

Die neue Vereinigung Age Plus will ein vernachlässigtes Problem publik machen

Die Vergessenen: Alte Menschen mit Behinderung

Menschen mit einer Behinderung leiden im Alter nicht nur an ihren Beeinträchtigungen, sondern auch an Altersbeschwerden. Diese treten meist früher, heftiger und vielfältiger auf. Was das bedeutet, ist noch wenig bekannt. Fachleute wollen auf das Problem aufmerksam machen.

Von Claudia Weiss

Behindert sein ist mühsam. Alt werden häufig auch. Aber am mühsamsten ist es für jene, die mit einer Behinderung leben und alt werden. Von ihnen gibt es immer mehr. Menschen mit einem Downsyndrom beispielsweise oder mit einer durchlebten Kinderlähmung können heute durchaus 70 oder mehr Geburtstage feiern, während ihre durchschnittliche Lebenszeit bis vor wenigen Jahrzehnten noch bei 40 Jahren lag.

Das Älterwerden hat für Menschen mit Behinderung jedoch einen höheren Preis als für andere: Die allermeisten von ihnen leiden unter vorzeitigen und viel ausgeprägteren Alterserscheinungen. Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung beispielsweise leiden oft schon mit 50 Jahren an einer Demenz, besonders bei Menschen mit Trisomie 21 ist das eine häufige verfrühte Alterserscheinung.

Abgenützte Gelenke wegen Fehlbelastung

Bei Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung wiederum nützen sich die Gelenke aufgrund von Fehlbelastungen viel stärker ab. Bewegungen werden zunehmend verkrampft und unkontrolliert, viele Betroffene sind vorzeitig auf den Rollstuhl angewiesen und bei Polio-Betroffenen kann die Krankheit als sogenanntes Postpolio-Syndrom mit zunehmendem Alter

einen zweiten heftigen Schub auslösen. Fast alle Menschen mit Behinderung ermüden deshalb übermässig, weil ihnen der Alltag so viel zusätzliche Energie abverlangt.

Dieses Problem ist relativ neu und dementsprechend noch wenig bekannt. Annette Paltzer hat beschlossen, dem abzuweichen. Die Zürcherin weiss aus eigener Erfahrung, wovon sie spricht. Sie wurde mit einer cerebralen Bewegungsstörung geboren, und in den letzten Jahren hat sie öfter gemerkt, dass Altersbeschwerden sie heftiger plagten. Die Athetose, das ist eine Bewegungsstörung mit unwillkürlichen Bewegungen, nützt die Gelenke – auch die der Halswirbelsäule – übermässig ab und frisst enorm viel Energie.

Nebst körperlicher auch seelische Belastung

Allein die körperlichen Facetten sind belastend für Menschen mit Behinderung. Hinzu kommen seelische Schwierigkeiten:

«Es ist sehr belastend, wenn jemand, der intelligent ist und sich über die Arbeit definiert hat, aus gesundheitlichen Gründen vorzeitig in Pension gehen muss», weiss Annette Paltzer. «Diese Menschen fühlen sich oft sehr einsam. Viele sind unverheiratet, einige leben bei den Eltern, die aber selber auch älter und kontaktärmer werden.» Auch Menschen mit Behinderung seien mit 55 Jahren noch lange nicht bereit für das Altersheim. Tatsächlich weiss sie aber von einer

Familie, deren 50-jähriger Sohn mangels Alternativen gleichzeitig mit den Eltern ins Altersheim eingetreten ist.

Zuweilen kommen Finanzprobleme dazu: «Oft erhalten Betroffene viel zu wenig Ergänzungsleistungen, denn acht Stunden Betreuung täglich reichen ihnen nicht», sagt Annette Paltzer. Die Subjektfinanzierung, beispielsweise mithilfe von Assistenzbudgets, funktioniert ohnehin erst in grösseren Kantonen, und auch dort nur begrenzt. Ungefähr 1900 Personen erhalten

Auch Menschen mit Behinderung sind mit 55 Jahren noch lange nicht bereit, in ein Altersheim zu ziehen.

schweizweit ein solches Budget, nur ein paar hundert sind über 50 Jahre alt. Ab dem AHV-Alter besteht keine Berechtigung mehr: «IV-Leistungen muss man vor dem AHV-Alter bekommen, damit der Besitzstand gewahrt wird, denn nach der Pensionierung sind nicht mehr dieselben Träger zuständig.»

Vor der Pensionierung nicht gelöst, nachher erst recht nicht

Das Problem mit dem Wohnen, dem Geld und der Selbstständigkeit, sagt Annette Paltzer, sei heute noch nicht einmal vor der Pensionierung gelöst, und erst recht nicht danach. Frühpensionierte Menschen mit Behinderung jedoch wollen nicht vorschnell in eine Institution eintreten, nur weil sie älter werden: «Sie haben lange genug darum gekämpft, unabhängig zu leben.» Überhaupt sei es schwerverdauliche Kost, wenn Menschen einfach in Institution gewiesen werden sollen, die jahrelang selbstständig ihren Alltag gemeistert hätten. Ebenso schwierig ist es für jene, die jahrelang in einer Institution gelebt und gearbeitet haben und nach der Pensionierung nicht mehr dort wohnen dürfen. «Sie alle sind ja unabhängige Individuen mit einem eigenem Kopf, da ist es nicht einfach, abgeschoben zu werden», findet Annette Paltzer.

Die finanzielle Misere betrifft auch die Hilfsmittel für jene, die es schaffen, weiterhin selbstständig zu wohnen: «Wer nicht

den Zugang zu den Aktivitäten der Silver Ager. Einige wenige können immerhin weiter ihre Hobbys pflegen, aber das kann teuer werden: Behindertentaxen seien oft beschränkt auf den Arbeitsweg oder einen Arztbesuch, sagt Paltzer. «Und plötzlich kann man nur noch mit dem herkömmlichen Taxi und auf eigene Kosten unterwegs sein», fügt sie hinzu.

Sie möchte, dass auch andere Menschen mit Behinderung wählen können, wie sie ihr Alter leben, so wie sie. Deshalb hat sie die Vereinigung Age Plus ins Leben gerufen und in einem «offenen Raum» Fachleute versammelt, um das Problem einmal auf den Tisch zu legen. Monika Wicki, Forschende an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, ist eine von ihnen, und sie fasst das Hauptproblem so zusammen: «Alterserscheinungen treten bei Menschen mit Behinderung stärker, früher und komplexer auf.» Nebenerscheinungen können auftreten, eine Behinderung kann sich beschleunigen und durch multiple Krankheiten erschwert werden.

«Das Wissen in Wohnheimen, was ihre Aufgabe ist und was nicht, ist heute deutlich besser.»

Noch zu wenig in Entscheide mit einbezogen

Monika Wicki hat unter anderem eine Studie mit dem Namen «Palcap» durchgeführt, in der sie untersucht hat, wie die Betreuenden und Pflegenden in Wohnheimen mit Fragen rund um Palliative Care und letzte Lebensphase umgehen. Ihr Fazit zur Situation von alternden Menschen mit Behinderung: «Das Wissen in Wohnheimen, was ihre Aufgabe ist und was nicht, ist heute deutlich besser, und das neue Erwachsenenschutzgesetz hat Wirkung gezeigt.» Sie überlegt einen Moment und sagt dann: «Sonst hat nicht viel geändert.» Noch würden Menschen mit Behinderung zu wenig in Entscheidungen mit einbezogen. Ausserdem, betont sie, sei die verbreitete Idee irrig, ältere Betreute bräuchten mehr Ressourcen. «Für sie sind gar nicht viel mehr Betreuungspersonen nötig, gerade Wohnheime für Menschen mit komplexer Beeinträchtigung benötigen auch für jüngere Menschen oft schon Pflegefachpersonen», sagt Wicki. Eine Ausnahme seien jene 20 Prozent mit schwierigen Verläufen am Lebensende, bei denen die Institutionen an ihre Grenze stossen. «Dort geht es darum, herauszufinden, was die Heime leisten können und was nicht.» Bei schweren Krebserkrankungen beispielsweise fehlen oft medizinisch ausgebildete Pflegefachkräfte. Dort können Hospize oder Palliative-Care-Stationen oft besser helfen.

Zu wenige Angebote bei psychischer Behinderung

Ein Problem, das sich vielerorts stelle, sei zudem ein bauliches: Wohnheime für Menschen mit einer kognitiven oder psychischen Behinderung sind oft nicht rollstuhlgängig. Monika Wicki ist nicht sicher, ob in den nächsten fünf Jahren dieser Mangel an «Altersplätzen» aufgefangen werden kann, ob beispielsweise andere Institutionen genügend Menschen bei sich aufnehmen können. Und ob allenfalls jene rund 30 Prozent der Heime, die nach der Pensionierung keine Wohngelegenheit mehr bieten, vielleicht künftig eine Tagesstruktur für Pensionierte einführen.

Diese wäre umso wichtiger für Personen mit einer psychischen Behinderung, betont Wicki: «Es gibt noch zu wenige

Zahlen und Fakten

1,8 Millionen Menschen leben in der Schweiz gemäss Bundesamt für Statistik mit einer Behinderung, etwas mehr als ein Viertel von ihnen gilt als stark beeinträchtigt. Alle, die in Institutionen im Behindertenbereich leben, gehören dazu, das sind ungefähr 25 500 Personen. Als Vergleich: Ungefähr 113 300 Personen, die aufgrund von Krankheiten oder altersbedingt eine Behinderung haben, leben in Alters- und Pflegeheimen.

Rund 82 000 Personen mit IV-Rente sind zwischen 60 und 65 Jahre alt. In den nächsten zehn Jahren werden ungefähr 3000 Personen, die in Wohnheimen wohnen, pensioniert. Drei Viertel jener Menschen mit Behinderung, die in einer Institution wohnen, sterben allerdings vor dem 65. Geburtstag, und nur drei von hundert erreichen ein Alter von 80 und mehr Jahren. Mit zunehmenden medizinischen Möglichkeiten nimmt diese Zahl allerdings zu. (cw)

mehr zur Arbeit fährt, erhält auch keinen Elektrorollstuhl mehr finanziert», sagt Paltzer. Auch Hörgeräte werden nur noch mit minimalen Beiträgen unterstützt, obwohl gute Geräte schnell einmal mehrere tausend Franken kosten. «Die AHV finanziert nur gerade das Allernötigste.»

Annette Paltzer kämpft gar nicht so sehr für sich. Sie sagt von sich, dass sie ein seltenes Glück hatte (siehe Kasten Seite 14). Aber die vielen anderen? «Goldene Seniorenjahre und Silver Ager – das findet in diesem Bereich nicht statt», sagt sie lakonisch. Die materielle und gesundheitliche Situation erschwere

>>

Sogar Pflegende denken manchmal zu wenig an Patienten mit Handicap

Von der Herausforderung, mit Behinderung älter zu werden

Annette Paltzer, 65, ist in Zürich geboren. Ihre Eltern waren Physiker, ihre Mutter zudem Bildhauerin, und sie erzog ihre Tochter genau gleich wie deren gesunden Bruder. Die Behinderung – eine angeborene cerebrale Bewegungsstörung – spielte eine untergeordnete Rolle. Und das erwies sich letztlich als positiv: Annette Paltzer setzte sich in der Regelschule durch, besuchte das Gymnasium und schloss mit der Matur ab, dann machte sie sich auf nach London, um Soziologie zu studieren. Danach studierte sie zusätzlich Sonderpädagogik und Soziologie an der Universität Zürich, wo sie auch als Assistentin am Institut für Sonderpädagogik arbeitete. Nach ihrer Heirat folgte eine Familienpause und ein fünfjähriger Aufenthalt in New York, «mit interessanter Freiwilligenarbeit an einer Kinderklinik». Als die Familie wieder in die Schweiz zurückkehrte, begann Annette Paltzer freiberuflich als Sonderpädagogin zu arbeiten und engagierte sich für Organisationen wie die Vereinigung Cerebral Zürich und die Stiftung WFJB, die sich für Wohnraum für jüngere Menschen mit Behinderung einsetzt. Viel früher als andere musste sie sich jedoch mit neuen Gesundheitsproblemen auseinandersetzen. Schon im Alter von 50 Jahren hatte sie die Gelenke einer 80-Jährigen. Zwischendurch bereiteten ihr diese so massive Schmerzen, dass sie auf den Rollstuhl angewiesen war.

Noch stärker merkte sie ihre Doppelbelastung bei Spitalaufenthalten: «Oftmals vergessen Pflegefachleute einfach, dass jemand mit einer frisch operierten Hand nicht nur die betroffene Hand nicht benutzen kann, sondern dass unter Umständen auch die andere Hand aufgrund einer Behinderung nur wenig hilfreich ist.» Mehr als einmal blieb Patientin Paltzer deshalb im Spital hilflos vor dem Esstablett sitzen. Ihre Erfahrungen hielt sie im Buch «Danke, ich esse keine Suppe»* fest. Und sie findet,



Annette Paltzer setzt sich für bessere Wohnformen ein.

Foto: Paltzer

da müssten die Pflegefachleute dringend sensibilisiert und entsprechend ausgebildet werden: «Es kann doch nicht sein, dass es in einem der teuersten Gesundheitssysteme nicht möglich ist, alternde Menschen mit Behinderung adäquat zu pflegen.» Das bereitet ihr manchmal Sorgen, weil sie nicht weiss, was auf sie zukommt.

Immerhin: Sie und ihr Mann wohnen inzwischen in einer modernen hellen Wohnung in Zürich, die rollstuhlgängig ist. Im Alltag hat sie Unterstützung von einer Haushälterin, und sie arbeitet regelmässig mit einer Personal-Trainerin an ihrer Fitness. «Ich habe grosses Glück», sagt sie deshalb von sich. Und setzt sich mit ihrer Vereinigung Age Plus tatkräftig dafür ein, dass auch andere von besseren Bedingungen profitieren können. ●

* **Annette Paltzer**, Barbara Liebster, Herbert Wyss
«Danke, ich esse keine Suppe – Perspektiven der Behindertenarbeit», Edition Stephan Witschi, Zürich 2015, 240 Seiten, 38 Franken

Angebote», stellt sie fest. Kleinräumig gebe es zwar gute Ansätze und Einzellösungen, «aber hier fehlt noch die Vernetzung». Genau da möchte sie ansetzen, die Angebote miteinander verbinden, vielleicht eine Zusammenarbeit mit Pro Senectute einfüdeln oder die Altersbeauftragten in den Gemeinden auf den Bereich «Alter und Behinderung» aufmerksam machen.

Wissen rund um Demenz fehlt oft

Immerhin habe bei den 450 Institutionen, die insgesamt 800 Häuser betreiben, bereits ein erstes Umdenken stattgefunden, sagt die Expertin: «Auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung dürfen ihren Willen rund um Alter und Sterben viel öfter kundtun.» Das zeigte ihr Projekt «Evaline – zum Erfassen der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen». In den Institutionen leben fast die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner mit einer kognitiven Behinderung, die anderen

teils mit einer psychischen oder einer schweren Mehrfachbehinderung. Erkranken diese an einer Demenz, sagt Monika Wiki, fehle heute schlicht noch das Wissen. Und weil die Problematik so vielfältig ist, lautet die grosse Frage: Wo anfangen? Immerhin, der «offene Raum» und die Arbeit der neuen Vereinigung Age Plus machen einen Schritt vorwärts.

«Auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung dürfen ihren Willen viel öfter kundtun.»

Mission: Mehr Wohnraum

Ideen, wie die Wohnsituation künftig aussehen könnte, hat Annette Paltzer genug: Sie möchte Angebote schaffen, in denen sich Menschen mit Behinderung auch tagsüber treffen können, so ähnlich wie das im Projekt Kulturpark bereits besteht. Dort wohnen fünf Menschen mit Behinderung mit ihren Assistentinnen und Assistenten und treffen sich tagsüber im Atelier. «Solche Projekte sind ein Anfang», sagt Annette Paltzer zufrieden. «Jetzt ist meine Mission, die Situation für ältere Menschen mit Behinderung zu verbessern.» ●