

# Im Alter sind wir alle irgendwie behindert – sind wir das?

Markus Brandenberger

Im Alter sind wir alle irgendwie behindert – so eine landläufige Meinung, die nicht selten auch von Politikerinnen und Politikern vertreten wird, wenn es um die Gestaltung der Lebensumstände von Menschen mit einer lebensbegleitenden Behinderung nach dem Pensionsalter geht. Gerne und schnell wird damit zum Ausdruck gebracht, dass es keine besonderen Vorkehrungen braucht, die über das hinausgehen, was üblicherweise für die alternde und alte Bevölkerung unternommen wird.

Dabei wird übersehen, dass sich in den Lebensphasen 60+ in den letzten Jahrzehnten grundlegende Veränderungen ergeben haben. Die Suche nach einem Alters- oder Pflegeheimplatz beginnt nicht mehr kurz nach der Pensionierung. Ruhestand heisst für viele Beginn einer aktiven Phase, die neue Freiheiten bietet. Die durchschnittliche Lebenserwartung in der Schweiz ist im Vergleich zu den 1960er Jahren um rund ein Dutzend beschwerdefreie oder beschwerdearme Jahre gestiegen. Der Eintritt ins Pflegeheim geschieht schweizweit (wenn nötig) im Schnitt zwischen 80 und 83 Jahren.

Ähnliche Veränderungen dürfen auch Menschen mit Behinderung feststellen. Die Gruppe der AHV-RentnerInnen unter ihnen wird grösser. Auch sie wollen am aktiven Ruhestand partizipieren und benötigen dazu entsprechende ambulante, intermediäre oder stationäre Angebote, die ihrer Lebenssituation gerecht werden. Die Generation der Babyboomer mit Behinderung – politisiert durch Bewegungen, die rund um das Jahr der Behinderten 1981 entstanden sind – weiss, dass Selbstbestimmung und Teilhabe politisch eingefordert werden kann und muss. Die UNO-Behindertenrechtskonvention<sup>1</sup> gibt ihnen, auch wenn diese den Zusammenhang von Alter und Behinderung nicht ausdrücklich thematisiert, zusätzliche Legitimation.

*Im folgenden Text wird bewusst auf Begriffe wie invalid, Invalide, Invalidität verzichtet, obwohl die offizielle Schweiz immer noch daran festhält. Die Politik hat Angst, es könnten aus einem breiteren Verständnis von Behinderung Forderungen mit finanziellen Folgen abgeleitet werden. (Nach den heutigen gesetzlichen Regelungen kann man nach 64/65 wohl behindert, aber nicht mehr invalid werden!) Behinderung und Alter sind Lebensrealitäten, die nichts mit wert oder unwert zu tun haben.*

## **Altersbedingte oder lebensbegleitende Behinderung**

Zwischen einer lebensbegleitenden Behinderung, die einem Menschen bei der Geburt mitgegeben wird oder die ihn oder sie durch Unfall oder Krankheit im Laufe des Lebens erreichte, und einer altersbedingten Behinderung gibt es grundsätzliche Unterschiede.

Altersbedingte Behinderungen sind, auch wenn ihre Intensität und Ausgestaltung sehr individuell sein können, Folgen eines fortschreitenden Alterungsprozesses und Nachlassens der Kräfte. Sie fordern von uns Loslassen und bringen zunehmenden Verlust der Selbstständigkeit. Dabei erwarten wir, dass die frühere Selbstbestimmung und Teilhabe gewahrt bleibt.

Die lebensbegleitende Behinderung stellt die Beteiligten vor andere Herausforderungen. Im Fokus steht nicht das Loslassen, sondern das aktive Leben, das in jeder Lebensphase besondere Akzente setzt. Es verlangt – um Selbstbestimmung und Teilhabe erst möglich zu machen – nach entsprechenden gesellschaftlichen Antworten.

Die Betroffenen erheben den Anspruch, dass ihre Behinderung über das Pensionsalter hinaus als weiter bestehende Realität ernst genommen und nicht einfach durch Alterseinschränkungen ersetzt wird. Je nach Beeinträchtigung sind die Bedürfnisse sehr unterschiedlich. Braucht es bei einer kognitiven Behinderung weiterhin agogische Begleitung, ist diese bei einer körperlichen Behinderung nicht angebracht. Pflege und Begleitung müssen unabhängig vom kalendarischen Alter der jeweiligen Situation angepasst werden können. Der Verweis auf das Normalisierungsprinzip (alle werden alt) ist unzulässig.

Während allgemeine Fragen rund um das Alter und die daraus folgenden Einschränkungen gesellschaftlich intensiv besprochen und auf verschiedenen politischen Ebenen in Altersleitbildern und Grundsatzserklärungen thematisiert werden, sind die Auswirkungen und die notwendigen gesellschaftlichen Massnahmen bei lebensbegleitender Behinderung im Alter in der öffentlichen Diskussion inexistent.

## **Facts and figures**

Informationen zur Zahl von Menschen mit Behinderung in der Schweiz beruhen weitgehend auf Schätzungen. Die Fragestellungen von Erhebungen sind sehr unterschiedlich und die Ergebnisse nicht vergleichbar, Doppelzählungen und Lücken immer möglich.

In seinem ersten Bericht zur Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention<sup>2</sup> (UN-BRK) von 2016 schätzt der Bundesrat die Zahl auf rund 1.6 Millionen Menschen.

Eine neuere Übersicht des Bundesamtes für Statistik (BFS)<sup>3</sup>, das sich auf Zahlen aus den Jahren 2012 bis 2015 abstützt, kommt auf 1.8 Millionen.

Fast 91 Prozent von ihnen leben in privaten Haushalten, etwas über neun Prozent (ab 15-jährig) in sozialmedizinischen Institutionen<sup>4</sup> (wobei die ›reinen‹ Altersheime am Verschwinden sind).

### Menschen mit Behinderungen (Schätzung, Doppelzählungen möglich)

	Total		mit starker Beeinträchtigung	
		%		%
Private Haushalte				
Erwachsene (16 Jahre und mehr)	1'494'000	83.35	283'000	60.15
Kinder (0-14 Jahre)	132'000	7.36	21'000	4.46
Total private Haushalte	1'626'000	90.71	304'000	64.61
<b>Private Haushalte in % von Total</b>	<b>90.71</b>		<b>64.61</b>	
Kollektivhaushalte				
Institutionen Menschen mit Behinderung	44'308	2.47	44'308	9.42
Alters- und Pflegeheime (bis 64 Jahre)	5'700	0.32	5'700	1.21
bis 64 Jahre	50'008	2.79	50'008	10.63
Alters- und Pflegeheime (ab 65 Jahren)	116'500	6.50	116'500	24.76
Total kollektive Haushalte	166'508	9.29	166'508	35.39
<b>Koll. Haushalte in % von Total</b>	<b>9.29</b>		<b>35.39</b>	
<b>Total alle Haushalte</b>	<b>1'792'508</b>	<b>100.00</b>	<b>470'508</b>	<b>100.00</b>

Quelle: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html>

Rund ein Viertel der 1.8 Millionen Betroffenen gelten laut BFS als stark beeinträchtigt. 2016 hatten 251'700 Versicherte zwischen 20 und 64 Jahren Anspruch auf eine IV-Rente.

Statistiken und Zahlen vermögen nie die ganze Realität abzubilden, bleiben (oft unscharfe) Momentaufnahmen. Trotzdem sind sie für die politische Diskussion und die öffentliche Planung unerlässlich. Das Bevölkerungswachstum und die demografische Entwicklung lassen erwarten, dass der Bedarf an vielfältigen Unterstützungsleistungen für Menschen im dritten und vierten Lebensalter stark steigen wird. In den dafür notwendigen Planungsarbeiten ist die spezielle Situation von Menschen mit lebensbegleitender Behinderung noch wenig im Bewusstsein.

Positiv darf aber festgestellt werden, dass sich hier Organisationen der Selbst- und Fachhilfe und Institutionen für Menschen mit Behinderung und ihre Verbände zunehmend selbstbewusst zu Worte melden. Dies ist sicher nicht zuletzt auch eine Folge der Diskussion um die UN-BRK und deren Ratifizierung 2014.

## **Diskriminierungsverbot**

Wo immer sich offizielle Stellen, sei dies der Bundesrat im Bericht zur Umsetzung der UN-BRK oder das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung EBGB<sup>5</sup>, zum Thema Behinderung äussern, fehlt nie der Hinweis auf das Diskriminierungsverbot bezüglich Behinderung und Alter in Artikel 8 der Bundesverfassung.

Die Praxis sieht etwas anders aus. Als besonders kritisch erweist sich der Übergang ins AHV-Alter. Zwar ist unbestritten, dass, wer vor dem AHV-Alter in eine Institution für Menschen mit Behinderung eingetreten ist, grundsätzlich dort wohnen bleiben kann (Besitzstandswahrung). Wird der Eintritt erst nach dem 64./65. Geburtstag notwendig, lässt sich keine offizielle Stelle (Gemeinde, Kanton) finden, die verpflichtet wäre, Beiträge zu leisten. Damit werden die freie Wahl der Institution und die Niederlassungsfreiheit faktisch ausser Kraft gesetzt.

Ähnliches gilt für den Anspruch auf Hilfsmittel (vom Hörgerät über den Rollstuhl bis zu baulichen Anpassungen). Die Hilfsmittelliste der AHV ist erheblich kürzer als jene der IV<sup>6</sup>. Ganz grundsätzlich hält Inclusion handicap in ihrem Schattenbericht zur Umsetzung der UN-BRK von 2017<sup>7</sup> fest, dass im Pensionsalter auftretende Behinderungen als Altersfolgen eingestuft und die besonderen Bedürfnisse dieser Personen (zum Beispiel für rehabilitative Massnahmen) rechtlich nicht anerkannt werden.

## **Institutionen für Menschen mit Behinderung**

Die Einführung der AHV (1948) und IV (1961) verbesserte die wirtschaftliche Situation von Betagten und Menschen mit Behinderung und führte zur Gründung oder Neuausrichtung bestehender Heime. Sie wurden nicht mehr am Wald- und Stadtrand gebaut, sondern ins soziale Leben integriert, und sie orientierten sich zunehmend an den jeweils spezifischen Bedürfnissen ihrer Bewohnerinnen und Bewohner.

In Institutionen für Menschen mit Behinderung lebten schon immer in kleiner Zahl betagte Bewohnerinnen und Bewohner. Für ihre Begleitung und Betreuung wurden individuelle Lösungen gefunden. Seit ein, zwei Jahrzehnten wächst ihre Zahl erfreulicherweise als Folge der gestiegenen Lebenserwartung. Sie stellt die Institutionen vor die Herausforderung, für und mit den pensionierten Bewohnerinnen und Bewohnern angepasste Lebensgestaltungen zu finden. Sie müssen sich dabei auch mit Fragen steigender Fragilität, Pflegebedürftigkeit, demenzieller Erkrankungen und Palliative Care auseinandersetzen.

Organisationen der Selbst- und Fachhilfe sind sich einig und haben dies auch in Positionspapieren und Leitbildern formuliert, dass auch im Alter Wahlmöglichkeiten angeboten werden müssen. Die Institutionen sind in diesem Prozess in unterschiedlichem Tempo unterwegs. Während die ei-

nen noch immer ihr primär agogisches Konzept mit kleinem Anteil an Pflege verteidigen und bei erhöhter Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit den Übertritt in ein Pflegeheim favorisieren, haben viele andere bereits fließende Übergänge von der Arbeit zum Pensioniert-Sein entwickelt und auch vermehrte Pflege bis hin zur Palliative Care in ihr Arbeitsverständnis integriert.

Die Institution der Zukunft wird keine ›kleine Welt für sich‹ mehr sein, in die ich mich einfügen kann. Sie soll auch nicht primär als wirtschaftliches Unternehmen verstanden werden. Sie soll Lebensraum bleiben und nicht nur Aufenthaltsort sein. Sie wird ihre Angebote durchlässiger, vielfältiger und sozialraumnaher gestalten müssen. Die NutzerInnen werden in allen Lebensphasen noch stärker zu Teilhabenden an den Entscheidungen über die Ausgestaltung ihres Alltags. Es gibt nicht mehr ein, zwei fixe Angebote, sondern individuell vereinbarte Unterstützung.

Für die Mitarbeitenden bedeutet dies, dass die Interdisziplinarität entscheidend an Bedeutung gewinnen wird. Die Potenziale, welche die beteiligten Berufe in sich haben, können sich nur in der Kooperation voll entfalten. Pflege und Agogik, Therapie und Handwerk, Hauswirtschaft und Administration werden mehr mit- als nebeneinander arbeiten. Berufsübergreifende Weiterbildung und Reflexion öffnen Räume und wirken gegen einengende, abgrenzende Spezialisierung. Kooperationen zwischen Professionen, aber auch Institutionen mit unterschiedlichen Schwerpunkten sind selbstverständlich.

Allen Unkenrufen und Angstszenerien aus der Politik zum Trotz braucht dies alles nicht zwingend mehr Geld. Es braucht flexibleres Geld. Statt der rigiden Trennung zwischen Pflege (die bis ins letzte Detail geregelt ist) und Betreuung (ein frei schwebender Begriff) braucht es eine Gesamtsicht auf die Lebenssituation und Bedürfnisse auch von Menschen mit hohem Pflege- und Betreuungsbedarf und zwar unabhängig von der versicherungstechnischen Grenze 64/65, die nur Probleme schafft. Es ist schlicht unwürdig (und allenfalls sogar kostentreibend), wenn der Finanzierungsmodus und nicht Lebenssituation und Wahlfreiheit darüber entscheiden, wo ein Mensch Aufnahme findet.

### **Die Kantone als wichtige Partner**

Organisationen und Institutionen von und für Menschen mit Behinderung sind in der überwiegenden Zahl aus privater Initiative entstanden. Ihre Gründerinnen und Gründer haben, lange bevor die Öffentlichkeit sich einer Sache annahm, erkannt, wenn Handlungsbedarf bestand und haben entsprechende Angebote in der Selbst- und Fachhilfe geschaffen. Mit der Einführung der IV erhielten sie erstmals schweizweit einheitlich geregelt öffentliche Gelder.

Im Rahmen der Einführung der NFA<sup>8</sup> 2008 wurde der Auftrag zur Planung und Unterstützung der stationären Angebote den Kantonen übertragen. Geregelt sind diese Pflichten im IFEG<sup>9</sup> (Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen). Der Titel verspricht mehr, als in der Realität dahintersteckt. Die Verpflichtung »zur Förderung der Eingliederung« erschöpft sich in Vorschriften für Wohnheime und Werkstätten und gibt kaum Motivation, neue Formen zu suchen oder auf Entwicklungen, wie sie sich z. B. aus den Veränderungen der Demografie ergeben, zu reagieren.

Das führt dazu, dass die privaten Trägerschaften der Institutionen Gefahr laufen, zu reinen Spendensammlerinnen und Vollstreckerinnen kantonaler Vorgaben zu werden. Kaschiert werden diese Gefahren mit Begriffen wie unternehmerische Freiheit, gesunder Wettbewerb und belebende Konkurrenz.

Bei allen Formen der Beitragsberechnung (als Defizitbeiträge, Pauschalzahlungen, Subjekt- oder Objektfinanzierung) sind die kantonalen Gelder für die Institutionen von entscheidender Bedeutung und für die Kantone ein wesentlicher Faktor in ihrer Rechnung. Diese setzen darum viel daran, die Beiträge unter genauer Kontrolle zu behalten, zu begrenzen und wenn möglich zu senken. Da Sparen allein nicht immer populär ist, wird zu einem anderen, bewährten Mittel gegriffen – zur Kostenverlagerung. Entscheidend ist dann nicht mehr, welche Kosten entstehen, sondern wer dafür in die Pflicht genommen werden kann.

Im Zusammenhang mit Behinderung und Alter bieten sich neben andern zwei wichtige Schnittstellen an, um Kosten hin und her zu schieben (oder vielleicht auch gleich in den Graben dazwischen fallen zu lassen): einerseits das Rentenalter 64/65 mit dem Wechsel von der Invaliden- in die Altersversicherung und andererseits die Diskussion um die Mitfinanzierung von Pflege und Betreuung zwischen dem Sozial- und Gesundheitswesen.

In den Behindertenkonzepten<sup>10</sup>, welche die Kantone bei der Einführung der NFA dem Bund zur Genehmigung einreichen mussten, haben sich faktisch alle Kantone ausdrücklich für die Beibehaltung der Besitzstandswahrung der Menschen mit Behinderung, die bereits in einer entsprechenden Institution lebten, ausgesprochen – sie können, mit gesicherter Finanzierung, dort bleiben. Unwidersprochen bleibt auch der Grundsatz, dass Menschen mit Behinderung ebenfalls den Anspruch haben, möglichst lange in ihrem gewohnten Umfeld leben und wohnen zu dürfen.

Zwei Fragen blieben hingegen praktisch überall unbeantwortet oder wurden gar nicht gestellt (es wird bewusst darauf verzichtet, hier einzelne Kantone kritisch oder positiv zu erwähnen, da die Situation, was aktuell wo gilt oder geplant ist, sehr unübersichtlich ist). Erstens: Welche Ansprüche

haben Menschen mit einer lebensbegleitenden oder erst nach der Pensionierung auftretenden Behinderung nach 64/65, wenn sie keine Besitzstandswahrung geltend machen können? Zweitens: Wie wird die Pflege bei hoher Pflegebedürftigkeit eines Menschen in einer Behinderteninstitution bewerkstelligt und finanziert?

Bei allen Kantonen scheint klar, dass bei einem Eintritt (sofern überhaupt möglich) in eine Behinderteneinrichtung nach 64/65 keine aus dem IFEG abgeleiteten Beiträge geleistet werden. Ob die Betroffenen direkt in ein Pflegeheim (durchschnittliches Eintrittsalter 80 bis 83 Jahre) eintreten, oder andere Lösungen angeboten oder gesucht werden, bleibt hingegen offen.

Pflegeleistungen, auch verbunden mit fachlich qualifizierter Behandlungspflege, werden zwar nirgends kategorisch ausgeschlossen. Der Druck einer (primär finanziell motivierten) Verlegung in ein KVG-konformes Pflegeheim, auch wenn die notwendige fachliche Kompetenz in der Einrichtung für Menschen mit Behinderung durchaus vorhanden wäre, ist aber allgemein spürbar. Die Kantone unterlaufen so unausgesprochen das Diskriminierungsverbot und die Wahlfreiheit.

## **Fazit**

Die Lebenserwartung der Menschen in der Schweiz ist in den letzten Jahrzehnten markant gestiegen. Das gilt auch für Menschen mit einer lebensbegleitenden Behinderung. Die Altersgruppe der AHV-RentnerInnen unter ihnen ist im Steigen begriffen. Während allgemeine Fragen rund um das Alter gesellschaftlich intensiv besprochen werden, sind die Auswirkungen und die notwendigen gesellschaftlichen Massnahmen bei lebensbegleitender Behinderung im Alter in der öffentlichen Diskussion nicht präsent.

Besonders verhängnisvoll wirkt sich der Wechsel von der IV zur AHV aus. Zwar sind in bestimmten Situationen Besitzstandswahrungen vorgeesehen, übers Ganze gesehen sind aber die Leistungen bei Behinderung in der AHV wesentlich eingeschränkter als in der IV. Hier gilt es, Diskriminierungen zu beseitigen und den Zugang zu Leistungen unabhängig vom Alter zu gewährleisten.

Es wird von niemandem öffentlich bestritten, dass auch Menschen mit Behinderung grundsätzlich Anspruch darauf haben, ihren Wohnsitz frei zu wählen und so lange wie möglich in ihrem vertrauten Umfeld zu bleiben. Wenn ein erhöhter Unterstützung-, Betreuungs- und/oder Pflegebedarf gegeben ist, sind im Pensionsalter die Möglichkeiten in einem Mass eingeschränkt, dass von einer Diskriminierung gesprochen werden muss.

Hier ist (ähnlich wie in der Diskussion um die ambulante und stationäre Pflegefinanzierung im KVG) eine Gesamtsicht notwendig, die nicht rigide nach KVG-konformem Pflegebedarf und übrigen Hilfeleistungen unter-

scheidet und den Betroffenen letztlich keine Wahl lässt. Gefordert sind nicht Separation, sondern Vernetzung und Durchlässigkeit.

### **Im Alter sind wir alle irgendwie behindert – sind wir das?**

Jede Behinderung – auch im Alter – hat ihr eigenes Gesicht. Den damit verbundenen Herausforderungen gesellschaftlich irgendwie zu begegnen, genügt nicht. Statt Menschen und Kosten zwischen Institutionen hin und her zu schieben, sind Politik und Verwaltung aufgefordert, in einer Gesamtsicht die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung im Alter ernst zu nehmen. Sie müssen, wie im Positionspapier von INSOS<sup>11</sup> festgehalten, den Bedarf an entsprechenden Angeboten erkennen und finanzieren, damit Teilhabe und Selbstbestimmung möglich bleiben.

## Fussnoten

1 UNO-Behindertenrechtskonvention – Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung

<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20122488/index.html>

2 Erster Bericht der Schweizer Regierung über die Umsetzung des Übereinkommens über die Rechte der Menschen mit Behinderungen 29.06.2016

3 Menschen mit Behinderung

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.html>

4 Sozialmedizinische Institutionen (SOMED)

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/erhebungen/somed.html>

5 EBGB Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen

<https://www.edi.admin.ch/ebgb>

6 Hilfsmittel der IV und AHV

<https://www.ahv-iv.ch/p/4.03.d>, <https://www.ahv-iv.ch/p/3.02.d>

7 Schattenbericht. Bericht der Zivilgesellschaft anlässlich des ersten Staatenberichtsverfahrens vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Inclusion Handicap, 16.06.2017

8 NFA Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung [Bund/Kantone]

<https://www.efd.admin.ch/efd/de/home/dokumentation/gesetzgebung/abstimmungen/neugestaltung-des-finanzausgleichs-und-der-aufgabenteilung--nfa-.html>

9 IFEG Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen

<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20051694/index.html>

10 Kantonale Behindertenkonzepte

<http://www.sodk.ch/fachbereiche/behinderttenpolitik/kantone/genehmigte-kantonale-behindertenkonzepte/>

11 INSOS Positionspapier Behinderung und Alter

<https://www.insos.ch/assets/Downloads/INSOS-Schweiz-Positionspapier-Behinderung-und-Alter2.pdf>

## Literatur

Bertes, Eric (2016): Die schweizerische Behindertengleichstellung. Entstehung, Entwicklung, Auswirkung. Riehen

Dörner, Klaus (2007): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster

Knöpfel, Carlo; Pardini, Riccardo; Heinzmann Claudia (2018): Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Eine Bestandsaufnahme. Zürich

Paltzer, Annette, Liebster Barbara, Wyss Herbert (Hrsg.) (2015): Danke, ich esse keine Suppe. Perspektiven der Behindertenarbeit. Zürich