



Mittendrin – auch im Alter!

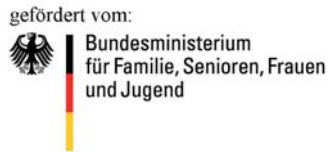
*Senioren mit geistiger Behinderung
in der Gesellschaft*

| *Ein Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.*



Lebenshilfe

Mit freundlicher Unterstützung durch:



Herausgeber:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel.: 06421/491-0, Fax: 06421/491-167
Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel.: 030/206411-0, Fax: 030/206411-204

bundesvereinigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

Die Broschüre wurde von den Mitgliedern der Projektgruppe „Senioren heute“ erarbeitet.
Mitglieder der Projektgruppe waren:

Jürgen Borchert
Prof. Dr. Friedrich Dieckmann
Katja Heinrich
Andreas Henke
Ricarda Langer
Prof. Dr. Bettina Lindmeier
Matthias Mandos
Ulrich Niehoff
Michael Schüfer
Barbara Wurster

Stand: August 2015
© Bundesvereinigung Lebenshilfe

Inhalt

Vorwort	4
Kurzfassung	5
Chancen und Risiken des Älterwerdens	7
Perspektive von Menschen mit Behinderung	8
Grundlagen der Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung	9
Beratung zur Lebensplanung	10
Die Sicht von Angehörigen	11
Arbeit und mehr: Werkstatt und Tagesförderstätte	12
Tagesgestaltung	13
Wohnen und Leben in der Gemeinde	15
Gesundheit und Pflege	17
Sterben und Tod	19
Finanzierung von Leistungen zur Teilhabe	20
Rechtliche Probleme	22
Fazit	22
Literatur	23

Vorwort

*Sehr geehrte Leserinnen und Leser,
liebe Lebenshilfe-Mitglieder,*

zunächst einmal die Botschaft, die mir am allerwichtigsten ist: Seit einiger Zeit gibt es Menschen mit geistiger Behinderung, die alt werden oder schon alt geworden sind. Das ist eine gute Botschaft!

Jetzt endlich nähern wir uns auch in Deutschland einer normalen Situation an: Wir leben zusammen mit Menschen, die eine Beeinträchtigung haben und jung, erwachsen oder auch alt und sehr alt sind. Nach dem zweiten Weltkrieg gab es in Deutschland kaum Menschen mit geistiger Behinderung. Sie waren dem sogenannten „Euthanasie-Programm“ der Nationalsozialisten zum Opfer gefallen. Sie wurden als „lebensunwert“ angesehen, als unnötige Kostenproduzenten und heimtückisch ermordet.

Seit 1945 hat sich viel verändert – auch für Menschen mit Behinderung. Das ist und bleibt auch ein historisches Verdienst der Lebenshilfe als Elternvereinigung. Seit 1958 setzt sie sich dafür ein, dass Menschen mit geistiger Behinderung ihren sicheren Platz in der Gesellschaft haben und ein gutes Leben führen können, wie andere Menschen in Deutschland auch! Dazu gehört selbstverständlich auch ein anregungsreiches Leben im Alter.

Unsere Gesellschaft altert und wir müssen uns mit dem Thema „Alter“ beschäftigen. Dazu gehören gleichermaßen Menschen mit geistiger Behinderung. Es ist ein Zeichen von gesellschaftlichem Wohlstand und medizinischen Erfolgen, wenn die Lebenserwartung der Bevölkerung allgemein, und die von Menschen mit Behinderung im speziellen, steigen. Aktuelle Studien, die im vorliegenden Positionspapier der Lebenshilfe genannt sind, gehen davon aus, dass die Zahl von Senioren mit geistiger Behinderung beispielhaft in Westfalen Lippe von 1.415 im Jahr 2010 auf ca. 8.300 im Jahr 2130 wachsen wird. Das ist eine Steigerung um beinahe 600 %. Diese Zahlen beeindrucken! Sie lassen zugleich Rückschlüsse auf die Altersentwicklung der Erwachsenen mit geistiger Behinderung in ganz Deutschland zu. Also: es gibt viel zu tun! Mit der vorliegenden Position möchte die Bundesvereinigung den Blick darauf zu lenken, dass das Alter auch für Menschen mit geistiger Behinderung nicht vorrangig als Problem ver-

standen wird, sondern als Chance für eine neue, selbstbestimmte Lebensphase. Zugleich werden die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderung im Alter beschrieben und Empfehlungen formuliert, wie diesen entsprochen werden kann, damit selbstbestimmtes Altern möglich ist. Wir wollen in Politik und Verbände hineinwirken und die gesellschaftliche Meinungsbildung bereichern und unterstützen.

Das Positionspapier wurde von einer Projektgruppe der Lebenshilfe erarbeitet, deren Mitgliedern ich herzlich für ihr Engagement danken möchte. Es ist Teil und zugleich Basis einer Kampagne zum Thema Senioren mit Behinderung, zu der außerdem folgende, weitere Aktivitäten gehören:

- Eine am 17.–18. September 2015 im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend stattfindende zweitägige Fachveranstaltung, die ein Forum bietet, um sich über die Position der Lebenshilfe auszutauschen sowie Wünsche und politische Forderungen zu formulieren.

Ergänzend zu diesem Positionspapier erscheinen – voraussichtlich bis Anfang 2016 – zwei weitere Publikationen zum Thema:

- Senioren heute – eine Zusammenstellung von guten Praxisbeispielen zum „Nachmachen“;
- Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Organisationsentwicklung für Einrichtungen und Dienste als Fachpublikation.

Beide können Sie über den Vertrieb bzw. Verlag der Bundesvereinigung Lebenshilfe erwerben (www.lebenshilfe-verlag.de).

Ich wünsche Ihnen nun viele neue Erkenntnisse und Anregungen durch die Lektüre und hoffe auf eine breite Rezeption dieses Textes, denn die hat er verdient – und das Thema allemal!

In diesem Sinne



Ulla Schmidt
Bundesvorsitzende der Lebenshilfe

Kurzfassung

Menschen mit und ohne Behinderung werden heute älter, dies verändert die Anforderungen an die Unterstützung von Menschen mit Behinderung. Gleichzeitig bietet diese Entwicklung neue Möglichkeiten und muss die Perspektive von Menschen mit Behinderung berücksichtigen. Die gesellschaftliche Zielperspektive einer inklusiven Gesellschaft erfordert einen neuen Umgang mit Verschiedenheit. Besonders wichtig ist dabei die Struktur, in der Menschen leben, arbeiten und ihre Freizeit verbringen, der Sozialraum, das Quartier.

Grundlagen der Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Landkreise, Städte und Gemeinden zu lebenswerten, barrierefreien und offenen Räumen werden, in denen alle Menschen in ihrer Vielfalt (alte und junge Menschen, Menschen mit und ohne Behinderung, Familien, Menschen mit einer Zuwanderungsgeschichte oder ohne) gerne leben, wohnen, arbeiten und ihre Freizeit verbringen. Wenn die individuellen Bedarfe sich im Alter ändern, soll jeder in seinem gewohnten Umfeld Unterstützung erhalten können.

Beratung zur Lebensplanung

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung bei Übergang in den Ruhestand einen Anspruch auf eine umfassende und unabhängige Fachberatung, die nur dem Ratsuchenden verpflichtet ist, wie auch auf eine Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung haben. Es bedarf eines eigenen Leistungspakets zur Gestaltung des Übergangs.

Die Sicht von Angehörigen

Die Lebenshilfe setzt sich in ihrer langen Tradition als Eltern- und Angehörigenverband besonders dafür ein, dass Angehörige an dem Prozess des Älterwerdens von Menschen mit Behinderung teilhaben können und dafür Unterstützung bereitgestellt

wird. Neben den direkten Angehörigen muss es gelingen, soziale Kontakte (Freunde, Nachbarn) beim Älterwerden mitzunehmen.

Arbeit und mehr: Werkstatt und Tagesförderstätte

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass es flächendeckende Möglichkeiten eines schrittweisen Ausscheidens aus der Werkstatt gibt. Angebote von Teilzeitarbeit müssen bestehen, flexible Arbeitsmodelle ausgebaut werden. Die Vorbereitung auf den Ruhestand ist verpflichtende Aufgabe der Werkstatt und der Tagesförderstätte und muss durch die Eingliederungshilfe getragen werden.

Tagesgestaltung

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit geistiger Behinderung am gesellschaftlichen und öffentlichen Leben teilnehmen können. Tagesangebote müssen den individuellen Bedürfnissen von älteren Menschen mit Behinderung angepasst werden. Ihren Wünschen nach Ort und Zeit der Aktivität muss stärker Rechnung getragen werden als bisher. Dafür bedarf es einer Absicherung über eigenständige Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen für tagesstrukturierte Maßnahmen.

Wohnen und Leben in der Gemeinde

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung im Alter dort wohnen bleiben können, wo sie seit Jahrzehnten leben und ihr Zuhause eingerichtet haben. Dafür müssen sie die nötige Unterstützung erhalten. Dazu wird es auch notwendig sein, die Kompetenzen der Mitarbeitenden von Diensten und Einrichtungen in diesem Bereich auszubauen. Dabei sind sie mit den spezifischen Anforderungen des Älterwerdens von Menschen mit geistiger Behinderung (z. B. im Bereich Pflege) vertraut zu machen. Dienste und Einrichtungen müssen die Koordination der verschiedenen Professionen stärken.

Gesundheit und Pflege

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung auch bei sich verändernden Bedarfen in der von ihnen gewählten Wohnform fachlich angemessen unterstützt werden, dass sowohl gesundheitsförderliche Aspekte als auch die Zugänglichkeit bei der Gestaltung von Angeboten ausreichend berücksichtigt werden und die Gesundheitsberatung und -vorsorge für Menschen mit Behinderung im Alter gestärkt wird und dass die Akteure und Berufsgruppen im Gesundheitswesen sich auf Menschen mit geistiger Behinderung im Alter einstellen.

Sterben und Tod

Die Lebenshilfe fordert, dass auch bei einem Umzug in ein Hospiz die Begleitung durch vertraute Bezugspersonen sichergestellt werden kann. Dies gilt auch für Mitarbeitende von Diensten und Einrichtungen; eine entsprechende Refinanzierung ist vorzusehen. Es muss dafür Sorge getragen werden, dass Menschen mit Behinderung auch als Angehörige, Freunde und Kollegen Begleitung bei Tod und Sterben erhalten können. Die Auseinandersetzung mit dem nahen Tod und die Beteiligung an Entscheidungen am Lebensende kann für Menschen mit Behinderung hilfreich und wichtig sein.

Finanzierung von Leistungen zur Teilhabe

Die Lebenshilfe fordert bundeseinheitliche Kriterien für Bedarfsermittlung und Feststellungsverfahren¹. Die Träger der Sozialhilfe sind bei den Kosten der Eingliederungshilfe finanziell durch den Bund zu entlasten. Das Leistungserbringungsrecht muss so weiterentwickelt werden, dass für Leistungen, die ältere Menschen mit Behinderung benötigen, gute Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen abgeschlossen werden können.

Gestaltung rechtlicher Rahmenbedingungen

Die Lebenshilfe fordert, dass Eingliederungshilfe und Pflege vollumfänglich miteinander kombiniert werden können. Die mit dem Bundesteilhabegesetz geplante Personenzentrierung der Leistungen in der Eingliederungshilfe muss sich ebenfalls im Recht der Pflegeversicherung und der Krankenversicherung widerspiegeln. Eine umfassende Erbringung von Eingliederungshilfe und Pflege durch den Träger der Eingliederungshilfe soll auch in Zukunft möglich bleiben. Insgesamt müssen die bestehenden Regelungen so weiterentwickelt werden, dass Leistungsberechtigte von Eingliederungshilfe und Pflege künftig unabhängig davon, ob sie in einer Einrichtung oder in der eigenen Wohnung wohnen, Fachleistungen der Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Pflegeversicherungsleistungen, Hilfe zur Pflege und häusliche Krankenpflege diskriminierungsfrei erhalten und miteinander kombinieren können.

Fazit

Wir fordern daher die politischen Verantwortungs-träger dazu auf, Klarheit und Gleichberechtigung in der Praxis der Leistungsgewährung für älter werdende Menschen mit Behinderung zu schaffen und dabei die Teilhaberechte der UN-BRK zu beachten.

¹ Vgl. Vorstellungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Bedarfsermittlung und Bedarfsfeststellung der Leistungen nach einem Bundesteilhabegesetz von Juli 2014; abrufbar unter <http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-07-16-Vorstellungen-der-Fachverbaende-zur%20Bedarfs-ermittlung-und-Bedarfsfeststellung-der-Leistungen-nach-einem-Bundesteilhabegesetz.pdf>.

Chancen und Risiken des Älterwerdens

Das Alter ist eine Lebensphase, die sich durch den Anstieg der Lebenserwartung nicht nur deutlich verlängert hat, sondern auch mehr Perspektiven bietet als je zuvor. Allerdings sind die Chancen und Risiken des Alterns in unserer Gesellschaft ungleich verteilt: Menschen mit guter Gesundheit, ausreichendem Einkommen, gutem sozialen Netzwerk und hohem Bildungsstand können von den Freiräumen des Ruhestands wesentlich mehr profitieren als Menschen, die diese Voraussetzungen nicht mitbringen. Menschen mit geistiger Behinderung² sind dementsprechend eine Gruppe, die von den Risiken des Alterns stärker betroffen ist als andere.

Dieses Positionspapier hat vor diesem Hintergrund zwei Ziele. Zum einen den Blick darauf zu lenken, dass das Alter auch für Menschen mit geistiger Behinderung nicht vorrangig als Problem verstanden wird, sondern als Chance für eine neue selbstbestimmte Lebensphase. Zum anderen die besonderen Bedarfe von Menschen mit Behinderung im Alter zu beschreiben und Empfehlungen abzugeben, wie diesen so entsprochen werden kann, dass selbstbestimmtes Altern möglich ist.

Das Positionspapier soll dabei in Einstellungen und Entscheidungen von Politik und Verbänden hineinwirken, sowie die gesellschaftliche Meinungsbildung bereichern und unterstützen. Daher richtet sich das Positionspapier an Vertreterinnen und Vertreter³ der Politik aller Ebenen, an Verbände, die Wissenschaft, Leistungserbringer sowie Menschen mit Behinderung selbst.

Menschen mit Behinderung werden immer älter. So beträgt z. B. die aktuelle durchschnittliche Lebenserwartung von Frauen mit geistiger Behinderung in stationären Wohneinrichtungen in Westfalen 72,8 Jahre, die von Männern 71,0 Jahre⁴. Die Lebenserwartung ist zwar noch deutlich geringer als die der Gesamtbevölkerung, hat sich allerdings in den letzten Jahrzehnten überproportional erhöht. Dies ist zum einen darauf

zurückzuführen, dass nunmehr auch Menschen mit Behinderung ein beinahe durchschnittliches Alter erreichen. In den vergangenen Jahrzehnten gab es aufgrund der Ermordung behinderter Menschen durch die Nationalsozialisten (sog. „T4-Aktion“ oder „Euthanasie“) kaum ältere Menschen mit Behinderung. Zum anderen kommt eine bessere gesundheitliche Versorgung auch Menschen mit Behinderung zugute. Laut der Studie „Voraus-schätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe“⁵ wird die Anzahl der geistig behinderten Erwachsenen in den nächsten 20 Jahren von ca. 27.000 in 2010 auf ca. 38.000 in 2030 steigen. Ihr Anteil an der Allgemeinbevölkerung wird von 0,32 % in 2010 auf 0,47 % in 2030 anwachsen. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weist die Altersstruktur geistig behinderter Erwachsener im Jahre 2010 zwar noch einen deutlich geringeren Anteil von 60-Jährigen wie auch Älteren aus. Der Anteil der Senioren wird sich dem der allgemeinen Bevölkerung jedoch weiter angleichen, d. h. von 10 % im Jahre 2010 auf 31 % im Jahre 2030 steigen. Die Zahl der geistig behinderten Senioren, die im Ruhestand während des Tages individuell sehr unterschiedliche Arten von Hilfen benötigen, wird von 1.415 im Jahre 2010 auf 8.307 im Jahr 2030 wachsen. Dies bedeutet eine Steigerung um beinahe 600 %. Diese Szenarien für Westfalen-Lippe lassen auch Rückschlüsse auf die Altersentwicklung der Erwachsenen mit geistiger Behinderung in ganz Deutschland zu.

Die Tatsache, dass heute auch Menschen mit geistiger Behinderung ein hohes Alter erreichen, ist eine sehr positive Botschaft. In der „Deklaration von Graz über Behinderung und Alter“ aus dem Jahr 2006 heißt es: „Grundsätzlich gehen wir davon aus, dass Älterwerden mit einer Zunahme an Erfahrung, Wissen, Kompetenzen und Respekt einhergeht“.⁶ Eine hohe Lebenserwartung ist ein Zeichen gesellschaftlichen Wohlstands. Diese Einschätzungen gelten bei älteren Menschen mit Behinderung in gleicher Weise. „Trotzdem

2 Entsprechend der verbandlichen Übereinkunft, den Begriff „Menschen mit geistiger Behinderung“ nur zu nutzen, wenn es nötig ist, wird im Folgenden häufig der Begriff „Menschen mit Behinderung“ genutzt, der Menschen mit geistiger Behinderung umfasst.

3 Dieses Positionspapier verwendet bevorzugt geschlechtsneutrale Bezeichnungen. Dort wo dies nicht möglich war, sind beide Geschlechter angesprochen, auch wenn für einen besseren Lesefluss nicht immer beide Varianten verwandt wurden.

4 Dieckmann & Metzler 2013, 19.

5 Dieckmann & Giovis 2012.

6 Koalition der Deklaration von Graz 2006, 2; http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/die-deklaration-.php?listLink=1er_sicht/die-deklaration.pdf

wird Älterwerden oft und einzig mit negativen Eigenschaften verbunden, wie z. B. abnehmender Gesundheit und kognitiven Fähigkeiten, eingeschränkter Aktivität, Armut, sozialer Isolation und sozialer Abhängigkeit".⁷ Dass das Alter auch Chancen und Gestaltungsmöglichkeiten mit sich bringt, wird bei Menschen mit Behinderung häufig ausgeblendet.

Die Lebenshilfe will dazu beitragen, dass alte Menschen mit Behinderung ein gutes Leben führen und ihren Ruhestand genießen können. Dazu bedarf es zunächst Informationen: Wie verändern sich die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung durch das Älterwerden? Was bedeutet das für Assistenzbedarfe und Unterstützungskonzepte? Und welche Rahmenbedingungen braucht es dafür?

Perspektive von Menschen mit Behinderung

Ein Ausgangspunkt dieses Positionspapiers sind die Aussagen des „Rates behinderter Menschen

in der Lebenshilfe“ zum Thema „Älter werden in der Werkstatt“.⁸

Viele Leute freuen sich auf den Ruhestand. Es ist gut und wichtig, wenn man sich auf den Ruhestand vorbereiten kann. Wenn es keine Vorbereitung gibt, verstehen viele Leute nicht, was Ruhestand bedeutet.

Eine Grenze für alle – zum Beispiel das Alter 65 Jahre – ist nicht gut. Manche sind schon früher alt und können nicht mehr gut arbeiten. Andere sind mit 65 Jahren noch sehr fit. Ein Ruhestand, den man selbst entscheiden kann, zwischen 60 und 70 Lebensjahren, das wäre gut.

Viele Kollegen in der Werkstatt arbeiten weiter, weil sie sonst einsam wären und nichts zu tun hätten. Oder aus Gewohnheit. Das soll kein Grund sein. Der Tag soll nicht leer sein!

Wenn man viel Zeit hat, besteht die Gefahr, dass man viel Geld ausgibt.

Es soll gute Möglichkeiten geben, am Tag etwas zu tun. Sich mit anderen Menschen zu treffen, wenn und wann man will. Es kann Begegnungsstätten geben und Erwachsenenbildung. Am besten wäre es, wenn man wählen könnte zwischen Werkstatt und anderen Angeboten zur Freizeit.

Es ist gut, wenn es einen Ruhestand nach und nach gibt. Nicht ganz oder gar nicht arbeiten. Sondern zum Beispiel Teilzeit. Nur die Hälfte des Tages arbeiten. Und es gibt Ruheräume, wenn man mal eine Pause braucht.

Angebote zur Tätigkeit am Tag sind wichtig, wenn man nicht mehr zur Arbeit geht! Damit man nicht das Gefühl hat, man sei jetzt abgeschoben und wertlos.

Wichtig ist es auch, Kontakt zu haben. Zum Beispiel zu alten Arbeitskollegen.

Wenn man noch nach dem 65. Lebensjahr in die Werkstatt gehen will, soll man dort nicht „aufbewahrt“ werden. Man soll dann auch noch arbeiten dürfen. Dann muss man klären, ob man dann versichert ist. Unterstützung bei der Arbeit ist wichtig.

Kurz gesagt, sagt der Rat:

- Viele gehen auch nach dem 65. Lebensjahr arbeiten, weil ihr Tag sonst ganz leer wäre. Sie haben Angst, allein zu sein. Deshalb muss die Lebenshilfe für eine gute Tagesstruktur kämpfen!
- Zum Beispiel Tagesbegegnungsstätten (auch mit Senioren ohne Behinderung), Cafés, Anlaufstellen. Wenn es diese guten Angebote gibt, würden weniger Senioren arbeiten gehen wollen.
- Solange es aber diese Angebote nicht überall gibt, sollte es auch die Möglichkeit geben, weiter zur Werkstatt zu gehen. Und dort so viel zu arbeiten, wie man möchte.

⁷ ebd., S. 2.

⁸ Der folgende Text ist ein Auszug aus dem Protokoll der Sitzung des Rates vom 13. Dezember 2013 in Berlin.

Grundlagen der Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung

UN-Behindertenrechtskonvention

Spätestens mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) im Jahr 2009 hat sich die Bundesrepublik Deutschland dazu verpflichtet, Menschen mit Behinderung volle gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Alle gesellschaftlichen Teilbereiche müssen barrierefrei in dem Sinne sein, dass (ältere) Menschen mit Behinderung an ihnen teilhaben können.

In Art. 8 UN-BRK wird eine mögliche Altersdiskriminierung explizit benannt: Die Vertragsstaaten verpflichten sich, Maßnahmen zu ergreifen, „Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung auch aufgrund des Alters in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“.

Inklusion

Zentrales Leitziel der UN-BRK ist eine inklusive Gesellschaft. Inklusion bedeutet, dass allen Menschen von Anfang an in allen gesellschaftlichen Bereichen eine selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe möglich ist. Inklusion verwirklicht sich im Zusammenleben in der Gemeinde, im Stadtviertel – beim Einkaufen, bei der Arbeit, in der Freizeit, in der Familie, in Vereinen oder in der Nachbarschaft.⁹

Behinderungsbegriff

Die UN-BRK legt in ihrer Präambel e) das bio-soziale Modell von Behinderung der ICF zugrunde. Demnach entsteht Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit einer Beeinträchtigung und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern.¹⁰

Wenn Behinderung erst durch Teilhabebeeinschränkung (zum Beispiel durch gesellschaftliche Barrieren) entsteht, so ist offensichtlich, dass eine Unterstützung von älteren Personen allein oder auch nur schwerpunktmäßig auf der individuell-personellen Ebene zu kurz greift. Die Begleitung von älteren behinderten Menschen muss daher sowohl eine persönliche als auch eine sozialräumliche Dimension haben.

Quartiersentwicklung

Die Altenhilfe in Deutschland hat in den letzten Jahren den Begriff der Quartiersentwicklung geprägt. Gemeint ist damit, das soziale Wohnumfeld älterer Menschen so zu gestalten, dass sie dort lange wohnen bleiben können – auch wenn Unterstützungsbedarf auftritt. Bei der Quartiersentwicklung geht es also darum, Lebensräume entsprechend der Bedarfe der Menschen, die dort leben, zu formen. Quartiersentwicklung als Begriff der Altenhilfe und Sozialraumorientierung als Begriff der Behindertenhilfe haben viele Schnittmengen. Es geht jeweils darum, ein wertschätzendes gesellschaftliches Umfeld zu schaffen, die Teilnahme an den örtlichen Angeboten bzw. Aktivitäten und soziale Kontakte zu fördern, die räumliche Infrastruktur und bedarfsgerechte Wohnangebote auszubauen und für wohnortnahe Beratungs- sowie Dienstleistungen zu sorgen.

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Landkreise, Städte und Gemeinden zu lebenswerten, barrierefreien und offenen Räumen werden, in denen alle Menschen in ihrer Vielfalt (alte und junge Menschen, Menschen mit und ohne Behinderung, Familien, Menschen mit einer Zuwanderungsgeschichte oder ohne) gerne leben, wohnen, arbeiten und ihre Freizeit verbringen. Wenn die individuellen Bedarfe sich im Alter ändern, soll jeder in seinem gewohnten Umfeld Unterstützung erhalten können.

⁹ <http://www.behindertenbeauftragte.de/IKL/Content/Fragen/WasInklusion/WasInklusion.html>

¹⁰ Im Positionspapier wird einheitlich der Begriff „Behinderung“ in diesem Sinne verwendet.

Beratung zur Lebensplanung

An Übergängen im Lebenslauf verstärken sich häufig bereits vorhandene Teilhabebeeinträchtigungen. Menschen mit geistiger Behinderung haben weniger Möglichkeiten, sich zu informieren und sich im persönlichen Umfeld beraten zu lassen. Sie haben eingeschränkte finanzielle Handlungsspielräume und häufiger gesundheitliche Probleme. Daher benötigen sie Unterstützung, um die durch den Ruhestand entstehenden Wahlmöglichkeiten nutzen zu können. Diese Unterstützung muss an ihren individuellen Bedürfnissen, Wünschen und zu entwickelnden Perspektiven ausgerichtet sein.

Geeignete Methoden der Unterstützung sind individuelle Beratung, Persönliche Zukunftsplanung, spezifische Bildungsangebote zu Fragen des Alters (z. B. als Kursangebote in kleinen Gruppen) und auch das Case Management. Dabei ist entscheidend, dass alle Beteiligten miteinander kooperieren (ältere Menschen mit Behinderung, ihre Vertrauenspersonen und (professionelle) Unterstützer z. B. Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) oder andere Arbeits- und Beschäftigungsstätten,

Wohndienste und die für die Lebensgestaltung im Alter relevanten anderen Akteure im Sozialraum.

Für Bildungsangebote gilt, dass sie über die Phase des Übergangs in den Ruhestand hinaus bedeutsam bleiben: Angebote zum Umgang mit Demenz oder der Bewältigung von Trauer ebenso wie zum Verständnis gesundheitsbezogener Fragen, z. B. eines gesundheitsfördernden Lebensstils und von Erkrankungen, sind wichtig und werden ausgesprochen gut nachgefragt, sofern sie vorhanden sind.

Beratung und Information sind die Grundlagen, damit Menschen mit Behinderung im Alter die notwendige Unterstützung überhaupt definieren und passgenau abrufen können. Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung bei Übergang in den Ruhestand einen Anspruch auf eine umfassende und unabhängige Fachberatung, die nur dem Ratsuchenden verpflichtet ist¹¹, wie auch auf eine Bedarfsermittlung¹² und Teilhabeplanung haben. Es bedarf eines eigenen Leistungspakets zur Gestaltung des Übergangs.

11 Vgl. dazu die Empfehlung des Rates behinderter Menschen der Lebenshilfe „Wie soll Beratung sein?“ von Juli 2014; abrufbar unter <http://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/dabei-sein/Lebenshilfe-Rat/Gute-Beratung.php>

12 Vgl. Vorstellungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Bedarfsermittlung und Bedarfsfeststellung der Leistungen nach einem Bundesteilhabegesetz von Juli 2014; abrufbar unter <http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-07-16-Vorstellungen-der-Fachverbaende-zur%20Bedarfsermittlung-und-Bedarfsfeststellung-der-Leistungen-nach-einem-Bundesteilhabegesetz.pdf>

Die Sicht von Angehörigen

Für Eltern (und andere Angehörige) eines Kindes mit geistiger Behinderung gibt es zwei Lebensphasen, die häufig einen besonders tiefen Einschnitt bedeuten:

- die Geburt des Kindes mit einer Behinderung bzw. das Ereignis, mit dem die Behinderung eintritt (Unfall, Krankheit),
- der Zeitpunkt, an dem eine fürsorgliche Begleitung des erwachsenen Kindes nicht mehr möglich ist (Nachlassen der Kräfte im Alter, Pflegebedürftigkeit, eigener Tod).

Beide Phasen gehören im Gegensatz zu anderen Veränderungen/Übergängen (Schule, Arbeit, Wohnen) nicht zur allgemeinen Erfahrungswelt von Angehörigen.

Während man in die Rolle der Eltern oder Angehörigen eines Kindes mit geistiger Behinderung zumeist „hineinwächst“ und das Zusammenleben – bei allen Problemen – an Normalität gewinnt, ja die zufriedenen und glücklichen Momente überwiegen, ist der Gedanke an die Phase, in der Eltern nicht mehr für Ihr erwachsenes Kind da sein können, häufig stark von Ungewissheit und Sorge geprägt:

- Was wird aus unserem Kind, wenn wir nicht mehr da sind?
- Ist eine umfassende Versorgung zuverlässig gewährleistet?
- Wer begleitet es künftig mit Liebe und Fürsorge?
- Kann ich das den Geschwistern, nahen Verwandten oder Freunden zumuten?
- Welche professionellen Strukturen, die mein Kind unterstützen, gibt es?
- Wer bietet die besten Konzepte, Hilfen und Dienstleistungen für das Alter an?
- Wer ermöglicht meinem Kind gesellschaftliche Teilhabe bis in ein hohes Alter hinein?
- Wer begleitet es beim Sterben und bereitet es auf den Tod vor?

Für Geschwister war die Behinderung eines Bruders oder einer Schwester oft von Lebensbeginn an selbstverständlich, weil „immer schon da“. Geschwister stellen sich andere Fragen in Bezug auf das Alter:

- Wie kann ich losgelöst von den Erwartungen meiner Eltern eine für uns heute angemessene Beziehung zu meiner Schwester, meinem Bruder gestalten?
- Wie viel Verantwortung (zum Beispiel als rechtlicher Betreuer) und wie viel Unterstützung bin ich in der Lage und willens zu übernehmen – auch mit Blick auf meinen eigenen Lebenspartner und meine Familie?
- Was wünscht sich mein Geschwister von mir? Wie gehe ich mit unterschiedlichen Vorstellungen, Konflikten um, wenn ich nach dem Tod meiner Eltern mehr Verantwortung trage?
- Was können wir als Familie tun, dass es unserem Geschwister mit Behinderung im Alter gut geht, ohne dass andere in der Familie in ihrem Leben beeinträchtigt werden?
- Wie offen gehe ich mit Kritik gegenüber professionellen Diensten um, die in der Regel die tägliche Unterstützung leisten und von denen wir auch abhängig sind?

Die Lebenshilfe hat den Anspruch, Menschen mit geistiger Behinderung ggf. ein Leben lang mit ihren Hilfen und Dienstleistungen zu begleiten. Ihre Zukunft in diesem Bereich hängt dabei von überzeugenden Konzepten für ein Altern in Würde ab.

Angehörige erwarten als Mitglieder von der Lebenshilfe

- umfassende und frühzeitige Beratung und Orientierung, z. B. zu Fragen der Gestaltung der Wohnsituation oder Hinweise auf Hilfe in juristischen Fragestellungen (z. B. zur rechtlichen Betreuung,¹³ Testamentgestaltung),
- in die Hilfeplanung als informelle Unterstützer eingebunden zu werden (als Vertrauensperson, gesetzliche Betreuer oder in einem Unterstützernetzwerk),
- die in Deutschland noch wenig thematisierte Beratung und Unterstützung erwachsener Geschwister,
- kreative Konzepte und systematische Vorbereitung auf den Ruhestand und das Altern in Werk- und Wohnstätten,
- sinnstiftende Angebote zur Tagesstruktur und Freizeitgestaltung nach dem Ausstieg aus dem Berufsleben,

¹³ Hier helfen die Betreuungsvereine der Lebenshilfen weiter; die Adressen sind abrufbar unter <http://www.lebenshilfe.de/de/organisationensuche/index.php>.

- das Erschließen von Regelangeboten
- eine gute Gesundheitsversorgung und Pflege dort, wo die Menschen mit geistiger Behinderung leben wollen,
- die Vermittlung und Darstellung eines positiven Altersbildes, damit sich Menschen mit geistiger Behinderung auf den Ruhestand freuen können,
- eine Intensivierung der politischen Einflussnahme auf den Ebenen von Bund, Ländern und Kommunen, um die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zu verbessern

(Stichworte „Bundesteilhabegesetz“, „Pflege-reform“, „Gesundheitsreform“).

Die Lebenshilfe setzt sich in ihrer langen Tradition als Eltern- und Angehörigenverband besonders dafür ein, dass Angehörige an dem Prozess des Älterwerdens von Menschen mit Behinderung teilhaben können und dafür Unterstützung bereitgestellt wird. Neben den direkten Angehörigen muss es gelingen, soziale Kontakte (Freunde, Nachbarn) beim Älterwerden mitzunehmen.

Arbeit und mehr: Werkstatt und Tagesförderstätte

Das Altern von Menschen verläuft individuell und beginnt nicht mit dem Erreichen einer festgelegten Altersgrenze von 50, 60 oder 67 Jahren. Mit dem Älterwerden sinkt die Leistungsfähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung oftmals bereits vor dem Erreichen des Rentenalters. Demenzielle Erkrankungen treten häufig zu einem früheren Zeitpunkt auf. Deshalb stehen Werkstätten (gleiches gilt für die Tagesförderstätten) vor der Herausforderung, sich mit Fragen des zunehmenden Pflegebedarfs, dem Auftreten demenzieller Erkrankungsformen und speziellen Angebotsformen auseinanderzusetzen. Dies müssen sie sowohl für den Personenkreis der älter werdenden Beschäftigten vor dem 65. Lebensjahr als auch für die Personengruppe tun, die auch nach Erreichen des Rentenalters in der Werkstatt bleibt (sofern es keine anderen Angebote außerhalb der Werkstatt gibt und die Möglichkeit hierzu besteht¹⁴). Oftmals fehlt es hierbei an rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen. Trägerspezifische Angebote bereiten Schwierigkeiten, weil zusätzliche personelle und sächliche Ressourcen erforderlich sind. Viele Werkstatt finden individuelle Lösungen für „ihre“ älteren Menschen mit Behinderung, stehen jedoch auch vor der Herausforderung, diese an den Vorgaben der UN-BRK und den Anforderungen, die ein mögliches Bundesteilhabegesetz für den Bereich Teilhabe am Arbeitsleben bringen wird, weiterzuentwickeln.

Ältere Menschen mit geistiger Behinderung scheiden derzeit zumeist mit dem Erreichen der Regelaltersrente aus der Werkstatt aus. Nach dem Ausscheiden aus der Werkstatt stehen vielfach keine ausreichenden und geeigneten Begleitangebote für Menschen mit geistiger Behinderung zur

Verfügung. Zudem kommt es noch immer vor, dass sich für Menschen mit geistiger Behinderung, die in einer stationären Einrichtung der Eingliederungshilfe wohnen, mit dem Erreichen des Rentenalters die Frage nach einem neuen Lebensort stellt. Dort sind stationäre Wohnangebote für Menschen mit Behinderung an die Beschäftigung in einer Werkstatt gekoppelt (sog. „Werkstattwohnstätte“). Der gleichzeitige Verlust von Arbeits- und Wohnumfeld kann älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung sehr belasten. Älter gewordene Menschen mit geistiger Behinderung und verringerter Leistungsfähigkeit dürfen zudem nicht allein aufgrund eines gestiegenen Pflegebedarfs auf Pflegeeinrichtungen verwiesen werden.

Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf erhalten häufig statt einer Beschäftigung in der Werkstatt Angebote zur Tagesstrukturierung in Tagesförderstätten. Zum Teil trifft dies schon zu Beginn des Erwachsenenalters, zum Teil erst nach einer altersbedingten Verminderung der Leistungsfähigkeit zu. Denn obwohl nach § 136 Abs. 1 SGB IX die Werkstatt denjenigen Menschen als geeignete Einrichtung zur Verfügung steht, die wegen Art und Schwere der Behinderung nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können, müssen sie dafür nach § 136 Abs. 2 SGB IX ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeit erbringen. Diese Unterscheidung zwischen „werkstattfähigen“ und „nicht werkstattfähigen“ Menschen mit Behinderung widerspricht den Zielen der UN-BRK, wonach alle Menschen einen Anspruch auf Teilhabe am Arbeitsleben haben. Dies gilt insbesondere für Menschen, die das Rentenalter noch nicht erreicht haben, deren Leis-

14 Nicht in allen Bundesländern gibt es die Möglichkeit, nach Erreichen des Rentenalters in der Werkstatt zu verbleiben.

tungsfähigkeit jedoch bereits vor dem Erreichen des Rentenalters sinkt und die eine intensivere Unterstützung benötigen. Diese Unterscheidung in § 136 Abs. 2 SGB IX ist deshalb aufzuheben. Auch für Menschen in Tagesförderstätten gilt, dass ein altersbedingtes Ausscheiden vorbereitet werden muss und ggf. schrittweise erfolgen kann.

Für Menschen mit geistiger Behinderung ist es wichtig, sich frühzeitig auf den Ruhestand vorbereiten zu können. Für Menschen mit geistiger Behinderung, für die Arbeit eine außerordentlich hohe Bedeutung besitzt, sind häufig ein schrittweises Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess und die Vorbereitung auf neue Beschäftigungen und Kontakte notwendig.

Eine gute Möglichkeit des Übergangs in den Ruhestand kann die Teilzeitbeschäftigung von Menschen mit Behinderung in der Werkstatt sein. Regelmäßig werden 35 Wochenstunden als Beschäftigungszeit nach § 6 Abs. 1 WVO zugrunde gelegt. Die Arbeitszeit in der Werkstatt kann jedoch nach dem Teilzeit- und Befristungsgesetz auf Wunsch des Beschäftigten reduziert werden. Für eine Reduzierung der Arbeitszeit für Menschen mit Behinderung müssen die notwendigen Rahmenbedingungen (Finanzierung zusätzlicher Fahrdienste, Betreuung in oder außerhalb der Wohnstätte während der Regelarbeitszeiten etc.) geschaffen werden.

Älter gewordenen Menschen mit geistiger Behinderung darf nicht aufgrund eines gestiegenen Pflegebedarfs eine Beschäftigung in der Werkstatt versagt werden. Deshalb müssen breite Angebotspaletten in den Werkstätten und die notwendigen strukturellen und finanziellen Voraussetzungen zur Beschäftigung auch älter und leistungsschwächer gewordener Menschen mit geistiger Behinderung geschaffen werden (individuelle Anpassung des Arbeitsplatzes, Abdeckung von Pflegebedarfen), um den gleitenden Übergang bis zum vollständigen Ausscheiden aus dem Arbeitsprozess zu ermöglichen.

Das soziale Umfeld älterer Menschen mit geistiger Behinderung nimmt bei der Vorbereitung auf den Ruhestand einen wichtigen Stellenwert ein. Soziale Beziehungen des Beschäftigten in seinem Wohnumfeld, Möglichkeiten und Angebote der Freizeit- und Tagesgestaltung im Sozialraum sowie vorhandene Ressourcen sind auch in den Beratungsangeboten der Werkstatt zu berücksichtigen.

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass es flächendeckende Möglichkeiten eines schrittweisen Ausscheidens aus der Werkstatt gibt. Angebote von Teilzeitarbeit müssen bestehen, flexible Arbeitsmodelle ausgebaut werden. Die Vorbereitung auf den Ruhestand ist verpflichtende Aufgabe der Werkstatt und der Tagesförderstätte und muss durch die Eingliederungshilfe getragen werden.

Tagesgestaltung

Menschen mit geistiger Behinderung erleben im Alter Ähnliches wie alle Menschen: das Ausscheiden aus dem Beruf – in der Regel einer Tätigkeit in der Werkstatt oder einer Förderstätte – und die damit verbundenen zeitlichen Freiräume, aber ebenso den Verlust von Anerkennung, sozialen Beziehungen, finanziellen Möglichkeiten und Leistungen des Arbeitgebers, wie z. B. dem Sport- und Bildungsangebot der Werkstatt. Von ihnen wird erwartet, diese Erfahrungen zu bewältigen und ihre letzte Lebensphase selbstbestimmt zu erleben. Auf Grund ihrer biografischen Erfahrungen und ihrer eingeschränkten Alltagskompetenzen haben sie weiterhin einen Bedarf an Unterstützung und Leistungen zur Teilhabe, um ihr tägliches Leben zu gestalten.

Aus Sicht der Senioren leisten gute Angebote Unterschiedliches:

- verschiedene Interessen und Hobbys können ausgebildet und gepflegt werden;
- Bedürfnisse werden befriedigt, z. B. das Bedürfnis nach Geselligkeit und Selbstbestimmung;
- eine „Grundversorgung“ mit warmen Mahlzeiten, Kaffee und Kuchen;
- eine richtige Mischung aus Aktivität und Ruhe, auch bei wechselnder „Tagesform“.

Die Möglichkeit, täglich eine solche Form der Seniorenbetreuung zu nutzen, ist anderen Menschen bereits zuviel. Für sie ist es wichtig, kein (unterschwelliges) „Gedrängt werden“ zu erleben, sondern „in Ruhe gelassen“ zu werden und autonom zu sein. Ihnen muss offen stehen, im Bedarfsfall Unterstützung zu bekommen oder auch nur punktuell Ansprache und Geselligkeit zu finden.

Die Planung und Gestaltung von Angeboten zur Tagesgestaltung berücksichtigt grundlegende Funktionen von Angeboten für Senioren, die aber individuell unterschiedlich ausgestaltet werden müssen:

- Erhaltung der größtmöglichen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung,
- Möglichkeiten, eigene Interessen wahrzunehmen,
- Möglichkeit, mitmenschliche Beziehungen leben zu können,
- Erhaltung der Privatsphäre und Berücksichtigung des Ruhe- und Rückzugsbedürfnisses,
- Möglichkeit, sinnvolle Tätigkeit ausüben zu können,
- Möglichkeit, am kulturellen Leben teilhaben zu können,
- Möglichkeit, sich weiterzubilden zu können.

Organisationsformen von Tagesangeboten

Da Angebote für Senioren durch den demografischen Wandel erst in den letzten 20 Jahren an Bedeutung gewonnen haben, sind in manchen Bundesländern noch keine oder nur unzureichende Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen geschlossen worden. Einrichtungen können die Wünsche und Ansprüche von Menschen unter ihren momentanen Finanzierungsbedingungen und räumlichen Möglichkeiten vielerorts daher nur unzureichend erfüllen.

Behinderte Menschen haben Anspruch auf die Deckung ihres individuellen Hilfebedarfs. Sie müssen Wahlmöglichkeiten dahingehend haben, ob sie tagesstrukturierende Maßnahmen in einer Wohnstätte oder einer Wohngruppe, einer Altagestätte oder in der Gemeinde, im Stadtviertel nutzen möchten. Auch die flexible Nutzung von Angeboten an einigen Tagen oder Teilen des Tages und die Kombination von Angeboten verschiedener Leistungserbringer muss möglich sein; eine solche modularisierte Inanspruchnahme gibt es bereits vielerorts. Ebenso muss die selbstständige Gestaltung einzelner Tage oder Teile des Tages und die selbstständige Ausübung von Aktivitäten nicht nur möglich sein, sondern unterstützt werden.

Bestehenden Angeboten gelingt es in sehr unterschiedlichem Maße, die beschriebenen vielfältigen Funktionen umzusetzen. Insbesondere das Erschließen von Angeboten im Sozialraum, das neben dem Herausfinden des Nutzerwillens auch indirekte Leistungen wie Recherchen und Telefonate sowie individuelle Begleitung einschließt, nimmt meist nur einen geringen Anteil der Mitarbeitertätigkeit ein.

In der Regel werden tagesstrukturierende Seniorenangebote in Wohnstätten dort eingerichtet, wo eine Teilfinanzierung der Angebote für Senioren aus den Kostensätzen der Wohnstätte erfolgen kann, weil keine (ausreichende) gesonderte Leistungsvereinbarung vorliegt. Die Betreuung kranker Menschen wird meistens ebenfalls im Rahmen des Angebots für Senioren geleistet. Die Gestaltung tagesstrukturierender Angebote und die Betreuung von Kranken sind allerdings zwei völlig unterschiedliche Aufgaben. Hier ist eine Regelung notwendig, die Wohneinrichtungen in die Lage versetzt, kranke Bewohner(innen) angemessen zu betreuen.

Außerdem lässt sich eine Tendenz erkennen, dass Betreuung und Pflege sowie nicht aufwändige Aktivitäten (Brett- und Kartenspiele, Singkreise) gegenüber der Durchführung oder der Unterstützung externer Aktivitäten dominieren. In diesem Fall ermöglichen Angebote im Rahmen der Wohngruppe weder einen regelmäßigen Ortswechsel noch regelmäßigen Kontakt mit anderen Menschen außer den unmittelbaren Mitbewohnern. Angebote im Rahmen der Wohngruppe sind daher vor allem dann vorzuhalten, wenn Bewohner dies trotz guter Alternativen wollen oder sie auf Grund sehr hohen Alters, eines labilen Gesundheitszustands sowie eines hohen Pflegebedarfs nicht regelmäßig an externen Angeboten teilnehmen können.

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit geistiger Behinderung am gesellschaftlichen und öffentlichen Leben teilnehmen können. Tagesangebote müssen den individuellen Bedürfnissen von älteren Menschen mit Behinderung angepasst werden. Ihren Wünschen nach Ort und Zeit der Aktivität muss stärker Rechnung getragen werden als bisher. Dafür bedarf es einer Absicherung über eigenständige Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen für tagesstrukturierende Maßnahmen.

Wohnen und Leben in der Gemeinde

Die Anforderungen an die Unterstützung im Bereich des Wohnens ändern sich im Alter. Wohnangebote müssen daher dem Teilhabebedarf und den individuellen Wünschen entsprechend gestaltet werden können.

Menschen im Familienverbund

Ein Teil der Menschen mit geistiger Behinderung lebt noch kurz vor Eintritt ins Rentenalter im Elternhaus oder bei Geschwistern. In vielen Fällen wünschen die Eltern oder der noch lebende Elternteil zu Lebzeiten keine Veränderung dieser Situation. Nach dem Tod der Eltern sind zumeist Geschwister die nächsten Verwandten. Zu ihnen und oft auch zu deren Partner(inne)n bestehen häufig enge Beziehungen.

In der Regel leisten Geschwister nicht die tägliche direkte Unterstützung. Allerdings überrascht, dass in der Studie von Dieckmann & Metzler (2013) in Baden-Württemberg 22 % der über 45-jährigen Befragten in familiären Wohnkontexten bei Geschwistern lebten – und das verstärkt im ländlichen Raum. Insgesamt ersetzen also häufig Geschwister die Eltern als Schlüsselperson im informellen Netzwerk. Als „Kümmerer“ leisten sie vor allem indirekte instrumentelle Hilfe.

Einzelne Familien haben überhaupt keinen Kontakt zu Angeboten und Diensten der Behindertenhilfe. Diese „verborgenen Familien“ können nur über Hausärzte und möglicherweise über Pflegedienste angesprochen werden, die bei Pflegebedürftigkeit der Eltern in die Familien kommen. Auf Grund ihrer Schlüsselrolle ist es wichtig, Hausärzte und Pflegedienste mit Informationen über die Angebote der Träger vor Ort zu versorgen.

Der weit überwiegende Teil der Menschen mit Behinderung besucht allerdings eine Werkstatt oder Tagesförderstätte, so dass die begleitenden Dienste der Werkstätten zumindest einen Zugang zu Gesprächsangeboten auch an die Angehörigen bieten können. Die Eröffnung von Zukunftsperspektiven für die Menschen mit Behinderung in dieser Lebenssituation muss aber in einer Form erfolgen, die für alle Beteiligten annehmbar ist: Die bekannten Ansprechpartner aus der Werkstatt oder der Tagesförderstätte können hier als „Tür-

öffner“ fungieren. In der konkreten Eröffnung von Perspektiven nehmen familienunterstützende oder -entlastende Dienste (FUDs/FEDs) eine wichtige Rolle ein, weil sie den Angehörigen Entlastung und den Menschen mit Behinderung neue Erfahrungen eröffnen können.

Bei der Entwicklung von Perspektiven ist es wünschenswert, auch Alternativen zur Wohnstätte zu eröffnen, Elterninitiativen zu unterstützen und individuelle Lösungen zu finden. Auch Mehrgenerationenhäuser können eine gute Lösung darstellen. Der gemeinsame Einzug in ein Pflegeheim, den manche verwitweten Elternteile für sich und ihr Kind mit Behinderung favorisieren, ist dagegen aus fachlicher Sicht problematisch, weil ein Pflegeheim kein geeigneter Dauerlebensort für den noch jüngeren behinderten Menschen ist.

Menschen in der eigenen Wohnung

Menschen, die in einer eigenen Wohnung leben, benötigen verlässliche Kontakte, und sie brauchen Informationsmöglichkeiten, um sich entwickelnde Hilfebedarfe wahrnehmen zu können. Hier spielen die Mitarbeitenden von bereits genutzten Diensten und Einrichtungen, sowohl von ambulanten Diensten als auch der Werkstatt, eine wichtige Rolle. Sich verändernde Bedarfe bei ambulant unterstützten Menschen erfordern nicht notwendigerweise einen Umzug in eine Wohnstätte, sondern zunächst eine Anpassung der Hilfeplanung und die Entwicklung geeigneter Maßnahmen, die die Wohnsituation aufrecht zu erhalten helfen. Sollte eine stationäre Hilfeform erforderlich oder gewünscht sein, müssen die persönlichen und räumlichen Bezüge erhalten bleiben und die Leistungen der Eingliederungshilfe weiterhin die vorrangige Hilfeleistung bleiben.

Menschen in Wohneinrichtungen

Menschen in Wohnstätten stellen derzeit noch die größte Gruppe älterer und alter Menschen dar. Sie benötigen weiterhin Leistungen der Eingliederungshilfe, zudem aber, insbesondere bei nachlassenden Kräften, altersbedingten Erkrankungen

oder Abbauerscheinungen, zusätzliche Leistungen im Bereich der Pflege. Außerdem benötigen sie in der Regel Unterstützung bei der Nutzung von Angeboten des Sozialraums und der Gestaltung ihres Alltags. Angebote der Prävention, zum Beispiel Bewegungsangebote oder Gedächtnistraining, sind wichtige Bestandteile, um im Alter Mobilität und kognitive Funktionen zu bewahren.

Besondere Herausforderungen entstehen für Wohneinrichtungen aus der Betreuung onkologisch und demenziell erkrankter Menschen. Dem Wunsch- und Wahlrecht und dem eigenen Anspruch folgend müssen Wohneinrichtungen in die Lage versetzt werden, angemessene Betreuung bei Demenz und bei zum Tod führenden Erkrankungen zu leisten. Auch für Mitbewohner sind Informationen zum Verständnis der Krankheit und zur Bewältigung der damit verbundenen Belastungen wichtig, die zum Beispiel in Fortbildungen vermittelt werden können.

Besonderheiten der Unterstützung im Alter

Leistungen der Teilhabe sind grundsätzlich an der Ermöglichung von Aktivitäten, an persönlichem Wachstum, Entwicklung und Erhalt ausgerichtet. Dies ist eine wichtige Orientierung, da das Alter ebenfalls als Phase selbstbestimmten, von Zwängen freien Lebens verstanden werden muss, in der Menschen nochmals neue Orientierungen und Schwerpunktsetzungen vornehmen. Allerdings sind die meisten Menschen mit zunehmendem Al-

ter von gesundheitlichen Einschränkungen, Abbauprozessen und nachlassenden Kräften betroffen. Der Erhalt vorhandener Fähigkeiten, Interessen und Kontakte ebenso wie die Begleitung von Abbauprozessen stellen daher wichtige Orientierungspunkte für das Handeln von Mitarbeitenden dar. Für Mitarbeitende der Eingliederungshilfe sind dies Aufgaben, die bisher nicht im Vordergrund standen. Es kann daher hilfreich sein, nachlassende Kräfte älterer Menschen vor dem Hintergrund zu betrachten, wie weit es ihnen gelingt, das Leben zu führen, das sie führen möchten, und welche Unterstützung sie dabei benötigen. Dadurch wird der Blick nicht nur auf Defizite, sondern ebenso auf verbliebene Kompetenzen gerichtet. Für die Begleitung demenzkranker Menschen ist es bedeutsam, Mitarbeitende so zu qualifizieren, dass sie eine angemessene Begleitung leisten können und demenzbezogene Probleme nicht ungewollt durch ihr Verhalten verstärken.

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung im Alter dort wohnen bleiben können, wo sie seit Jahrzehnten leben und ihr Zuhause eingerichtet haben. Dafür müssen sie die nötige Unterstützung erhalten. Dazu ist es notwendig, die Kompetenzen der Mitarbeitenden von Diensten und Einrichtungen in diesem Bereich bereits während der Grundausbildung und später z. B. durch Fortbildungen auszubauen. Dabei sind sie mit den spezifischen Anforderungen des Älterwerdens von Menschen mit geistiger Behinderung (z. B. im Bereich Pflege) vertraut zu machen. Von Diensten und Einrichtungen ist die Koordination der verschiedenen Professionen (innerhalb von Eingliederungshilfe, Pflege und Gesundheitsversorgung) zu stärken.

Gesundheit und Pflege

Mit dem Älterwerden lässt die Leistungsfähigkeit des Körpers nach. Im Alter kann der Mensch nicht mehr so gut hören, sehen oder fühlen wie in jungen Jahren. Der Mensch kann sich nicht mehr so schnell, so kraftvoll und so geschickt bewegen. Ebenso lassen die Ausdauer und die Konzentrationsfähigkeit im hohen Alter nach. Das führt oft zu Kompetenzeinbußen, zum Beispiel bei der Fortbewegung, bei der Wahrnehmung, in der Kommunikation, bei der eigenständigen Haushaltsführung (die Einkäufe werden zu schwer) oder bei der Arbeit (manche Menschen werden eher müde). Daneben treten im Alter gehäuft ganz bestimmte Erkrankungen auf, die sich bei Menschen mit geistiger Behinderung etwas unterscheiden – wie Beeinträchtigungen des Sehens und Hörens, erhöhte Knochenbrüchigkeit, Schilddrüsenunterfunktion und Krebserkrankungen, aber auch wie bei allen älter werdenden Menschen Diabetes, Knochenbrüche infolge von Stürzen, Inkontinenz, Demenz, Bluthochdruck, Schlaganfall. Auch die jahrelange Einnahme oft mehrerer Medikamente, z. B. bei Epilepsie, kann zu Nebenwirkungen führen, die sich erst im Alter bemerkbar machen. Alte Menschen, ihre Bezugspersonen und Unterstützer, das Gesundheitswesen und alle Lebensbereiche der Gesellschaft müssen sich auf solche, oft schleichenden Veränderungen einstellen.

Wie kann das gelingen?

- Ältere Menschen, ihre Bezugspersonen und Unterstützer müssen die Chance haben, körperliche Veränderungen, Krankheiten und deren Auswirkungen zu verstehen, zu begreifen, was da passiert und was sie tun können.
- Ältere Menschen, ihre Bezugspersonen und Unterstützer lernen, wie sie am besten mit körperlichen Veränderungen und mit Krankheiten umgehen. Sie müssen eine gewisse Sicherheit im Umgang mit der Krankheit entwickeln und wissen, wo sie bei Bedarf die richtige Hilfe bekommen.
- Menschen, die ihr Leben im Alter als sinnvoll und sich selbst und ihre Beziehung als bedeutungsvoll erleben, kommen besser mit Kompetenzeinbußen und Krankheiten im Alter zurecht.

Gesundheitliche Beeinträchtigungen und Kompetenzeinbußen stellen Menschen mit Behinderung

im Alter und ihre Unterstützer vor verschiedenartige Herausforderungen:

Prävention: Verhindern von Krankheiten und Ausbilden eines gesundheitsförderlichen Lebensstils

Zu einem gesundheitsförderlichen Lebensstil gehört es nach dem heutigen Stand des Wissens, sich gesund zu ernähren, sich viel und auch im Freien zu bewegen (zu Fuß, mit dem Fahrrad, Sport), soziale Beziehungen zu knüpfen und zu pflegen sowie auch im Alter Aufgaben zu haben (gefordert zu sein, gebraucht zu werden, sich engagieren zu können). Menschen mit Behinderung entscheiden selbst, wie sie leben wollen. Sie müssen aber – und zwar beginnend im jungen Lebensalter – in ihrer Lebenswelt erfahren können, was für ihre Gesundheit förderlich ist und was nicht. Und sie müssen Unterstützung bekommen, wenn sie sich für gesundheitsförderliche Aktivitäten entscheiden. Außerdem sollen Menschen mit Behinderung im Alter an den empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen teilnehmen können wie andere alte Menschen auch. Die Einnahme von Medikamenten, insbesondere von Psychopharmaka, muss auf das medizinisch eindeutig Indizierte beschränkt bleiben, um unerwünschte Neben- und Wechselwirkungen zu verhindern.

Sich verändernde Unterstützungsbedarfe

Die Unterstützungsbedarfe verändern sich bei vielen Menschen im Alter und nehmen tendenziell zu:

- Ältere Menschen benötigen häufiger Hilfe bei der Haushaltsführung, und zwar dort, wo sie wohnen.
- Häufig ist die Mobilität im Alter eingeschränkt. Aktivitäten in der Wohnumgebung (in der Nachbarschaft, im Wohnquartier oder in der Gemeinde) gewinnen an Bedeutung.¹⁵ Um soziale Beziehungen pflegen zu können und Aktivitäten auch im Alter fortzusetzen, müssen

¹⁵ Vgl. Papier der Fachverbände „Gemeindenaher Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung“ vom April 2011; abrufbar unter http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Gemeindenaher_Gesundheitsversorgung.php

Mobilitätshilfen verfügbar sein. Bei der Planung von Angeboten müssen Hol- und Bringdienste mitbedacht werden. Der ÖPNV muss die Belange älterer Menschen insgesamt stärker berücksichtigen.

- Viele Menschen mit Behinderung benötigen ihr ganzes Leben lang Hilfe bei der Pflege. Im höheren Alter verändern sich häufig die Art und der Umfang der benötigten pflegerischen Unterstützung. Unabhängig von der Wohnform müssen Menschen mit Behinderung Zugang zu den notwendigen und fachlich angemessenen Pflegeleistungen erhalten – dazu gehört auch, sie und ihre Unterstützer spezifisch, qualifiziert und lösungsorientiert zu beraten. Technische Hilfsmittel können die Selbstständigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens sichern helfen.

Umgang mit akuten bzw. chronischen Erkrankungen und psycho-sozialen Krisen

Menschen mit Behinderung, Mitbewohner, Kollegen, Angehörige sowie professionelle Unterstützer müssen die Chance haben, Krankheiten und Krisen zu verstehen und zu erfahren, wie man mit ihnen am besten umgehen kann. Im Rahmen der gesundheitlichen Aufklärung und Psychoedukation kann z. T. schon auf bewährte Ratgeber und Kurskonzepte zurückgegriffen werden (z. B. Diabetes-Ratgeber, Kursangebote für Mitarbeitende oder Mitbewohner von demenziell erkrankten Personen).

Mitarbeitende in Wohndiensten begleiten Menschen mit Behinderung bei den im Alter häufiger werdenden Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten. Diese Begleitung ist sehr wichtig, um die Kommunikation zwischen den Ärzten, den Therapeuten, dem Pflegepersonal einerseits und dem Patienten mit Behinderung andererseits zu erleichtern. Der Unterstützer hilft bei der Entscheidungsfindung über medizinische Maßnahmen und erleichtert die Durchführung medizinischer Untersuchungen und Behandlungen. Die Begleitung ist oft zeitlich aufwändig, die Leistungsentgelte decken die zunehmenden Kosten nicht ab.

Wissen zu medizinischen Besonderheiten und zum Umgang mit Patienten mit geistiger Behinderung muss in der Aus- und Weiterbildung von Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften in Krankenhäusern, Praxen und ambulanten Diensten vermittelt werden. Im Hinblick auf gesundheitliche Versorgung im Alter wird die regionale Vernetzung mit Hausärzten, den geriatrischen Kliniken der Akutversorgung und Rehabilitation sowie der Gerontopsychiatrie empfohlen.

Die Lebenshilfe setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Behinderung auch bei sich verändernden Bedarfen in der von ihnen gewählten Wohnform fachlich angemessen unterstützt werden, dass sowohl gesundheitsförderliche Aspekte als auch die Zugänglichkeit bei der Gestaltung von Angeboten ausreichend berücksichtigt werden und die Gesundheitsberatung und -vorsorge für Menschen mit Behinderung im Alter gestärkt wird und dass die Akteure und Berufsgruppen im Gesundheitswesen sich auf Menschen mit geistiger Behinderung im Alter einstellen.

Sterben und Tod

Auch Menschen mit Behinderung werden mit der Begrenztheit des eigenen und anderer Leben konfrontiert. Die Unterstützung muss sich auf die Phase der Vorbereitung auf das Lebensende, die Phase des Sterbens und – aus der Perspektive der Hinterbliebenen – auch auf die Zeit unmittelbar nach dem Tod erstrecken. Sie umfasst Bildungsangebote (etwa Fortbildungen zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer oder Angebote der Biografiearbeit), die psychosoziale Beratung, die medizinisch-palliative sowie die spirituell-religiöse Begleitung. Menschen mit Behinderung sind selbst auch Angehörige und Bezugspersonen anderer und begleiten kranke und sterbende Angehörige, Freunde, Mitbewohner und Kollegen. Auch in dieser Rolle sind sie ernst zu nehmen und sie benötigen hierbei Begleitung und Unterstützung. In den letzten Jahren sind konkrete Konzepte für die Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende im stationären und ambulant betreuten Wohnen und in Kooperation mit Fachkräften aus dem Hospizbereich entwickelt worden.¹⁶ Diese gilt es in die Fläche zu tragen.

Tod und Trauer erleben

Ein enttabuisierter Umgang mit dem Sterben und dem Tod im gesamten Lebensverlauf kann das Verständnis bezüglich des eigenen Sterbens erweitern. Menschen mit geistiger Behinderung werden aus wohlmeinender Absicht oft nicht mit sterbenden oder bereits verstorbenen Angehörigen konfrontiert. Neben der unmittelbaren Erfahrung des Sterbens und Todes bedeutsamer Menschen ist den emotionalen Anteilen bei der Verarbeitung weiter Raum zu geben. Trauer braucht Struktur: Abläufe müssen nachvollziehbar und verstehbar sein. Mitarbeitende und Mitbewohner(innen) können Trauer mittragen, wenn sie darum wissen, dies schützt vor Vereinsamung Trauernder. Rituale sind dabei ebenso hilfreich wie definierte Orte der Trauer oder Erinnerungsgegenstände an die verstorbene Person. Dabei sind die religiösen und kulturellen Erfahrungen der Hinterbliebenen zu berücksichtigen.

Hospizliche und palliative Angebote

Angebote der hospizlichen Begleitung und der palliativen Versorgung müssen Menschen mit geistiger Behinderung in gleicher Weise offen stehen wie anderen.

Ambulante Hospizdienste werden zunehmend auch von Menschen mit Behinderung, ihren professionellen Begleitern und ihren Familien als Unterstützung in Anspruch genommen. Sie sind ein wichtiger Baustein in der Betreuung am Lebensende, der ein Sterben an einem vertrauten Ort mit vertrauten Bezugspersonen ermöglicht.

Aufgrund der rechtlich verankerten Ausschlusskriterien stellt sich bei einer Aufnahme in ein stationäres Hospiz die Frage, ob und wie eine weitere Begleitung durch Bezugspersonen aus dem langjährig vertrauten Wohnumfeld sichergestellt werden kann. Manche Einrichtungen der Eingliederungshilfe erbringen nach dem Umzug in ein stationäres Hospiz weiterhin Leistungen der pädagogischen Begleitung – eine für die Einrichtung der Eingliederungshilfe aber derzeit nicht abrechenbare Leistung.

Entscheidungen am Lebensende

Modelle der ethischen Entscheidungsfindung im medizinischen Bereich sind von der Leitidee der informierten Patienten getragen, die über sich und den eigenen Tod selbst bestimmen. Das zentrale Ethikkomitee der Bundesärztekammer (2010) fordert Modelle der „Assistierten Selbstbestimmung“, die es auch Menschen mit geistiger Behinderung ermöglichen, aktiv in Prozesse der Entscheidungsfindung einbezogen zu sein. Die Entscheidungsfindung ist weniger ein formeller Akt als ein kommunikativer, dialogischer Prozess, der hohe Anforderungen an die Begleitenden stellt. Insbesondere gilt dies bei Menschen mit

¹⁶ u. a. Dingerkus & Schlottbohm 2006; Fricke & Stappel 2011; Franke 2012.

schwerer geistiger Behinderung und fehlender Verbalsprache, bei denen häufig auch stellvertretende Entscheidungen nicht zu umgehen sind. Um selbstbestimmte Entscheidungen in diesem Kontext zu unterstützen, wurden Patientenverfügungen und Modelle der Zukunftsplanung für das eigene Lebensende in leichter Sprache entwickelt.¹⁷ Zur Vorbereitung auf das eigene Lebensende gehört es ferner, über die Verteilung der eigenen Dinge zu verfügen (Testament) und Wünsche für die eigene Bestattung zu thematisieren (und sich ggf. über eine Sterbegeldversicherung zu informieren).

Die Lebenshilfe fordert, dass auch bei einem Umzug in ein Hospiz die Begleitung durch vertraute Bezugspersonen sichergestellt werden kann. Dies gilt ebenso für Mitarbeitende von Diensten und Einrichtungen; eine entsprechende Refinanzierung ist vorzusehen. Es muss dafür Sorge getragen werden, dass Menschen mit Behinderung auch als Angehörige, Freunde und Kollegen Begleitung bei Tod und Sterben erhalten können. Die Auseinandersetzung mit dem nahen Tod und die Beteiligung an Entscheidungen am Lebensende kann für Menschen mit Behinderung hilfreich und wichtig sein.

Finanzierung von Leistungen zur Teilhabe

Individuelle Teilhabeangebote für Senioren im Leistungsgeschehen stationärer und teilstationärer Einrichtungen werden derzeit nicht genügend realisiert, da zuwenig entsprechende Leistungsvereinbarungen existieren. Daher kommt dem Bereich der ambulanten Leistungen große Bedeutung zu. Vieles, was für die Teilhabe von Senioren mit geistiger Behinderung als notwendig und wünschenswert betrachtet wird, lässt sich prinzipiell über individuell gestaltete ambulante Angebote verwirklichen.

Diese sind jedoch – trotz des Grundsatzes ambulant vor stationär im Recht der Sozialhilfe (SGB XII) – immer noch unzureichend finanziert:

- Die finanzielle Zuständigkeit für ambulante Leistungen liegt zumeist bei den Kommunen.
- Die Verfahren der Kommunen und Länder zur individuellen Bedarfs-Feststellung sind bundesweit ein Flickenteppich.
- Tendenziell wird in der Praxis immer wieder – unzulässigerweise – ein Kostenvorbehalt bei der Gewährung ambulanter Leistungen (einschl. des Persönlichen Budgets) angewendet. Individuelle Bedarfe werden kleingerechnet oder vollständig abgewiesen, vor allem bei der Teilhabe in den Bereichen Freizeit, Kultur und Sport.
- Die Kommunen sind bundesweit in prekären finanziellen Situationen. Im Zuge der allgemeinen Sparmaßnahmen gehen sie immer häufiger dazu über, die Bedarfsfeststellung für Menschen mit Behinderung selbst durchzuführen. Dies erfolgt u. a. mit dem Ziel, durch die Steuerung der Bedarfe Kosten zu sparen. Im Ergebnis erhalten die Menschen oftmals nicht die Leistungen zur

Teilhabe, die sie qualitativ und quantitativ tatsächlich zur Bedarfsdeckung benötigen.

- Insbesondere Senioren mit geistiger Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf werden von den Trägern der Sozialhilfe immer häufiger auf Leistungen der Pflege (SGB XI) verwiesen, womit ihnen Leistungen zur Teilhabe (SGB XII) teilweise oder gänzlich verweigert werden sollen. Dies ist zwar rechtlich nicht korrekt, wird aber aus Kostengründen häufig praktiziert, zumindest solange die Betroffenen nicht widersprechen. Die Schnittstelle zwischen SGB XI und SGB XII wirkt sich negativ auf die Klarheit der Finanzierung bei der Konzeption ambulanter Angebote aus.
- Häufig müssen Menschen mit Behinderung und ihre Familien den Rechtsweg beschreiten, um ihre Rechte auf Teilhabe durchzusetzen. Das kann nicht die Lösung sein.
- Bei der Verpreislichung ambulanter Leistungen (sogenannte (Fach)leistungsstunde) fehlen einheitliche Standards: Welche Kostenarten, insbesondere bei den Fixkosten eines Dienstes, werden anerkannt? Welche Tarife für das Personal werden zugrunde gelegt? Welche Kosten für Einsatzleitung, Geschäftsführung und andere Querschnittsleistungen gehören dazu?
- Es fehlt in vielen Kommunen an Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen (§§ 75, 76 SGB XII) für ambulante Leistungen. Die Verhandlungen werden oft verweigert.
- Leistungsträger greifen bei der Inanspruchnahme ambulanter Dienste immer wieder zu Billiglösungen (z. B. sogenannte „Helferpools“ oder Anbieter mit mangelnder Fachlichkeit). Dabei werden prekäre Arbeitsverhältnisse und teilwei-

17 u. a. Schwarz & Kobert 2012; Schaad & Vogel 2009

se Bezahlungen unter Mindestlohn billigend in Kauf genommen. Folgen können mangelnde Qualität, Verlässlichkeit und Kontinuität für die betreuten Menschen mit Behinderung sein.

- Nach dem Tod muss eine angemessene Bestattung möglich sein. Die Sozialbestattung als Regelfall bei Menschen mit Behinderung ohne Angehörige ist nicht akzeptabel.

Dies alles führt für Senioren mit geistiger Behinderung dazu, dass sie

- von Kommune zu Kommune unterschiedlich behandelt werden,
- häufig nicht die individuelle Unterstützung erhalten, die sie für echte Teilhabe und die persönliche Gestaltung ihres Lebensabends benötigen,

- ihren Lebensabend nicht in ihrem persönlichen Umfeld und nach ihren persönlichen Wünschen verbringen können,
- dadurch gegenüber Rentnern ohne Behinderung benachteiligt sind,
- nicht die gleichberechtigte Teilhabe erhalten, die die in Deutschland rechtsverbindliche UN-BRK zum Ziel hat.

Die Lebenshilfe fordert bundeseinheitliche Kriterien für Bedarfsermittlung und Feststellungsverfahren¹⁸. Die Träger der Sozialhilfe sind bei den Kosten der Eingliederungshilfe finanziell durch den Bund zu entlasten. Das Leistungserbringungsrecht muss so weiterentwickelt werden, dass für Leistungen, die ältere Menschen mit Behinderung benötigen, gute Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen abgeschlossen werden können.

¹⁸ Vgl. Vorstellungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Bedarfsermittlung und Bedarfsfeststellung der Leistungen nach einem Bundesteilhabegesetz von Juli 2014; abrufbar unter <http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-07-16-Vorstellungen-der-Fachverbaende-zur%20Bedarfsermittlung-und-Bedarfsfeststellung-der-Leistungen-nach-einem-Bundesteilhabegesetz.pdf>

Gestaltung rechtlicher Rahmenbedingungen

Auch beim Älterwerden und im Alter benötigen Menschen mit Behinderung Unterstützung durch Leistungen der Eingliederungshilfe. Eine Altersgrenze für die Inanspruchnahme von Eingliederungshilfe gibt es deshalb nicht. Es muss sichergestellt sein, dass auch im Alter der Teilhabebedarf von Menschen mit Behinderung abgedeckt wird. Ein Verweisen auf Einrichtungen der Pflege ist abzulehnen. Die Veränderungen, die das Älterwerden für Menschen mit Behinderung mit sich bringt, müssen durch eine stetige Revision und ggf. Anpassung des Teilhabesystems begleitet werden. Der dabei entstehende Beratungsbedarf und Koordinierungsaufwand muss in der Eingliederungshilfe besser berücksichtigt werden.

Ambulante Pflegedienste müssen sich auf die Unterstützungsbedarfe von älteren Menschen mit Behinderung einstellen. Sie müssen in der Lage sein, teilhabeorientiert mit den pädagogischen Diensten zu kooperieren. Die Hilfeplanung muss gemeinsam abgestimmt werden, die Informationsweitergabe unter den Unterstützern verlässlich sein, die Erbringung der Leistung zu den geplanten Zeiten und von konstanten Pflegepersonen erfolgen. Die Möglichkeiten, beide Dienste personell zu verzahnen, ist zu erleichtern.

Pflege, medizinische Behandlungspflege und Leistungen der Eingliederungshilfe müssen unabhängig von der gewählten Wohnform nebeneinander in Anspruch genommen werden können. Die Regelungen der § 43 a SGB XI und § 55 SGB XII sind entsprechend anzupassen. Wohnstätten, Wohn- und Hausgemeinschaften der Behinderten-

hilfe sind endlich als eigene Häuslichkeit für die dort lebenden Menschen anzuerkennen.¹⁹

Menschen mit Behinderung sind gesetzlich krankenversichert und müssen unabhängig von der Wohnform Anspruch auf Leistungen der häuslichen Krankenpflege als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung haben. Gleiches gilt für die Versorgung mit Hilfsmitteln. Die seit Jahren bestehenden Schwierigkeiten in diesem Bereich bedürfen einer politischen Lösung und einer eindeutigen gesetzlichen Zuweisung in den Aufgabenbereich der Krankenkasse. Die Begleitung ins Krankenhaus oder zu ärztlichen Untersuchungen durch vertraute Mitarbeitende von Diensten und Einrichtungen ist leistungsrechtlich zu berücksichtigen.

Die Lebenshilfe fordert, dass Eingliederungshilfe und Pflege vollumfänglich miteinander kombiniert werden können. Die mit dem Bundesteilhabegesetz geplante Personenzentrierung der Leistungen in der Eingliederungshilfe muss sich auch im Recht der Pflegeversicherung und der Krankenversicherung widerspiegeln. Eine umfassende Erbringung von Eingliederungshilfe und Pflege durch den Träger der Eingliederungshilfe soll auch in Zukunft möglich bleiben. Insgesamt müssen die bestehenden Regelungen so weiterentwickelt werden, dass Leistungsberechtigte von Eingliederungshilfe und Pflege künftig unabhängig davon, ob sie in einer Einrichtung oder in der eigenen Wohnung wohnen, Fachleistungen der Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Pflegeversicherungsleistungen, Hilfe zur Pflege und häusliche Krankenpflege diskriminierungsfrei erhalten und miteinander kombinieren können.

Fazit

Wir fordern daher die politischen Verantwortungsträger dazu auf, Klarheit und Gleichberechtigung in der Praxis der Leistungsgewährung für

älter werdende Menschen mit Behinderung zu schaffen und dabei die Teilhaberechte der UN-BRK zu beachten.

¹⁹ Vgl. Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe „Die neue Ausgestaltung der Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege“ von Oktober 2014; abrufbar unter <http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Die-neue-Ausgestaltung-der-Schnittstelle-zwischen-Eingliederungshilfe-und-Pflege.php?listLink=1>.

Literatur

- Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2015): Was bedeutet Inklusion? Im Internet unter: <http://www.behindertenbeauftragte.de/IKL/Content/Fragen/WasInklusion/WasInklusion.html> (abgerufen am 29. 7. 2015)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe (2014): Die neue Ausgestaltung der Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege. Im Internet unter: <http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Die-neue-Ausgestaltung-der-Schnittstelle-zwischen-Eingliederungshilfe-und-Pflege.php?listLink=1> (abgerufen am 29. 7. 2015)
- DINGERKUS, G. & SCHLOTTBOHM, B. (2006): Den letzten Weg gemeinsam gehen – Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Münster: Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA-NRW).
- DIECKMANN, F. & GIOVIS, CH. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung; Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe. In: Teilhabe 1/2012, 12–19.
- DIECKMANN, F. & METZLER, H. (2013): Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Stuttgart: Kommunalverband Jugend und Soziales Baden-Württemberg.
- Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2011): Gemeindenahe Gesundheitsversorgung für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Im Internet unter: <http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Gemeindenahe-Gesundheitsversorgung.php> (abgerufen am 29. 7. 2015)
- Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2014): Vorstellungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zur Bedarfsermittlung und Bedarfsfeststellung der Leistungen nach einem Bundesteilhabegesetz. Im Internet unter: <http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-07-16-Vorstellungen-der-Fachverbaende-zur%20Bedarfsermittlung-und-Bedarfsfeststellung-der-Leistungen-nach-einem-Bundesteilhabegesetz.pdf> (abgerufen am 29. 7. 2015)
- FRANKE, E. (2012): Anders leben- anders sterben. Wien, New York: Springer.
- FRICKE, CH.; STAPPEL, N. (2011): In Würde. Bis zuletzt: hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Augsburg: Caritasverband für die Diözese Augsburg.
- Koalition der Deklaration von Graz zu Behinderung und Alter (2006): Die Deklaration von Graz über Behinderung und Alter. Im Internet unter: http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/die-deklaration-.php?listLink=1er_sicht/die-deklaration.pdf (abgerufen am 29. 7. 2015)
- Rat behinderter Menschen in der Bundesvereinigung Lebenshilfe (2013): Auszug aus dem Protokoll zum Thema „Alte Menschen mit Behinderung“. Nicht veröffentlichtes Papier.
- Rat behinderter Menschen in der Bundesvereinigung Lebenshilfe (2014): Wie soll Beratung sein? Im Internet unter: <http://www.lebenshilfe.de/de/leichte-sprache/dabei-sein/Lebenshilfe-Rat/Gute-Beratung.php> (abgerufen am 29. 7. 2015)
- SCHAAD, A. & VOGEL, P. (2009): Zukunftsplanung zum Lebensende: Was ich will! Bonn: Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
- SCHWARZ, B. & KOBERT, K. (2013): Patientenverfügung in Leichter Sprache. Bethel: Von Bodelschwingsche Stiftung.

**Bundesvereinigung
Lebenshilfe e.V.**

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel.: 06421 491-0, Fax: 06421 491-167

Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel.: 030 206411-0, Fax: 030 206411-204

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

