzept bezieht sich auf den menschlichen Organismus, einschließlich des mentalen Bereichs. Für beide Bereiche gibt es zwei getrennte, aber parallel entwickelte Klassifikationen. Körperstrukturen sind anatomische Teile des Körpers. Mit Körperfunktionen sind alle physiologischen Funktionen von Körpersystemen gemeint. Dazu gehören in der ICF auch die psychologischen Funktionen.

Kontextfaktoren

Die Kontextfaktoren setzen sich aus den Umweltfaktoren und Personenbezogenen Faktoren zusammen.

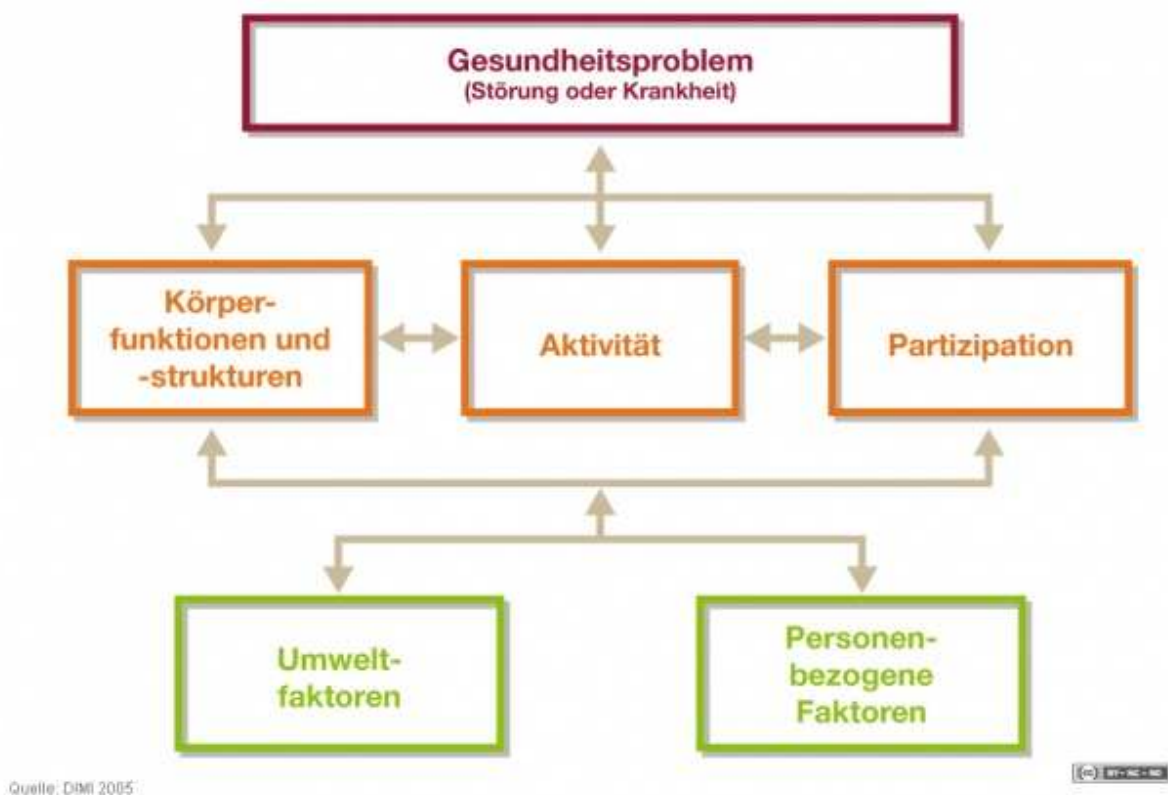
Umweltfaktoren bilden, die materielle, die soziale und die einstellungsbezogene Umwelt einer Person ab. Sie sind in der ICF klassifiziert.

Personenbezogene Faktoren umfassen Gegebenheiten einer Person, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems sind (zum Beispiel der Wille). Sind die Faktoren Teil des Gesundheitsproblems (z.B. der fehlende Wille bei Depressionen) werden sie nicht den personenbezogenen Faktoren zugeordnet. Personenbezogene Faktoren sind in der ICF derzeit nicht klassifiziert.

Mit dem Einbezug von Kontextfaktoren in das Konzept der funktionalen Gesundheit kann die Frage beantwortet werden, welche Faktoren sich positiv oder negativ auf die funktionale Gesundheit einer Person auswirken. Positive Faktoren werden Förderfaktoren genannt. Negative Faktoren werden Barrieren genannt.

► **Gesundheitsprobleme**

Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)



Aus dem obigen Schaubild werden die Wechselwirkungen der verschiedenen Konzepte untereinander ersichtlich.

Die Klassifikation ist hilfreich für die Zusammenarbeit mit verschiedenen Stakeholders (Betroffenen, deren Stellvertreter, betreuende Institutionen oder Organisationen, Versicherungen, Behörden, Ärzte und so weiter), wie auch für die Förderplanung. Sie ist in Bezug auf das Konzept der Partizipation und die personenbezogenen Faktoren noch nicht ausgereift. (Wenzel, 2015)

4.3 Körperbehinderung

Eine gesundheitliche Schädigung kann während der Schwangerschaft, im frühen Kindesalter oder später durch eine genetische Problematik, Krankheit oder Unfall entstehen. Diese kann je

nach Schweregrad zu einer Körperbehinderung führen, die die Partizipation an der Gesellschaft erschwert.

In dieser Arbeit werden im Rahmen der empirischen Untersuchung zwei prävalente Körperbehinderungen zur Sprache kommen: Poliomyelitis und Cerebralparese.

5 Vulnerabilität (Cullati, 2018) (Gasser & Knöpfel, 2015)

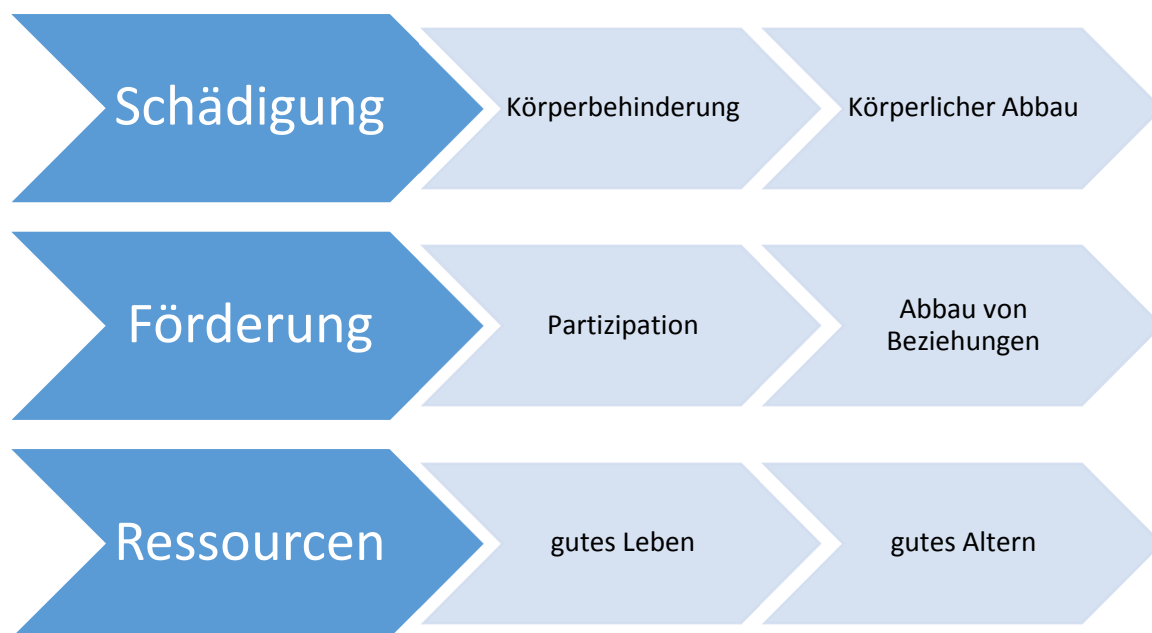
Ein weiteres Konzept, das hilfreich erscheint für die Beschreibung von Behinderung und Alter, ist die sogenannte Vulnerabilität (Gasser & Knöpfel, 2015). Sie wird allerdings von den Autoren im vierten Alter verortet im Zusammenhang mit der Fragilität.

Das Konzept arbeitet mit Bourdieus Kategorien des ökonomischen, sozialen, und kulturellen Kapitals, die um die Kategorie des Körperkapitals ergänzt werden. Je unterschiedlicher die Ressourcen, desto unterschiedlicher die Qualität des Alterns schon im sogenannten dritten Alter.

Wenn das Körperkapital schon während des ganzen Erwachsenenalters mit grossen Defiziten behaftet ist, wird dieser Bereich mit fortschreitendem Alter noch weiter belastet, es sei denn andere bestehende Ressourcen würden bestehen.

6 Modell des Alterns mit Körperbehinderung

6.1 Schema vom Altern mit Körperbehinderung

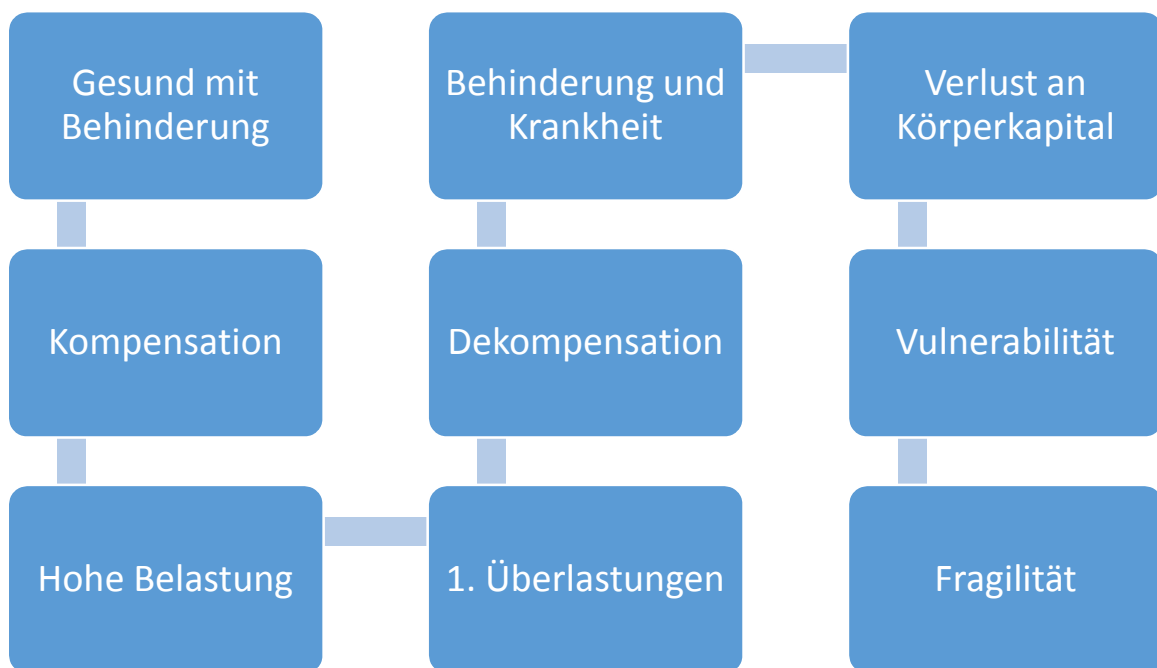


Drei Prozesse können unterschieden werden:

1. Die körperliche Schädigung führt zu einer Körperbehinderung, danach beginnt ein körperlicher Abbau, der je nach genetischen Voraussetzungen, Belastung und allgemeine Gesundheit früher oder später einsetzt.
2. Das Ausmass an möglicher Förderung bestimmt die Partizipation. Mit dem Einsetzen des körperlichen Abbaus geht eine Reduktion an möglichen Aktivitäten und Beziehungen einher.

3. Die Ressourcen(z.B.materielle Mittel, Bildung, Zugang zu medizinischer Versorgung Arbeit und soziale Beziehungen) verhelfen zu einem guten Leben, welches auch zu einem guten Altern verhelfen und damit die negativen Auswirkungen der fortschreitenden Behinderung etwas mildern.
Im Folgenden wird noch ein genauerer Blick auf die Entwicklung der Körperbehinderung über die Lebensspanne gerichtet.

6.2 Schema der lebenslangen Entwicklung einer Körperbehinderung



1. In aller Regel ist ein körperbehinderter, nicht chronisch kranker Jugendlicher gesund.
2. Er kompensiert und versucht die Behinderung kleinzureden. Er möchte möglichst seinen nichtbehinderten Kollegen nacheifern
3. Über längere Zeit führt dies zu einer hohen Belastung. .
4. Diese führt zu ersten Überlastungen.
5. Und dann kommt es zur Dekompensation,
6. Dies führt zu verschiedenen Krankheiten oder Unfällen, eventuell auch zu psychischen Problemen.
7. An diesem Punkt geht ein grosser Teil an Körperkapital verloren.
8. Damit entsteht eine verfrühte Vulnerabilität, da zur verschlimmerten Körperbehinderung eine Verschlechterung der allgemeinen Gesundheit oder ein Abbau der sozialen Beziehungen erlebt wird. .
9. Mit der Erhöhung an Vulnerabilität besteht die Gefahr der Fragilität..

7 Methodik

7.1 Qualitative Forschung

Die Art des Gegenstands und die Anzahl der Probanden empfiehlt eine qualitative Forschung zur Überprüfung des abgeleiteten Modells zum Altern mit einer Körperbehinderung. Damit können individuelle Aspekte der im Modell gezeigten Sachverhalte eruiert werden.

7.2 Geleitetes Interview

Die Interviews sollen einen explorativen Charakter haben und die Lebenssituation mit Schwerpunkt Gesundheit abbilden.

Anhand der Items aus dem ICF wurde ein Stichwortkatalog für das geleitete Interview zusammengestellt.

7.3 Interviewleitfaden

Das Interview soll etwa eine Stunde dauern und wird stichwortartig protokolliert. Der Leitfaden beinhaltet folgende Themen:

Persönliche Situation

- a) Bildung-Arbeit
- b) Wohnsituation, Lebenssituation, Partnerschaft
- c) Hobbies jetzt und früher

Behinderung und Gesundheit

- a) Behinderung
 - i) Medizinische Beschreibung der Schädigung
 - ii) Funktionelle Auswirkungen
 - iii) Entwicklung der Behinderung in den letzten zehn Jahren
- b) Gesundheit
 - a) allgemein
 - b) Gesundheit im Zusammenhang mit Behinderung
 - c) Ärztliche und therapeutische Versorgung

Ausblick

1. Auswirkung der Gesundheit auf den Rest des Lebens
2. Was muss verändert werden

7.4 Begründung der Auswahl der Probanden

Die Auswahl der Probanden für ein exploratives Interview bedingt ein persönliches Interesse an der Sache und die Möglichkeit einer differenzierten Darstellung der Situation.

Zwei verschiedene persönliche Situationen und Lebenswege, Mann und Frau, unterschiedliche Behinderungsart, ähnliches Alter, sehr gute Kommunikation.

7.5 Auswertungsmethode der Interviews

Die Interviews werden mit einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet, und die Aussagen werden mit dem Modell in Beziehung gesetzt.

Mit diesem Vorgehen wird untersucht, ob das Modell sich für weitere Abklärungen eignet.

Die grosse Frage ist allerdings, wie eine Voreingenommenheit in diesem Procedere vermieden werden kann.

8 Ergebnisse der Interviews

8.1 Interview mit Herr A.O. (65Jahre alt)

Persönliche Situation

Bildung und Arbeit

Primarschule in der Rehabilitationsstation des Kinderspitals Zürich, dann zwei Jahre in öffentlicher Sekundarschule, Naturwissenschaftliches Kurzzeitgymnasium, danach Master in Mathematik und Phil.I.

1 Jahr ins Dorf in der Schule. Lunch im Schulzimmer. War eine Strafe. War unterfordert und musste in die normale Schule.

Mutter normale Schule. Vater Waisenkind. Alle bildungsfern. Durch Spitalschule zu besserer Bildung.

Stelle als Mathematiker für 2 Jahre, als Mathematiker gelangweilt. .

Erste Freundschaft ging in die Brüche und danach 2. Studium selber finanziert .

Damit wurde mein Selbstvertrauen grösser. Er jobbte bei Diogenes. Blindenverband. Auch Lehrerstelle. Berufsschule. Bei Zeitungen beworben als Filmkritiker. Stelle bei Jugendzeitung. Ausweis für Kino. Alle 2 Wochen Filmbesprechung. Musste mich nie mehr für eine Stelle bewerben, weil die Kritiken bekannt wurden. Gilt auch für die Stelle beim Bund.

Mich hat man immer geholt. Schauten nur auf Kompetenz, nicht auf Behinderung.

Partnerschaft:

Zwei Partnerschaften und vier Kinder. Festanstellung wurde nötig wegen Versicherung

In Bern pensioniert, beim Radio jetzt fast 40 Jahre , Redaktor 30 Jahre.

Nochmals geheiratet Barbara 2. Frau. Drei Kinder.

Jetzt 2 ½ Zimmer Wohnung, muss noch arbeiten wegen Alimenten.

Keine IV Rente, deshalb keine subventionierte Wohnung.

Absurd.

Inserat home gate Wohnung behindertengerecht. Altstetten als Wohnort.

Schlieren Aufnahmen. Favelas in Altstetten. Arbeitsort: Escher Wyss und Limmatplatz.

Keine Partnerschaft. Behinderung und Alter unattraktiv. Unrealistisch.

Nicht nachtrauern. Vermisse die Partnerschaft.

Hobbies gehe immer noch ins Kino, Kinder, ex-Frauen, gut eingebettet.

Was wenn ich krank bin oder werde?

Behinderung und Gesundheit

Angeborene Missbildung: Dysmelie rechts (Rechter Fuss und Rechte Hand fehlen) und Poliomyelitis im Kleinkindalter

Nicht genetisch vererbbar. (Bald Grossvater. Sohn bekommt ein Kind. Mutter lebt in Schaffhausen).

Funktionelle Einschränkungen: kann nicht ohne Schiene gehen. Krieche in die Dusche. Sauna, Baden brauche Hilfe. Kann nicht selber aufstehen.

Entwicklung schlimmer? Ja, ich kann nicht mehr 3 Km laufen. Nicht mehr spielen.

Vor 12 Jahren, schnelle Veränderung, Postpolio Syndrom (Muskeln lassen nach im Oberkörper) Eingeschränkt.

Brauche mehr Zeit. Habe Assistenz. Und mache gewisse Sachen nicht. z.B. kochen.

Assistenz von IV gezahlt. Verheiratet keine Ass. Nur wenn Du alleine bist.

Besser berufstätig vor 65 alles in Anspruch nehmen.

IV putzen und Wäsche. Anspruchsvoll muss noch arbeiten.

Wohnung gefunden Rollstuhl gängig. 12-13 Jahre Schulter kaputt gemacht. Loss Situation. Operation an Schulter.

Letzen 12 Jahre Verschlimmerung. 3 Schübe. Kann nicht viel machen.

Aussterbend, keine Forschung. Erbe der Vespa/Piaggio. Stiftung mach Post Polio

Untersuchungen. Durchfall. Aufgehört.

In USA mehr Postpolioforschung.

Liselotte Palmer und Mann, ex- Affoltern. Uni Basel.

Fühle mich sehr gesund: keinen Tag gefehlt. Immer wieder Schmerzen, durch Abnützung.

Übungen selbstständig. Dazu noch alle 14 Tage in Massage oder Osteopathie (wird nicht mehr bezahlt). Versicherung wird strenger, die Behinderung geht nicht weg.

Ärztliche und therapeutische Versorgung

Hausarzt, kein Spezialist. Homöopathisch. Bekomme bald einen neuen. Therapie: immer gleich. Früher Physiotherapie. Zu wenig Kraft. Muss die Kraft für den Alltag brauchen.

Osteopathie: sehen Zusammenhänge. Körperflüssigkeiten. Weiss gewisse Sachen. Nicht alternativ. Weiterführung der Physiotherapie. Zusatzausbildung.

Wie wirkt sich die Gesundheit auf dein Leben: weniger Bewegungsfreiheit. Stürze werden eine Problem. Grössere Angst. Nicht an Sturz denken. Dann kommt Rollstuhl. Denke nicht daran.

Sorge über Rollstuhl. Werde aufgeben? Gehe in ein Heim? Rollstuhl führt zu Resignation = bedienen lassen. Bequem haben.

Was muss man im Allgemeinen verändern?

Im Alter mehrere Leute zusammen. Wohngemeinschaft.

Privatzimmer plus gemeinsame Räume. Mit Hilfe auch medizinisch. Pflaster wechseln.

Spitex gefragt wegen Pflaster. Formular ausfüllen. Ausnahmsweise. Vom Radio aus telefoniert. 5 Entschuldigungen .

Kleine Hilfen weil keine 2 Hände.

Wohnprojekt wie im Kulturpark.(AP:Wohn und Arbeitsprojekt für schwer Behinderte mit Assistenz im Kulturpark) Zimmer rundum mit zentralem gemeinsamem Wohnraum , je nach

Entwicklung und Prüfung eines Modells von Behinderung und Alter am Beispiel der Gesundheit nach
Fünzig von Personen mit einer angeborenen oder früh erworbenen Körperbehinderung
Annette Paltzer-Olsen

Lust zusammen sein. Versorgung. Sicherheit. Risikolos leben. Zu Hause musste liegen
bleiben. Kein Notruf?? Minimale Lösung. Ja. Könnte mal. ...

8.1.1 Zusammenfassung des Interviews

Herkunft, Bildung und Beruf :

Aus bildungsferner Familie, Primarschule in Klinikschule, Sekundarschule und Kurzzeit
Gymnasium, 1. Master in Mathematik, Versicherungsmathematiker, 2. Masterstudium in Phil.
I. Filmkritiker bei Radio 24

Partnerschaft, Familie :

Zwei Ehen. Vier Kinder mit tertiären Ausbildungen, heute Single

Behinderung und Therapie, Gesundheit:

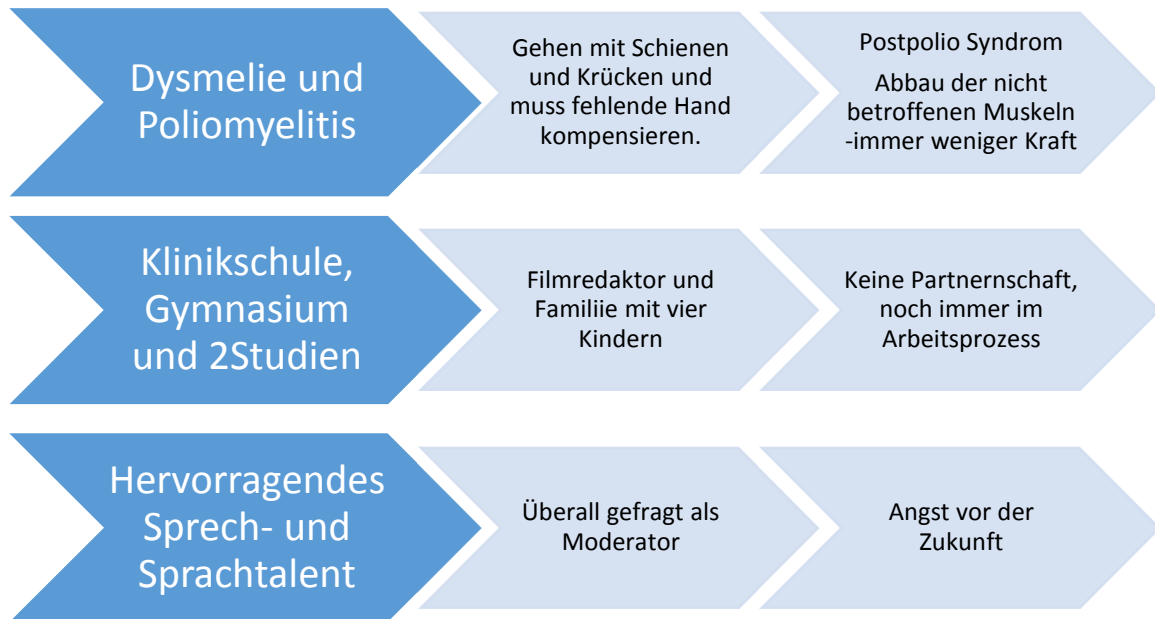
Dysmelie(Fehlende Fuss und Hand) und Poliomyelitis sowie Postpoliosyndrom, Massage und
Osteopathie Allgemeine Gesundheit sehr gut, Wegen Postpoliosyndrom immer weniger Kraft.
Stürze sind eine Gefahr. Immer abhängiger von Assistenz und Rollstuhl.

Wünsche fürs Alter:

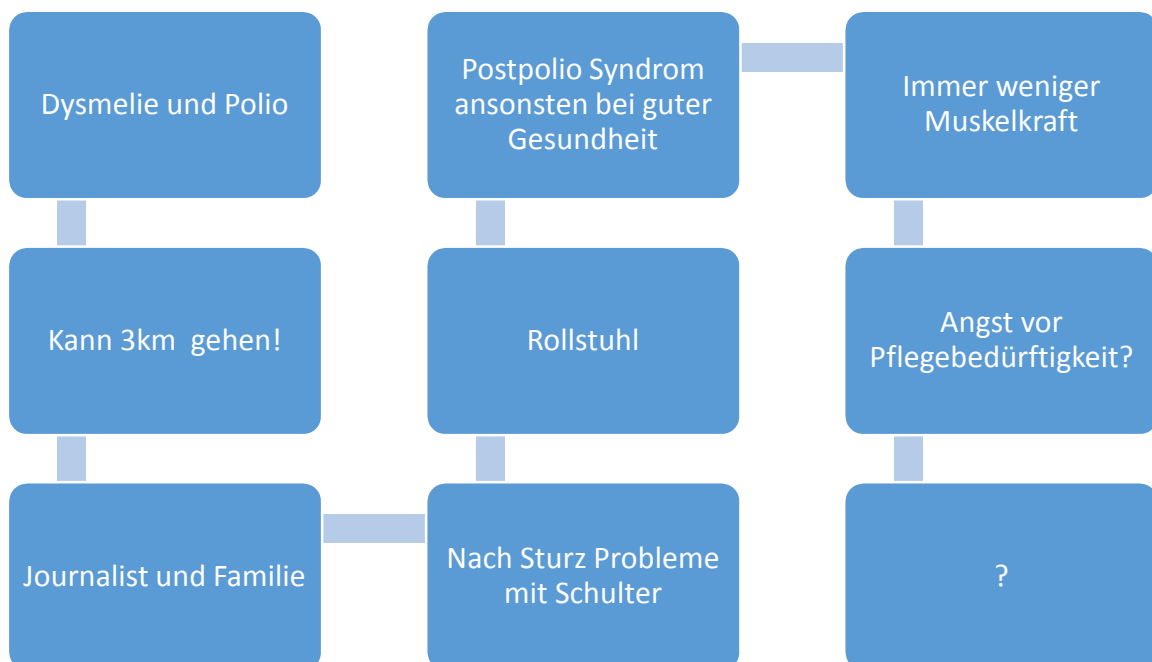
Wohngemeinschaft mit Assistenz, Unbürokratische Pflegeleistungen für Personen mit
behinderten Händen.

Entwicklung und Prüfung eines Modells von Behinderung und Alter am Beispiel der Gesundheit nach Fünzig von Personen mit einer angeborenen oder früh erworbenen Körperbehinderung
Annette Paltzer-Olsen

8.1.2 Schematische Darstellung von A.O Entwicklung (nach Modell)



8.1.3 Schematische Darstellung der Entwicklung der Körperbehinderung



8.2 Interview mit Frau Y.H.(64Jahre alt)

Y.H. Ich finde es erschreckend, dass ich sagen muss, dass dies eine unerfreuliche Entwicklung ist!

Bildung und Arbeit:

...erst mit 4 Jahren herausgefunden dass ich cerebrale Bewegungsstörungen habe. Die ganze Schulzeit in der Schule für Körperhinderte und Mehrfachbehinderte der Stadt Zürich Zusatz 3. Jahr Sekundarschule und dann Gymnasium an der Kantonsschule Stadelhofen. (neusprachliches Kurzzeitgymnasium).

Wollte eigentlich Jus studieren, aber zu viele Neustudenten.

3 ½ Jahre Computertechnik

Dann soziale Arbeit. Wurde dann sehr stigmatisiert. War sehr mühsam während des Studiums an der Schule für Sozialarbeit.

3 betroffene Ausgeschlossene: eine Behinderte, eine Ausländerin und ein sozial tief gestellter Schweizer.

Karriere:

Arbeit in Zürich: 16 Jahre Sozialarbeit davon 12 Jahre in Schwamendingen und 4 Jahre in Altstetten. Schwamendingen: Sehr mühsamer Kreis.

Keine Beförderung. 2 Jahre Ausbildung als Supervisorin.

7 ½ Jahre Behindertenkonferenz Stadt und Region Bern.

Dann kamen die Abnützungerscheinungen mit 55. 2010: Panik Attacke. 2010 aufgehört mit Arbeit. Seit dann IV Rentnerin.

Partnerschaft: In einer Gruppe für Selbstverteidigung haben wir uns 1985 kennengelernt. 10 Personen in der Gruppe. Seit 1990 ein Paar und seit 1990 zusammenwohnend.

Wohnen: Glättlistrasse zuerst 2 Zimmer Wohnung. Dann 3 Zimmer Wohnung 500m weiter weg in gleicher Genossenschaft..

2011 neue Wohnung in Neubau an der Glättlistrasse mit 3 ½ Zimmer mit 98 m2. Immer wieder Mängel.

Eltern wohnten früher in der Gegend. Beide gestorben.

Keine rollstuhlgängige Dusche.

Hobbies: früher viel Sport getrieben. Zusammen Langlaufen. Viel Reisen England und Frankreich.

Japan Kultur und Sprache. Mache ich solange die Lehrerin mag. Nur noch 4 Personen.

Bootsferien in England. Hausboot. 3 Wochen jedes Jahr. Können wir heute nicht mehr machen- War eine Superzeit. Auch an der Nordsee. Meeres und Zugsvögel beobachten geht nicht mehr. Wir können heute auch vom Fenster Vögel beobachten...

Behinderung und Gesundheit

Med. Cerebralparese. Nach 20 stündiger Geburt. Früh geboren. Blutunverträglichkeit. Erst vor 5 Jahren erklärt dass es vielleicht so war. Geschwister auch schon zu früh. Weil Buben, sind sie früh verstorben.

Funktionelle Behinderung Hände am Anfang sehr spastisch. Während Arbeit recht gut.

Nach Operation wird immer schlechter.

Mache keine Operation mehr. Von wo die spastischen Schübe kommen?

Entwicklung und Prüfung eines Modells von Behinderung und Alter am Beispiel der Gesundheit nach
Fünzig von Personen mit einer angeborenen oder früh erworbenen Körperbehinderung
Annette Paltzer-Olsen

2010 Panikattacke. Wohnsituation. Vater ins Heim. Musste Wohnung des Vaters auflösen.
Überlastung. Kündigung einer Kollegin in Bern. Totaler Stress.
2010-2012 Antidepressiva.
Neuer Arzt: mit psychologischer Beratung. Verbesserung des Laufens.
Beinbruch, in Reha.3 Monate mit Untersuchung. Halswirbelsyndrom festgestellt.
Halbes Jahr nach Operation am Rollator, dann bergab. Auch schlechte Therapie. Verschiedene Stürze.
Konnte dann nicht mehr laufen. Knapp in die Dusche.
Jetzt gute Physiotherapie. Recht gut betreut.
Übungen: Entspannung Schulter. Gleichgewichtsübungen im Stehen.
Gesundheit im Zusammenhang mit Behinderung abnehmend.
Allgemeine Gesundheit 2018: Operation Nierenstein , Nieren rechts und links. Im Sommer
Entfernung Nierenstein, Blutvergiftung wegen Nierenstein. Schier gestorben. Auf der Kippe. Wegen
Blutvergiftung. Antibiotika. Machen steif. Keine Schritte. Konnte zwischen durch keinen
Elektrorollstuhl bedienen wegen Steifheit der Hände.
Abklärung wegen weiteren Halswirbelproblemen.
Y.H: Innerhalb von zwei Jahre völlig abhängig..Kaum Kraft für eine zweite grosse Operation mit
unbekanntem Ausgang.
Was muss verändert werden:
Persönlich :
Alterswohnung mit Pflegemöglichkeiten, nicht ins Heim. Alles in der Schwebe.

Allgemein:
Assistenzbeiträge erhöhen. Hilfslosenentschädigung. Mit Mühe und Not bekommen. Bei Abklärung
immer Worstcase annehmen. Nachtzuschlag erhalten.
37Stunden Assistenz (Bescheid 2 Wochen vor AHV-Eintritt!). Keine Ergänzungsleistung da Vermögen.
AHV wird etwas höher als IV (30 Jahre im freien Arbeitsmarkt).
Hilfslosenentschädigung mittlere HE = Fr. 1'100.-- Wird abgezogen bei Berechnung des
Assistenzbeitrags.
Geld für Spitex sollte man in Assistenz. Spitex wird abgezogen bei Assistenz.
**Wichtig wäre Subjektfinanzierung statt Objektfinanzierung. Würde Menschen mit Behinderung
mehr Freiheiten und weniger Administrativ-Aufwand geben.**

Finanzierungsmodelle sollten geändert werden. Transport kosten z.B. Entlastungsfahrt beantragen.
Überall durchfragen, kostet auch Kraft.

8.2.1 Zusammenfassung des Interviews

Herkunft, Bildung und Beruf :

Aus Arbeiterfamilie, ganze Volksschulzeit an Tagesschule für Körper-und Mehrfachbehinderte, 3.
Sekundarschule und Kurzzeitgymnasium, dreieinhalb Jahre Arbeit im Informatikbereich, Schule für
Soziale Arbeit, 16Jahre Sozialarbeiterin im Pflegekinderbereich, Weiterbildung zur Supervisorin,
siebeneinhalb Jahre bei Behindertenkonferenz Stadt und Kanton Bern, danach mit 56 Jahren IV
Rentnerin

Partnerschaft

Lebt mit Partner seit 1990

Behinderung und Therapie und Gesundheit

Cerebrale Bewegungsstörung(erst mit viereinhalb Jahren diagnostiziert), Hände und Kopfkontrolle
beeinträchtigt. Mit 55 Jahren wesentliche Verschlechterung nach Panikattacke nicht mehr
selbständig gehen.

Nach Beinbruch drei Monate in Rehabilitation, Entdeckung des Halswirbelsyndroms, Operation an
Halswirbelsäule, Rehabilitation schwierig, seither auf den Rollstuhl angewiesen.

Entwicklung und Prüfung eines Modells von Behinderung und Alter am Beispiel der Gesundheit nach Fünfzig von Personen mit einer angeborenen oder früh erworbenen Körperbehinderung
Annette Paltzer-Olsen

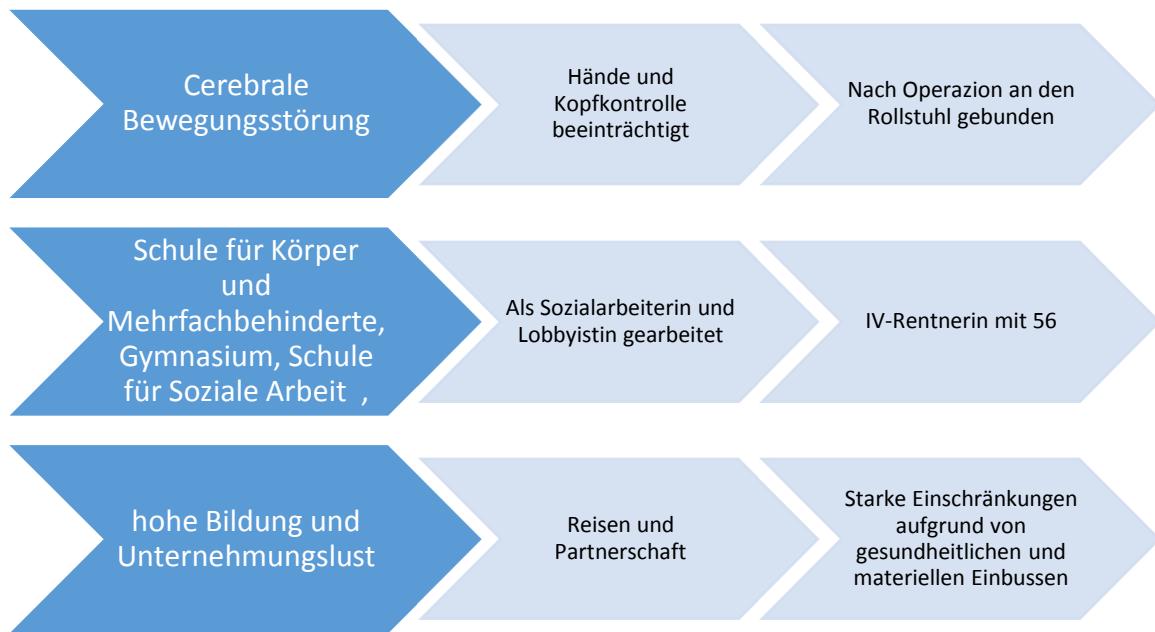
Allgemeine Gesundheit: Nierensteine und Blutvergiftung, Medikamente starke Nebenwirkungen auf Motorik.

Wünsche fürs Alter:

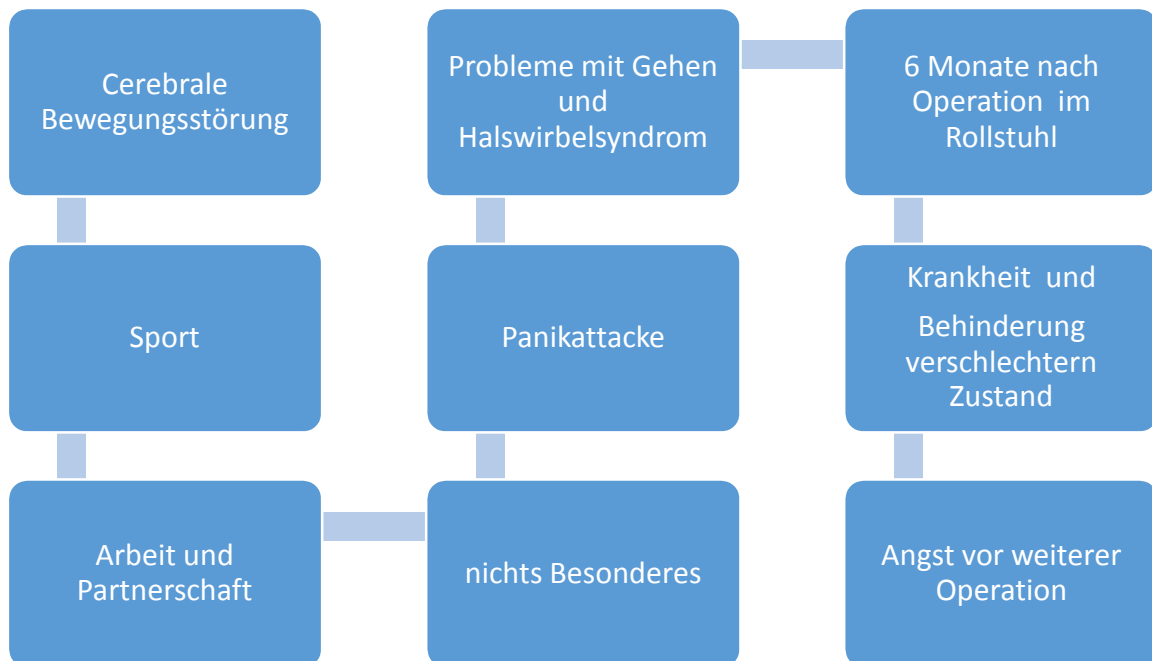
Bessere finanzielle Absicherung (Subjektfinanzierung, anstelle von Objektfinanzierung)

Rollstuhlgängige Alterswohnung mit genügender Assistenz

8.2.2 Schema der Entwicklung von Y.H. (nach Modell)



8.2.3 Schema der Entwicklung der Körperbehinderung



9 Zusammenfassender Kommentar

9.1 Was zeigen die beiden Interviews?

- a. Körperbehinderung muss- nicht zwingend zu frühen Altersproblemen führen.
- b. Erst wenn zusätzliche Probleme auftauchen, etwa eine zusätzliche familiäre Belastung, eine Krankheit oder ein Unfall, wird es schwierig.
- c. Diese Belastungen bringen die Situation sehr schnell aus dem Lot, da die Körperbehinderung per se je länger zur grösseren Belastung wird.

9.2 Welche Massnahmen sind erforderlich?

- a. Besseres Verständnis von Gesundheit und Behinderung, insbesondere vermehrte Prävention z.B. besseres Wissen über geeignete Medikamente
- b. informellerer Zugang zu kleinen Pflegemassnahmen z.B. Wundversorgung
- c. Angemessene Wohnsituationen
- d. Verbesserung der finanziellen Leistungen des Staates.

10 Wie nützlich sind das theoretische Konzept des Ungleichen Alterns von Ferraro und das von Vulnerabilität für das Modell von Behinderung und Alter?

10.1 Ungleiches Altern

Anhand von Ferraro kann erklärt werden, dass die Entwicklung des Dritten oder Vierten Alters nicht erst zum Zeitpunkt 60 oder 80 Jahre nach der Geburt Eintritt sondern schon praktisch am Anfang des Lebens sich mitentwickelt.

Damit kann auch erklärt werden, weshalb eine Behinderung sich auf das Altern auswirkt.

Die cerebrale Bewegungsstörung ist wahrscheinlich komplexer in ihrer Wirkung auf das Alter, da sie sich auf ganz verschiedene Körpersysteme auswirkt und damit sich vielfältiger manifestiert. Hinzu kommen sozialpsychologische Aspekte, die ungenannt werden.

10.2 Das Konzept der Vulnerabilität

Dieses Konzept ist sehr nützlich, um das Ausmass der Problematik des Alterns mit einer Körperbehinderung zu erfassen, da es ein multifaktorielles Konzept ist, mit dem auch bestimmt werden kann, welche Massnahmen zur Verbesserung der Situation entwickelt werden müssen, um eine Verbesserung der Lebensqualität im Alter zu erreichen.

11 Ist das Modell hilfreich?

Es ist sicher ein Anfang in Richtung multidisziplinärer Analyse, was für einen komplexen Ablauf wie das Altern mit Körperbehinderung, Krankheit und/oder schwieriger Familiensituation sicher wertvoll ist. Es ist nützlich für den Einzelfall wie auch für die entsprechende Kohorte.

Das Modell kann Prozesse und Situationen genauer orten. Damit können präzisere Fragestellungen entwickelt werden. Zum Beispiel was könnte unternommen werden, dass ein Ausschluss aus der Arbeitswelt weniger radikal erfolgen müsste und auf verschiedenste Lebensbereiche einen negativen Einfluss hat.

12 Welche Fragen bedürfen der weiteren Erforschung?

Die Postpolio Syndrom Forschung wird in den Vereinigten Staaten betrieben, weshalb es nur bedingt sinnvoll erscheint, in der Schweiz zu forschen.

In der Medizin müsste die lebenslange Entwicklung von cerebralen Bewegungsstörungen genauer beobachtet werden.

In der Pharmakologie müssten Substanzen im Zusammenhang mit deren Wirkungen auf die Motorik getestet werden. Dies dürfte allerdings ein frommer Wunsch bleiben, da die Zahl der Betroffenen sehr klein ist und die Behinderung sich sehr individuell manifestiert.

Bedeutsamer wäre eine Studie zur Verbesserung der Partizipation im Alter trotz körperlicher Behinderungen. Dies ist relevant für andere chronisch Kranke oder kranke Menschen, die keine Möglichkeiten zum Reisen oder Sport treiben haben oder aus materiellen Gründen nicht in gleichem Masse teilhaben können.

13 Dank

Ich möchte mich bei Professor Mike Martin für die Ermunterung dieses Thema zu bearbeiten bedanken.

Ich möchte mich herzlich bei den Protagonisten bedanken für ihre Bereitschaft sich interviewen zu lassen.

Ich möchte mich bei meiner Tochter und meinem Sohn für das Gegenlesen und ihre guten Vorschläge bedanken.

Bei meinem Mann bedanke ich mich für seine Geduld und seine Hilfe im Alltag während des CAS.

14 Literaturverzeichnis

- Cullati, S. B.-J. (Juli 2018). Vulnerabilität in Gesundheitsverläufen: Lebenslaufperspektiven . *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* , S. 203-216.
- Ferraro, K. a. (2009). Aging and Cumulative Inequality: How does Inequality get under the Skin? *The Gerontologist*, pp. 333-343.
- Gasser, N., & Knöpfel, C. S. (2015). *Erst agil, dann fragil. Übergang vom "dritten" zum "vierten" Lebensalter bei vulnerablen Menschen*. Zürich: Pro Senectute.
- <https://www.insos.ch/assets/Downloads/Internationale-Klassifikation-24-30.pdf>. (kein Datum). Von www.insos.ch. abgerufen
- Huber, E. u. (2010). Partizipation im Alter-trotz Einschränkungen . *Krankenpflege-Soins infirmiers*, 18-20.
- Molton, I. R. (2017). Growing Older with a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm. *J GerontolB Psychol Sci Soc Sci*, S. 290-299.
- O'Rand, A. (2016). Long, Broad, and Deep: Theoretical Approaches in Aging and Inequality. In V. L. Bengtson, *Handbook of Theories of Aging* (pp. 365-379). New York, N.Y.: Springer Publishing Company .
- Ryser, V.-A. W. (Juli 2018). Health-Related Inequalities in Life Satisfaction Among the 50+ Population in Europe: Evidence from SHARE. *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie* , S. 301-326.
- Schafer, M. H. (January 2011). Children of Misfortune: Early Adversity and Cumulative Inequality in Perceived Life Trajectories. *American Journal of Sociology*, S. 1053-1091.
- Speck, O. (1991). Die Komplexität und Problematik des Behinderungsbegriffes . In O. Speck, *System Heilpädagogik - Eine ökologisch reflexive Grundlegung* (S. 99-167). München : Ernst Reinhardt , GmbH.
- Stolla, C. (2016). *Durch Contergan verursachte Schädigungen und die daraus resultierenden Beeinträchtigungen in Autonomie ,Lebensqualität, Familie und Beruf*. Heidelberg: Universität Heidelberg.
- Wenzel, T. u. (2015). *Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Stendal : Hochschule Magdeburg-Stendal.
- Whitney, D. H. (Juli 2018). Age trajectories of musculoskeletal morbidities in adults with cerebral palsy. *Bone*, S. 285-291.