

„Länger gut leben“
trotz Down Syndrom



Menschen mit Down-Syndrom werden älter



Wir wissen:

Down-Syndrom ist keine Krankheit,

sondern Menschen mit DS haben ein Chromosom 21 zu viel.

Diese Besonderheit wirkt sich das ganze Leben, auf ihre Entwicklung, ihre Gesundheit und das Lernen sehr unterschiedlich aus.



Alt werden ist oft mehr als älter werden.



Der Münchner Schauspieler
Bobby Brederlow
ist im Alter von 63 Jahren mit einer
Demenz-Erkrankung gestorben



*Bobby Brederlows
Lebens-Motto war
"Ein Mensch ohne
Macke ist Kacke!"*

Gesund alt werden trotz Down- Syndrom



Für Menschen mit Down-Syndrom ist ein gesundes und erfülltes Leben im Alter keine Selbstverständlichkeit.



Es ist immer das Ergebnis bewusster Entscheidungen

Ich möchte Ihnen einen ersten Überblick darüber geben, welche Schritte notwendig und wirksam sind, um auch Ihren eigenen Alltag zu verbessern.

Alt werden

und vorbereitet sein



<https://www.npridik.de/>

Nicht nur graue Haare?



Menschen mit DS leben heute länger.
Das liegt auch daran, dass die soziale Inklusion und die medizinische Versorgung immer besser werden.

Trotzdem:

Die Gesundheitsprobleme und vor allem der schnelle geistige Abbau, der bei Menschen mit DS früh einsetzen kann, sind eine echte Herausforderung.

Aus medizinischer und sozialer Sicht sind die Folgen dieser Gesundheitsprobleme bisher kaum abgedeckt.



<https://www.npridik.de/>

Die Diagnose



Frage:

Wenn Menschen mit DS nahezu zwangsläufig früher eine Alzheimer Demenz entwickeln, wozu braucht man dann überhaupt die frühe Diagnose?

Antwort:

Wir, die Beteiligten sollten wissen, wo und wann die Alzheimer-Demenz beginnt, um sie für alle Beteiligten planbar zu machen.



<https://www.npridik.de/>

Eltern denken vielleicht:

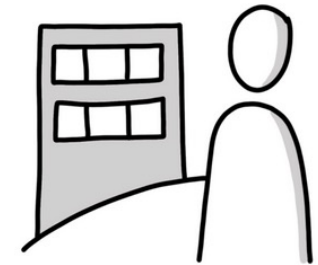
„Mein erwachsenes Kind ist endlich gut versorgt und untergebracht, und wir können in Ruhe alt werden.“

Doch dann kommt die Demenz und die Einrichtung sagt:

„DAS KÖNNEN WIR NICHT MEHR LEISTEN.“

Aber, was können Eltern tun?

- ...solange sich die Träger und die Einrichtungen nicht auf pflegebedürftige Menschen mit Behinderung eingestellt haben.
- ...und bevor ihnen oder auch dem Personal in der WfbM, im Wohnheim etc. die Begleitung und Betreuung über den Kopf wächst?



<https://www.npridik.de/>

Diakonie 

 **caritas**



 **Lebenshilfe**

ALB 
Arbeits- und Lebensgemeinschaft Bad Boll e.V.

Stiftung
Haus **Linden**hof 
selbst.
bestimmt.
leben.

Zukunftsängste, Hilflosigkeit und Verzweiflung

Suchen Sie sich Gesprächspartner,
die Ihre besondere Situation verstehen.

- **Alzheimer-Telefon:**

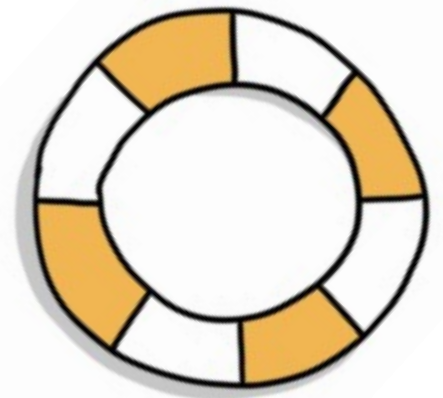
- Demenz-Support-Stuttgart, dazu gehört die
- OnAIR - Online-Selbsthilfegruppe für Angehörige

- **Selbsthilfegruppen:**

- Gemeinsam Leben Göppingen

- **Krisendienst:**

- die Telefon-Seelsorge (0800/111 0 111) hilft rund um die Uhr bei akuter Verzweiflung



<https://www.npridik.de/>

Recht auf Gesundheit und Selbstbestimmung

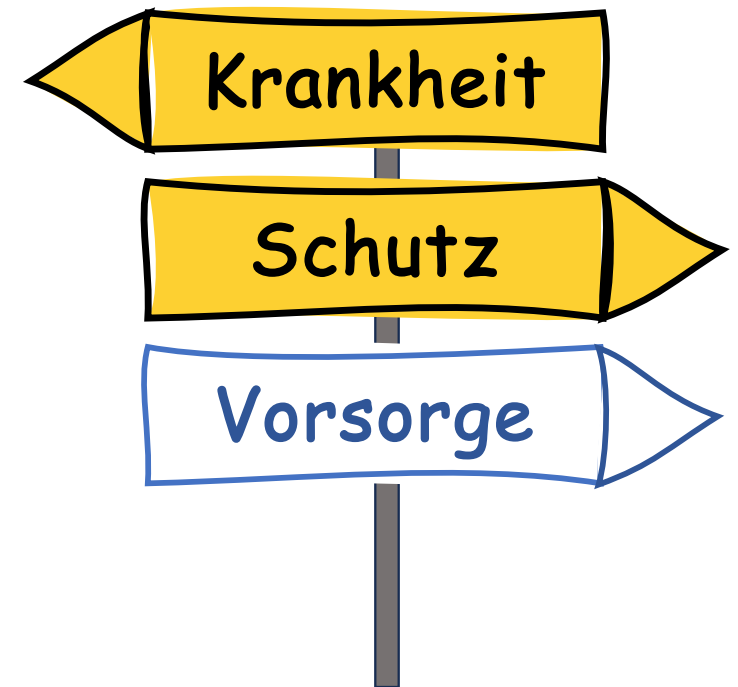


Artikel 2 Abs. 2 GG (Grundgesetz):

Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.

Das bedeutet: Jeder Mensch hat das Recht darauf, dass sein Körper und sein Geist vom Staat nicht verletzt, sondern geschützt wird.

Es gibt in Deutschland eine umfassende nationale Demenzstrategie...



Ältere Menschen mit Behinderungen werden vergessen



Aber:

- Es gibt wenig gute Konzepte für ältere Menschen mit Behinderungen, insbesondere für Menschen mit DS
 - Mit zunehmendem Alter wird die Pflege als Teil der Betreuung von Menschen mit DS immer wichtiger.
 - Gute Wohn- und Betreuungsangebote sind für diese Zielgruppe noch rar.
- Die Leistungsträger und die Leistungserbringer sind aufgefordert, ihre Prozesse flächendeckend anzupassen und entsprechende Vorkehrungen zu treffen.



<https://www.npridik.de/>

WICHTIG: Das Sozialgesetzbuch SGB IX



Selbstbestimmung

Teilhabe

Das Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohten Menschen

REGELT:

- Die Selbstbestimmung und volle Teilhabe
- Leistungen zur medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation
- sowie Eingliederungshilfe (Teilhabeplanung)

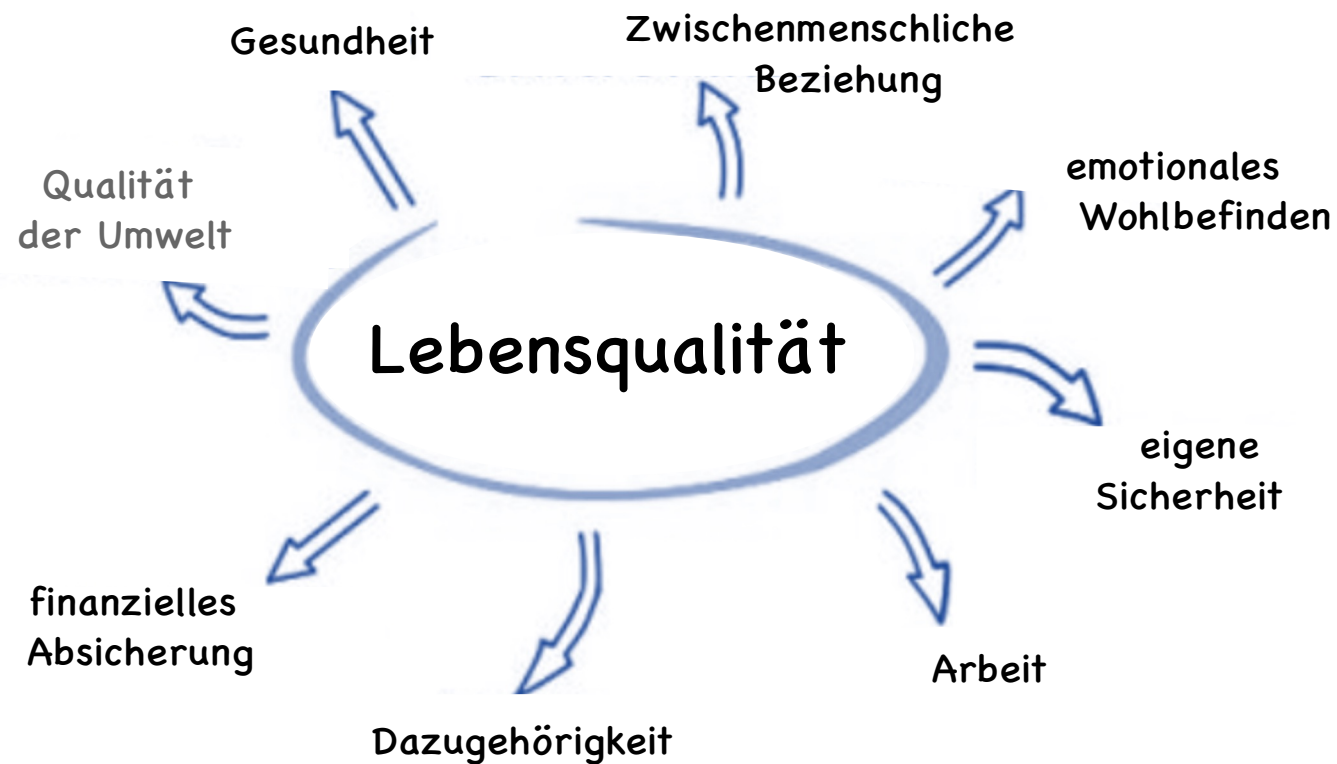




Lebensstil und Lebensqualität

vorausschauend

Lebensqualität für alle Menschen



Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom



Selbstbestimmte Lebensführung

- Unterstützung bei Alltagsentscheidungen angepasst an die Fähigkeiten (Haushalt, Kleidung, Finanzen, Freizeit)

Soziale Teilhabe

- Kontakt mit der Familie, Zugang zu Bildung, Arbeit, Freizeitangeboten, Begegnung mit Gleichaltrigen, Ehrenämter

Assistenz am Arbeitsplatz,

- altersgerechte Beschäftigung

Emotionales Wohlbefinden

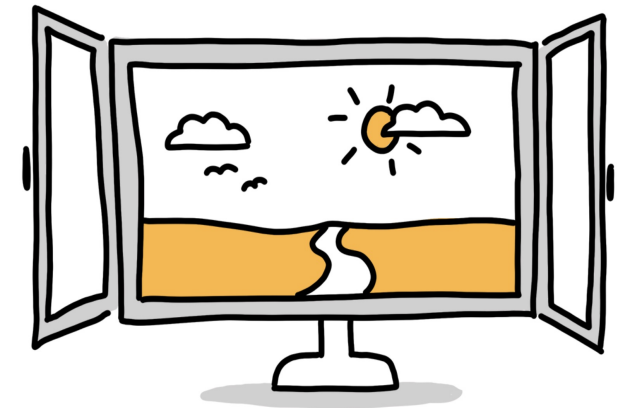
- Zufriedenheit, emotionale Balance, das Leben sinnvoll gestalten können

Können Eltern rechtzeitig vorsorgen?



- Es ist nie zu spät, um gemeinsam vor auszudenken und zu planen, wie die Zukunft für den einzelnen Menschen mit DS aussehen soll.
- Es lohnt sich frühzeitig gemeinsam über neue Ideen für das Leben und Wohnen nachzudenken.

Vielleicht ist eine Neuorientierung erforderlich.
Eine Zukunftsplanung kann dabei helfen.



<https://www.npridik.de/>

Für die Planung



Wie muss verlässliche Assistenz und Unterstützung aussehen?

1. Hilfe bei der Alltagsorganisation

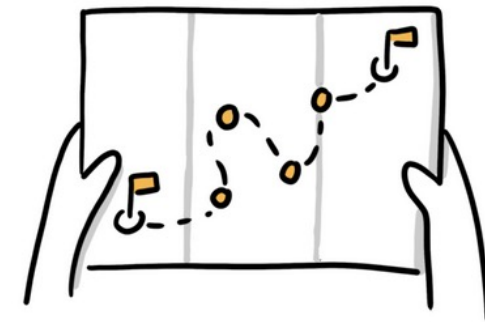
- Strukturierung des Tages (feste Routinen z.B. für Aufstehen, Mahlzeiten, in der Arbeit, bei der Freizeit)
- Hilfe bei Terminen, Behörden, Arztbesuchen

2. Unterstützung bei lebenspraktischen Fähigkeiten

- Kochen, Einkaufen, Haushalt
- Hilfe beim Umgang mit Geld

3. Begleitung im sozialen Leben

- bei der Arbeit
- bei sozialen Kontakten und Freizeitaktivitäten



<https://www.npridik.de/>

Das ist auch noch wichtig



4. Aktivitäten

- Hobbys, Kunst, Musik, Gartenarbeit oder Spaziergängen etc., die die geistige Beschäftigung fördern und die Zufriedenheit steigern

5. Positive Bestärkung

- den Fokus auf das legen, was noch möglich ist und Fehler nicht kritisieren, sondern positive Erlebnisse planen.

6. Angebote zur Demenz-Prävention

- Motivation
- Organisation und Begleitung

und das auch noch...



7. So viel Selbstbestimmung wie möglich und so viel Unterstützung wie nötig!

- feste Bezugspersonen - Verlässlichkeit und Kontinuität - klare Absprachen
- Hilfe zur Selbsthilfe, statt vollständiger Übernahme
- Verständliche Kommunikation
- Nicht über sie reden, sondern mit ihnen sprechen



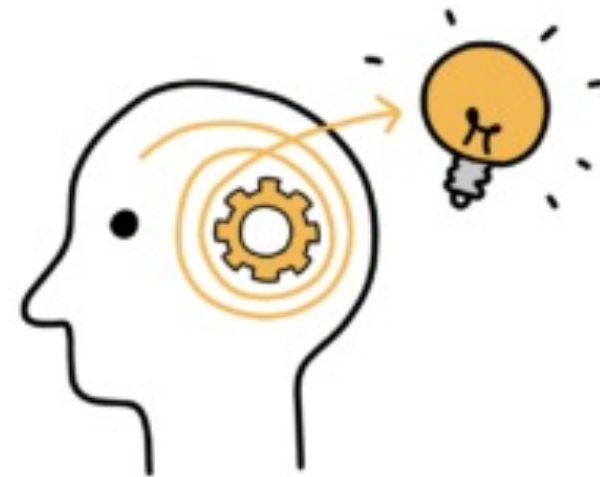
Beispiel: Die Montessori-Methode
für Menschen mit Behinderung und Demenz

Prävention für Ü30 mit Down-Syndrom warum?



Die Zielgruppe ist für ein allgemeines Demenz-Präventionsprogramm zu jung, aber

- **Allgemeine Prävention kann helfen:**
 - Lebensqualität und Teilhabe zu bewahren
 - Funktionsverluste hinauszuzögern
 - Selbstständigkeit zu erhalten
- **Gezielte Prävention unterstützt durch Bewegung, gesunde Ernährung, soziale Teilhabe und geistige Aktivierung**
 - Die körperliche Leistungsfähigkeit
 - Die kognitive Fähigkeiten
 - Die emotionale Stabilität
 - Die soziale Integration



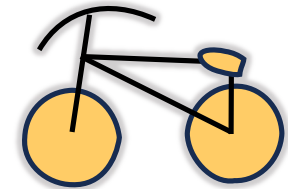
<https://www.npridik.de/>

Ein spezielles Demenz-Präventionsprogramm Ü30

Das Programm sollte folgendes beinhalten

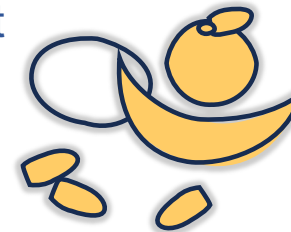
1. Ausreichend Sport und Bewegung

- sich aktiv bewegen: Sport treiben, Krafttraining, Laufen Spazieren gehen, Schwimmen, Tanzen...



2. Gute gesunde Ernährung

- sich gut und ausgewogen ernähren: z. B. Mittelmeerdiet
- Übergewicht vermeiden



3. Persönliches Wohlbefinden

- Beziehungen pflegen
- neugierig bleiben
- für Entspannung sorgen und Pausen einlegen
- auf guten und erholsamen Schlaf achten



321go!



321go! Ist ein Programm aus den USA

Man lernt hier viel über seine Gesundheit und was man besser machen kann.

Das Programm hat 3 Ziele:

1. **Sport und Bewegung**
2. **Ernährung - Gut und gesund essen**
3. **Sich Wohlfühlen**

Es soll Mut machen fit und gesund zu leben.

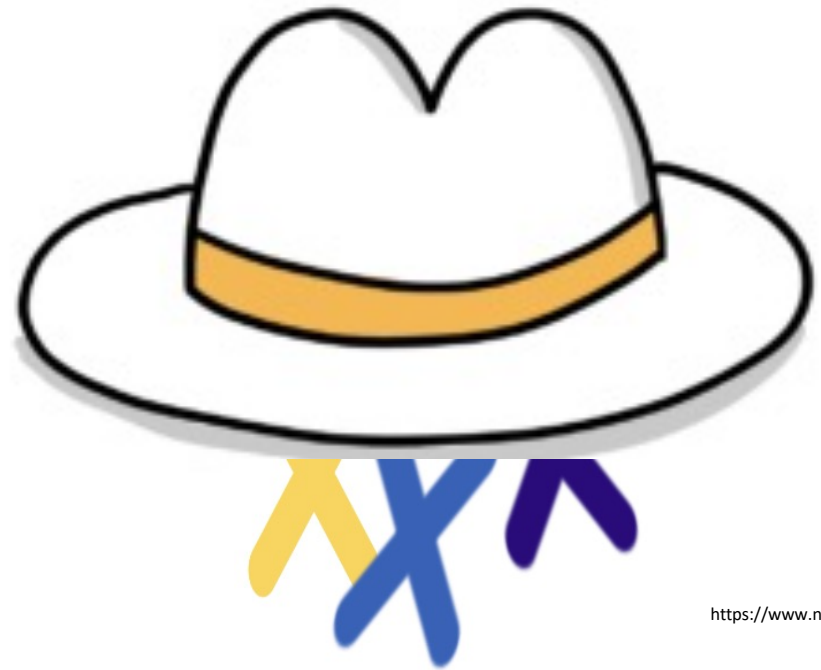
Das Programm gibt es im Internet bald auch in deutscher Sprache.

<https://ndss.org/form/321go-resources>



Verantwortung

übernehmen oder abgeben



<https://www.npridik.de/>

Erste Schritte für die Familie



- **Informieren** Sie sich regelmäßig zu diesem Thema
- **Suchen** Sie sich Ansprechpartner vor Ort
- **Kontaktieren** Sie Kompetenzzentren oder Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen MEZB (z. B. Tübingen oder Reutlingen)
- **Kümmern** Sie sich darum, dass gesundheitliche Probleme, die mit dem Älterwerden verbunden sind, früh erkannt werden. (Gesundheitsscheck)

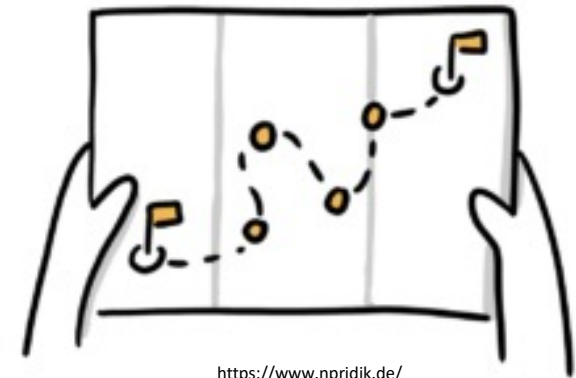


Übergänge und Unterstützung



Wer ist in Zukunft verantwortlich?

- für frühzeitige, abgestimmte Planung aller Beteiligten?
- für die Begleitung/Betreuung, des Menschen mit DS
- für eine altersentsprechende Vorsorge in den verschiedenen rechtlichen Bereichen?



<https://www.npridik.de/>

Welche Rolle hat weiterhin die Familie



Fragen an die Familien

- Was möchten sie für Ihren Angehörigen?
- Was wünschen sie sich für sie/ihn, wenn sie nicht mehr für ihn da sein können?
- Was haben sie gemeinsam?
- Möchten die Familie die gleichen Dinge für sich selbst, die sie sich für sie/ihn wünschen?



<https://www.npridik.de/>



Erste Schritte im Umfeld



Soziale Netzwerk bilden

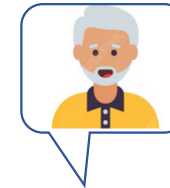
mit Familie, Freunden, Arbeitgeber und ihrer Betreuer und Assistenten, Pflegekräften

Einbeziehung

- der behandelnden Ärzte
- lokalen Gesundheitsdiensten
- Selbsthilfegruppen und Unterstützungsangebote

Dokumentation mit notwendigen Informationen und um Veränderungen sofort für alle Beteiligten festzuhalten,

- ein gemeinsames Gesundheits-Tagebuch oder
- eine elektronischen Akte.



... und eine Absichtserklärung



Ein Wegweiser für Eltern, Geschwister, Betreuer und andere Beteiligte

- Das schafft Vertrauen zwischen den Beteiligten
- Sie enthält zudem Informationen über die Vergangenheit der Person mit DS
- Sie gibt Einblicke in das heutige Leben z. B.
 - persönlichen Vorlieben
 - Wünsche für die Zukunft
 - was die Person beruhigt oder ablenkt



<https://www.npridik.de/>

Es entsteht dadurch jedoch keine rechtliche Verpflichtung

10 Dinge über mich



Hier werden Wünsche und Details festgehalten, die man nicht ohne Weiteres über sich selbst preisgeben kann.

1. Ich möchte nicht so früh geweckt werden.
2. Ich gehe um 22 Uhr ins Bett.
3. Ich mag Make-up und Lippenstift.
4. Ich mag schöne Kleidung, aber keine Trainingsanzüge oder Fleecejacken.
5. Meine Schwester ist mir sehr wichtig.
6. Sie besucht mich immer am Dienstagnachmittag.
7. Ich singe und tanze gerne.
8. Ich mag kein Bingo spielen.
9. Ich liebe ein kleines Glas Sekt vor dem Abendessen.
10. Ich möchte meine Haare am Mittwoch waschen, bevor die Friseurin kommt.

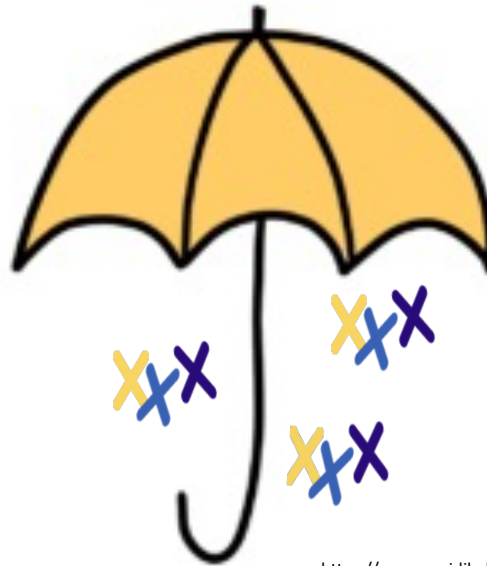
10 Things About Me - Mary Smith



- I don't like to be woken early
- I like to go to bed at about 10.00pm
- I like to wear make up; lipstick and foundation
- I like nice clothes but do not like tracksuits or fleecy fabric
- My daughter Clare is very important to me
- She visits me every afternoon
- I love to sing and dance
- I don't like Bingo
- I like a small glass of bubbly before my evening meal
- I like to have my hair washed on Wednesday before the hair dresser comes

Vorsorge

bis zu einem guten Ende



<https://www.npridik.de/>

Rechtliche Vorsorge



Zunächst

- Vorsorge-Vollmacht
- Betreuungs-Verfügung
- Patienten-Verfügung
- Vollmacht für einzelne Rechtsgeschäfte

ggf. später

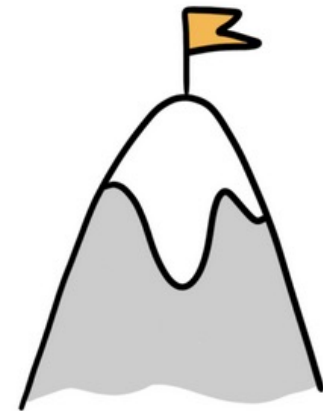
- Rechtliche Betreuung

Das Leben soll lebenswert sein



Suchen sie gemeinsam nach Aktivitäten die Freude, Spaß machen

- die für Kontinuität zu sorgen
- die ihre/seine Fähigkeiten aktiv halten
- die Dinge im Alltag ausgleichen, die sie/er vielleicht nicht mehr tun können
- bei der sie/er sich wohl und selbstbewusst fühlt
- die ihr/ihm helfen noch neue Dinge zu lernen
- um Zeit mit anderen zu verbringen



<https://www.npridik.de/>

Keine vorschnelle Diagnose



Bei allen veränderten Verhaltensweisen sollten Sie nicht vorschnell von einer Alzheimer-Demenz ausgehen.

Es besteht die Gefahr, dass dadurch andere, noch behandelbare Erkrankungen übersehen werden.

Sie könnten die Ursache für Veränderungen sein und müssen daher abgeklärt und behandelt werden...

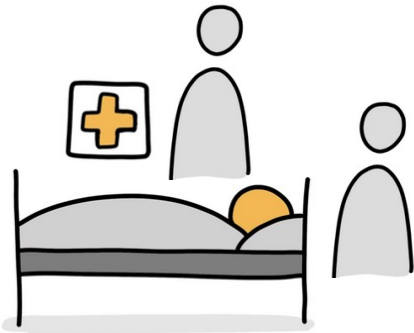


Praxishilfe : Checkliste zur Einordnung von Symptomen bei Menschen mit DS

Pflege am Ende des Lebens



Für manche Menschen mit DS kann das Ende des Lebens schnell und heftig sein, vor allem, wenn sie auch noch schwer krank sind. Bei anderen dauert es vielleicht länger.



<https://www.npridik.de/>

- Menschen mit DS sollten nach Möglichkeit von vertrauten Personen bis zu ihrem Tod begleitet werden.
- Bei der Betreuung sollte es Menschen geben, die auch Palliativpflege übernehmen können.



<https://www.npridik.de/>

Mut und Zuversicht

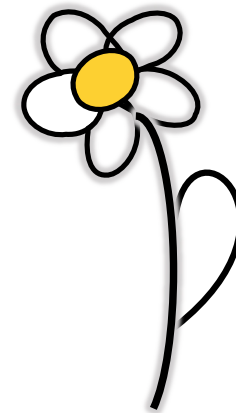


Bewahren Sie sich den Mut und die Zuversicht.

Machen Sie weiterhin gemeinsam mit Ihren geliebten Menschen mit DS Pläne – in der Hoffnung und Erwartung, dass er ein langes, erfülltes und gesundes Leben führen darf.

Aber auch der Tod gehört zum Leben.

Am Ende des Lebens sollte wir innehalten, dankbar sein und das Leben unserer Lieben würdigen.



Vielen Dank



Hier bekommen Sie Informationen



Suchen Sie im Internet nach:

„Down-Syndrom und Alzheimer Demenz“

Auf den folgenden Seiten finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und den Stand der Forschung.



Bundesministerium
für Bildung, Familie, Senioren,
Frauen und Jugend



Wegweiser Demenz



KLINIKUM



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

Online-Selbsthilfegruppe für Angehörige
von Menschen mit Down-Syndrom und
einer Demenz



Lebenshilfe

Nordrhein-Westfalen

*Teilhabe
statt Ausgrenzung*



**Alzheimer Forschung
Initiative e.V.**

BILDER:



- FOTOS:
 - Gemeinsam Leben Göppingen e.v.
 - Harald Bischoff (Bobby Brederlow)
- GRAFIKEN
 - Nicola Pridik <https://www.npridik.de/bildvokabeln-recht/>
 - Cordula Edler



<https://www.npridik.de/>



(Initiative Trisomie 21 & Alzheimer Demenz)

Spenden sind willkommen.

Verein Gemeinsam Leben Göppingen e.V.

IBAN: DE25 6105 0000 0000 7544 97 BIC: GOPSDE6GXXX,

Kreissparkasse Göppingen

Verwendungszweck: **TAD21** (Initiative Trisomie 21 & Alzheimer Demenz)



<https://www.npridik.de/>