

Auch wird die Nutzung von Angeboten von Tagesaktivitäten zur Aufrechterhaltung der Lebensqualität und von adäquater Aufsicht empfohlen. Unterstützung in Haus und Heim kann die Notwendigkeit der Unterbringung in kostspieligen Kranken- und Pflege-Einrichtungen reduzieren, bzw. die Aufnahme in solche Institutionen verzögern.

Leitlinien, die in Bezug auf die Versorgung von Menschen mit IB und Demenz getroffen werden müssen

Das Hauptprinzip für Entscheidungen bei der Auswahl von Hilfeleistungen sollte sein, dass sie die jeweiligen individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person erfüllen. Dieses Prinzip wurde unter dem Begriff des „Person-zentrierten-Planens“ zusammengefasst, nämlich als effektive Rahmenbedingungen für Hilfeleistungen. Bei der Planung von Hilfeleistungen stehen die individuellen Stärken und Fähigkeiten, Fertigkeiten und Wünsche jeder einzelnen Person zentral. Die Familie, Verwandte und engste Freunde sollten bei allen Entscheidungen miteinbezogen werden, um der Person dabei zu helfen in ihrem gewünschten Zuhause und Umfeld verbleiben zu können. Die Edinburgh Principles wurden entwickelt um diese Ziele zu verwirklichen. Sie sind unter www.alz.co.uk/edinburghprinciples abrufbar, wurden von der IASSID (www.iassid.org) übernommen, und werden von der Alzheimer's Disease International vertrieben.

Weiterführende Literatur/Quellen zu:

1. Alzheimer und intellektuelle Behinderung

DEUTSCH

- Weber, G. (1997). Morbus Alzheimer bei Menschen mit geistiger Behinderung. In S. Weis und G. Weber (Hrsg.), *Handbuch Morbus Alzheimer. Neurobiologie, Diagnose, Therapie*. (S. 1311-1335). Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union.
- Weber G. & Rett A. (1991). *Down Syndrom im Erwachsenenalter*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Haveman M. & Michalek S. (2003). Symptome und Diagnostik der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit Down-Syndrom, *Leben mit Down-Syndrom*, 42, S.10-20.
- Haveman M. & Stöppler R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung* (Kapitel 9: Altern und die Alzheimer-Krankheit, S.105 – 123). Stuttgart: Kohlhammer-Verlag.

ENGLISCH

- Janicki, M.P. (1995). *Developmental Disabilities and Alzheimer's Disease: What You Should Know*. The Arc of the United States. 48pp. Erhältlich bei: The Arc of the United States, 1010 Wayne Avenue, Suite 650, Silver Spring, MD 20910 USA. <http://209.183.228.233>
- Kerr, D. & Innes, M. (nd). *What is Dementia? – A Booklet about Dementia for adults who have a learning disability*. 16pp. Erhältlich bei: Down's Syndrome Scotland, 158/160 Balgreen Road, Edinburgh, Scotland EH11 3AU www.dsoscotland.org.uk. Eine Download-Version ist

unter www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia erhältlich.

- Wilkinson, H.A. & Janicki, M.P. (2002). The Edinburgh Principles with accompanying guidelines and recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 279-284. www.blackwell-science.com/uk/journals.htm
- Dalton, A.J. (1995). Alzheimer disease: A health risk of growing older with Down Syndrome. In L. Nadel and D. Rosenthal (Eds.). *Down Syndrome: Living and Learning in the Community* (S. 58-64). New York: Wiley-Liss
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (Eds.). (1999). *Aging, Dementia and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Philadelphia: Taylor & Francis. www.taylorandfrancis.com
- Janicki, M.P. & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of Dementia and Impact on intellectual disability Services. *Mental Retardation*, 38, 277-289. www.aamr.org
- Janicki, M.P., Heller, T., Seltzer, G. & Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's Disease and other Dementias among adults with intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, S. 374-382
- Kerr, D. (1997). *Down's Syndrome and Dementia*. Birmingham, UK: Venture Press

INTERNET

- Quellen zu Demenz – und Intellektuelle Behinderung und verwandten Themen sowie technische Informationen sind auf der Website der University of Illinois unter www.uic.edu/orgs/rrtcamr/dementia erhältlich.
- Diskussionsgruppen zu Demenz und IB finden sich unter <http://groups.yahoo.com/group/Dementia-IDlistserv>

VIDEOS/CD-ROMS

- *Dementia and People with Intellectual Disabilities-What Can We Do?* Ein lehrreiches Video, das die Basisfragen zu Inwiefern wirkt sich Demenz bei Menschen mit IB aus? Abdeckt und Informationen zu Diagnose, und Empfehlungen zur Versorgung in Gemeindefahrsnahen Versorgungsettings abgibt. Erhältlich in VHS- und CD-ROM bei: New York State Developmental Disabilities Planning Council, 155 Washington Avenue, Albany, New York 12222 USA – www.ddpc.state.ny.us

2. Alter und intellektuelle Behinderung (vor allem deutsch)

- Bleeksmä M. (1998). *Mit geistiger Behinderung alt werden*. Marburg/Weinheim: Lebenshilfe-Verlag in Kooperation mit Beltz-Verlag.
- Bruckmüller M. (oJ): *Grundbedürfnisse im Alter. Kriterienfragen für Erwachsene mit geistiger Behinderung und Mitarbeiter/ Träger*. Bibliothek der LH Österreich.
- Bruckmüller M. (oJ): *In Würde alt werden. Altern mit geistiger Behinderung*. Bibliothek der LH Österreich.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (1999): *Persönlichkeit und Hilfe im Alter. Zum Alterungsprozess Bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (2000): *Altwerden mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (2002): *Alternde und alte Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag; Marburg
- Feil N. (1999): *Validation*. München:Verlag E.Reinhardt.
- Grond E. (2000). *Umgang mit Ängsten in der*

Altenarbeit. Pro Senectute (4).

- Haveman M. & Stöppler R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Herr S. & Weber G. (1999). *Aging, rights and quality of life: Prospects for older people with intellectual disabilities*. Baltimore, MA: Paul Brookes Publishing Company.
- Hessisches Sozialministerium, Landeswohlfahrtsverband Hessen, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.) (2001). *Lebensräume älterer Menschen mit Behinderung - Hessische Erfahrungen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Speck O. (1995). *Alte Menschen mit geistiger Behinderung im Kontext gesellschaftlicher Veränderungen*. Wien: Lebenshilfe Österreich. Eigenverlag.
- Weber G. (1997). *Psychische Störungen bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung*. Bern: Verlag Hans Huber.

3. Internet-Links – deutsch

Deutschsprachige Informationen zum Thema intellektuelle (geistige) Behinderung finden Sie unter den Internet-Links der:

- Lebenshilfe Österreich – Bundesvereinigung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung: <http://www.lebenshilfe.at/>
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Deutschland): <http://www.lebenshilfe.de/>
- Deutsches Down-Syndrom Infocenter: <http://www.ds-infocenter.de>

Alzheimer's Disease International bedankt sich bei Dr. Matthew Janicki, Dr. Heather Wilkinson and Dr. Arthur Dalton für ihre Hilfe bei der Entstehung dieses Fact sheets, sowie bei Dr. Germain Weber und Dr. Meindert Haveman für die Übersetzungen und Ergänzungen zum deutschsprachigen Fact sheet.



Alzheimer's Disease International

Für weitere Informationen über Demenz und Alzheimer's Disease International kontaktieren Sie:

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk