

BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT

Pilotversuch Assistenzbudget

***Subjektorientierte Leistungen für ein
integriertes Leben Behinderter***

*Ergänzungen und Inkompatibilitäten
mit dem Pilotversuch Assistenzbudget*

Forschungsbericht Nr. 10/07



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Office fédérale des assurances sociales OFAS

Das Bundesamt für Sozialversicherungen veröffentlicht in seiner Reihe "Beiträge zur Sozialen Sicherheit" konzeptionelle Arbeiten sowie Forschungs- und Evaluationsergebnisse zu aktuellen Themen im Bereich der Sozialen Sicherheit, die damit einem breiteren Publikum zugänglich gemacht und zur Diskussion gestellt werden sollen. Die präsentierten Folgerungen und Empfehlungen geben nicht notwendigerweise die Meinung des Bundesamtes für Sozialversicherungen wieder.

Autoren: Philipp Dubach, Thomas Oesch, Jürg Guggisberg
BASS - Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien AG
Konsumstrasse 20
3007 Bern
Tel. +41 (0) 31 380 60 80 Fax +41 (0) 31 398 33 63
E-mail: info@buerobass.ch
Internet: www.buerobass.ch

Auskünfte: *Zur Durchführung des Pilotversuchs:*
Peter Eberhard-Ingold
Geschäftsfeld Invalidenversicherung
Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
3003 Bern
Tel. +41 (0) 31 322 84 20
E-mail: peter.eberhard@bsv.admin.ch

Zur Evaluation des Pilotversuchs:
Bruno Nydegger Lory
Bereich Forschung & Evaluation
Bundesamt für Sozialversicherungen
Effingerstrasse 20
3003 Bern
Tel. +41 (0) 31 322 90 38
E-mail: bruno.nydegger@bsv.admin.ch

ISBN: 3-909340-44-X

Copyright: Bundesamt für Sozialversicherungen, CH-3003 Bern
Auszugsweiser Abdruck – ausser für kommerzielle Nutzung –
unter Quellenangabe und Zustellung eines Belegexemplares
an das Bundesamt für Sozialversicherungen gestattet.

Vertrieb: BBL, Vertrieb Publikationen, CH - 3003 Bern
<http://www.bbl.admin.ch/bundespublikationen>

Bestellnummer: [318.010.10/07 d](#)

Pilotversuch «Assistenzbudget»
Subjektorientierte Leistungen für ein integriertes Leben
Behinderter: Ergänzungen und Inkompatibilitäten mit
dem Pilotversuch Assistenzbudget

Schlussbericht

Im Auftrag des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Philipp Dubach, Thomas Oesch, Jürg Guggisberg

Bern, 4. Dezember 2007

Dank

Die vorliegende Studie entstand im Rahmen der Evaluation des Pilotversuchs Assistenzbudget und untersucht das Verhältnis des Assistenzmodells zu anderen subjektorientierten Leistungen für Menschen mit einem regelmässigen Bedarf an behinderungsbedingter persönlicher Hilfe. Für die gute Zusammenarbeit und den anregenden Austausch bei der Realisierung der Studie danken wir dem Projektleiter der Evaluation des Pilotversuchs Assistenzbudget, Herrn Bruno Nydegger Lory (Bundesamt für Sozialversicherungen), und den Mitgliedern der Begleitgruppe: Frau Simone Berchtold (Schweizerischer Blinden- und Sehbehindertenverband), Frau Margrit Dubi (Vereinigungen der Angehörigen von Schizophrenie-/ Psychisch-Kranken), Frau Katharina Kanka (Fachstelle Assistenz Schweiz), Herrn Andreas Rieder (Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen) und Herrn Stefan Sutter (Curaviva – Verband Heime und Institutionen Schweiz).

Zur Beurteilung der subjektorientierten Leistungen wurden Gruppengespräche in den drei Pilotkantonen durchgeführt. Ohne den Einsatz der regionalen Stützpunkte und Durchführungsstellen des Pilotversuchs, welche in kurzer Frist die Kontakte mit den Gesprächsteilnehmenden vermittelten, wären die Diskussionsrunden nicht zu Stande gekommen. Den IV-Stellen der drei Pilotkantone danken wir für ihre Gastfreundschaft und die Beteiligung an den Gesprächen. Allen Teilnehmenden sind wir für ihre Auskunftsbereitschaft und die Zeit, die sich für die Diskussionsrunden genommen haben, zu grossem Dank verpflichtet. Ganz besonders danken wir den Teilnehmenden des Pilotversuchs, die bereit waren, ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit subjektorientierten Leistungen des Bundes und der Kantone zu schildern.

Als Einstieg in das Thema führten wir ausführliche Expertengespräche mit Vertretern der kantonalen Verwaltungen, die uns auch im Verlauf des Projekts jederzeit mit Auskünften und zusätzlichen Informationen zur Seite standen. Zahlreiche weitere Kontaktpersonen trugen mit ihren Informationen und bereitwillig zur Verfügung gestellten Daten zum Gelingen der Studie bei. Ihnen allen möchten wir dafür herzlich danken.

Vorwort des Bundesamtes für Sozialversicherungen

Mit der 4. IV-Revision wurde der Bundesrat beauftragt, „einen oder mehrere Pilotversuche zu veranlassen, in denen Erfahrungen mit Massnahmen gesammelt werden, die eine eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung von Personen mit einem Bedarf an Pflege und Betreuung stärken“. Der Bundesrat beschloss in der Folge die Durchführung des Pilotversuchs Assistenzbudget. Dieses dreijährige Projekt wird seit dem 1. Januar 2006 durchgeführt und wissenschaftlich evaluiert. Die daraus resultierenden Grundlagen sollen darüber Aufschluss geben, wie sich solche Leistungen auswirken würden.

Das Evaluationskonzept zum Pilotversuch Assistenzbudget sieht mehrere Teilstudien vor. In der hier vorliegenden Teilstudie wird der Pilotversuch Assistenzbudget in den drei Pilotkantonen Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis den (teil-)stationären und ambulanten Angeboten sowie den subjektorientierten Leistungen für Menschen mit Behinderungen gegenübergestellt. Dabei wurden auch die Erfahrungen von Betroffenen, Fachorganisationen und der Verwaltung miteinbezogen.

Das Assistenzbudget ersetzt für die Teilnehmenden des Pilotversuchs einen Teil der bisherigen Leistungen (Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Dienstleistungen Dritter anstelle eines Hilfsmittels, Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten durch die Ergänzungsleistungen, Spitex). Im Vergleich zu den bisherigen Leistungen schliesst der Pilotversuch Lücken in den Bereichen „Haushaltsführung“, „Bildung, Arbeit und Kinderbetreuung“ und „gesellschaftliche Teilhabe, Freizeit“. Das Assistenzbudget scheint zudem den zum Teil sehr hohen Bedarf von Menschen mit schwerer Hilflosigkeit besser abzudecken als das bisherige Leistungsspektrum. Und schliesslich ermöglicht die im Assistenzmodell gewährte freie Wahl der Leistungserbringer eher die gewünschte flexible Verfügbarkeit persönlicher, integrierender Hilfe.

Im Zuge der Neuordnung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) scheinen die Kantone die Behindertenhilfe strategisch vermehrt in Richtung subjektorientierter Finanzierung entwickeln zu wollen und dabei die Grenzen zwischen der stationären und der ambulanten Hilfe durchlässiger zu gestalten. Dies muss für eine künftige Ausgestaltung des Assistenzbudgets mitberücksichtigt werden.

Der Bericht liefert eine gute Grundlage, um im Falle einer allgemeinen Einführung eines Assistenzbudgets die Schnittstellen und Abgrenzungen zum bestehenden Leistungssystem klar zu definieren, damit das Assistenzbudget zielgerichtet Lücken schliesst und Überschneidungen möglichst vermeidet.

Alard du Bois-Reymond
Leiter Geschäftsfeld Invalidenversicherung

Avant-propos de l'Office fédéral des assurances sociales

En approuvant la 4^e révision de l'AI, le législateur a chargé le Conseil fédéral de « lancer un ou plusieurs projets pilotes afin de recueillir des expériences en matière de mesures destinées à aider les assurés qui nécessitent des soins et de l'assistance à mener une vie autonome et responsable ». Pour donner suite à ce mandat, le Conseil fédéral a approuvé le projet pilote « Budget d'assistance ». Réalisé depuis le 1^{er} janvier 2006, ce projet triennal fait l'objet d'une évaluation scientifique qui fournira des éléments permettant d'apprécier les effets du budget d'assistance.

La méthode d'évaluation du projet pilote « Budget d'assistance » prévoit plusieurs études partielles. Celle dont il est question ici compare, dans les trois cantons pilotes Bâle-Ville, St-Gall et Valais, le projet pilote « Budget d'assistance » aux structures (semi-)résidentielles et ambulatoires, ainsi qu'aux prestations individuelles destinées aux personnes handicapées. Elle a aussi tenu compte des expériences des personnes concernées, des organisations d'aide aux personnes handicapées ainsi que de l'administration.

Pour les participants au projet pilote, le budget d'assistance se substitue en partie aux prestations actuelles (allocation pour impotent, supplément pour soins intenses, contributions versées à l'assuré qui recourt aux services de tiers en lieu et place d'un moyen auxiliaire, remboursement des frais de maladie et de handicap au titre des prestations complémentaires, soins à domicile). Par rapport aux prestations actuelles, le budget d'assistance comble des lacunes dans les domaines suivants : « Ménage », « Formation, travail et garde des enfants » et « Participation à la vie sociale et loisirs ». En outre, il semble que le budget d'assistance satisfasse mieux que la gamme actuelle de prestations les besoins parfois très élevés des personnes présentant une impotence grave. Enfin, le libre choix des prestataires d'assistance permis par le budget d'assistance est mieux à même de garantir la disponibilité et la souplesse souhaitées en matière d'aide personnelle favorisant l'intégration.

Suivant la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), les cantons semblent vouloir réorienter le financement de l'aide aux personnes handicapées vers un mode individuel et décroïsonner les secteurs résidentiel et ambulatoire. Il faut en tenir compte pour la conception future du budget d'assistance.

Le rapport fournit de bonnes bases pour définir clairement les points de contact et les limites avec le système de prestations actuel dans l'hypothèse d'une généralisation du budget d'assistance, de sorte que ce modèle comble à bon escient les lacunes existantes tout en évitant si possible les doublons.

Alard du Bois-Reymond
Chef du domaine Assurance-invalidité

Prefazione dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali

Nell'ambito della quarta revisione dell'AI, il Consiglio federale è stato incaricato di avviare "uno o più progetti pilota finalizzati a raccogliere esperienze in materia di provvedimenti intesi a rafforzare una condotta di vita autonoma e responsabile da parte degli assicurati bisognosi di cure e di assistenza". Conformemente a questo mandato, il Governo ha deciso di realizzare il progetto pilota "Budget di assistenza". Si tratta di un progetto della durata di tre anni, lanciato il 1° gennaio 2006 e sottoposto regolarmente a valutazioni scientifiche. I risultati di queste ultime dovrebbero consentire di comprendere gli effetti delle prestazioni fornite.

Il piano di valutazione del progetto pilota "Budget di assistenza" prevede la realizzazione di diversi studi. Il presente studio mette a confronto il progetto condotto nei tre Cantoni pilota di Basilea Città, San Gallo e Vallese con le offerte (semi)ospedaliere e ambulatoriali e con le prestazioni individuali destinate a persone con handicap. Sono state prese in considerazione anche le esperienze dei diretti interessati, delle organizzazioni specializzate e delle amministrazioni.

Durante il progetto pilota, i partecipanti percepiscono un budget di assistenza che sostituisce determinate prestazioni del sistema tradizionale (assegno per grandi invalidi, supplemento per cure intensive, servizi di terzi al posto di un mezzo ausiliario, rimborso delle spese di malattia e d'invalidità da parte delle prestazioni complementari, Spitex). Il budget di assistenza colma le lacune delle prestazioni abituali negli ambiti della gestione dell'economia domestica, della formazione, del lavoro e della custodia dei bambini nonché del tempo libero e dei contatti sociali. Esso sembra inoltre coprire meglio l'ingente bisogno di assistenza delle persone con grande invalidità di grado elevato. Inoltre, grazie alla possibilità di scegliere liberamente i fornitori di prestazioni, soddisfa maggiormente l'auspicata flessibilità nel ricorso ad aiuti personali e integrativi.

Nel quadro della nuova impostazione della perequazione finanziaria e della ripartizione dei compiti tra Confederazione e Cantoni (NPC), i Cantoni sembrano voler dare all'aiuto ai disabili un orientamento strategico sempre più basato sul finanziamento individuale ed allentare la separazione tra cure ospedaliere e cure ambulatoriali. Questo aspetto va considerato anche nella futura impostazione del budget di assistenza.

Il rapporto fornisce un'ottima base per la definizione dei punti di contatto e delle delimitazioni rispetto all'attuale sistema di prestazioni. In caso di introduzione generalizzata del budget di assistenza, si potranno così colmare le lacune in modo mirato ed evitare per quanto possibile i doppi.

Alard du Bois-Reymond
Capo dell'Ambito Assicurazione per l'invalidità

Foreword by the Federal Social Insurance Office

With the 4th IV revision the Federal Council was asked “to commission one or several pilot projects to gather information on measures to reinforce the independence and self-determination of those in need of care and assistance”. As a result, the Federal Council decided to launch the three-year Assistance Budget Pilot Project, which has been ongoing since 1 January 2006 and is subject to ongoing scientific evaluation. The results should demonstrate the effects of such services.

The evaluation of the assistance budget pilot project provides for a study in several parts. The present partial study compares the assistance budget model as implemented in the three pilot cantons of Basel-Stadt, St. Gallen and Valais with (partial) in-patient and/or ambulatory, and individualised services for the disabled. Experiences reported by concerned parties, professional organisations and the administration were included in this evaluation.

The assistance budget model replaces a part of previous services and benefits (helplessness allowance, intensive care allowances, and services by third parties in lieu of third party services through the IV, coverage of costs of illness or disability via supplementary benefits, Spitex). The assistance budget model overcomes certain shortcomings of the current system in areas such as “running a household”, “education, work, child care” as well as “social and recreational activities”. Moreover, the assistance budget model seems to better meet the (often very high) needs of those whose level of helplessness is considered severe than the current system does. Finally, the fact that it introduces free choice of service provider ensures more flexible, personal and integrational care.

As part of the reorganisation of financial equalisation (NFA) and the allocation of tasks between the Confederation and the cantons, the latter seem to favour the development of more individualised funding of disabled assistance, as well as increasing permeability between inpatient and outpatient services. This must be taken into account when designing the future assistance budget model.

The report provides a good basis for a clear definition of the interfaces and limits between the present system and the assistance budget model in the event of its general introduction, so that the latter may plug existing gaps and avoid any overlapping.

Alard du Bois-Reymond
Head of Invalidity Insurance

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Tabellenverzeichnis	III
Zusammenfassung	V
Résumé	XV
Sintesi	XXV
Summary	XXXV
1 Einleitung	1
1.1 Ausgangslage und Fragestellungen	1
1.2 Begriff der subjektorientierten Leistung	2
1.3 Bereiche der Assistenz	3
1.4 Aufbau und Vorgehen	4
2 Versorgungsstruktur	7
2.1 Vergleichsbasis	7
2.2 Kanton Basel-Stadt	9
2.2.1 Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen und IV-Rentner/innen	9
2.2.2 Institutionelle Landschaft	9
2.2.2.1 Stationärer und teilstationärer Bereich	9
2.2.2.2 Ambulanter Bereich	12
2.2.2.3 Bedarfsorientierte Dienstleistungen	12
2.2.3 Zukünftige Ausgestaltung der Behindertenhilfe	13
2.3 Kanton Wallis	14
2.3.1 Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen und IV-Rentner/innen	14
2.3.2 Institutionelle Landschaft	15
2.3.2.1 Stationärer und teilstationärer Bereich	15
2.3.2.2 Ambulanter Bereich	16
2.3.2.3 Bedarfsorientierte Dienstleistungen	17
2.3.3 Zukünftige Ausgestaltung der Behindertenhilfe	17
2.4 Kanton St. Gallen	18
2.4.1 Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen und IV-Rentner/innen	18
2.4.2 Institutionelle Landschaft	19
2.4.2.1 Stationärer und teilstationärer Bereich	19
2.4.2.2 Ambulanter Bereich	21
2.4.2.3 Bedarfsorientierte Dienstleistungen	21
2.4.3 Zukünftige Ausgestaltung der Behindertenhilfe	22
2.5 Fazit	22

3	Individuelle finanzielle Hilfen	25
3.1	Begriff der Selbständigkeit im Assistenzmodell	26
3.2	Konzeptanalyse	29
3.2.1	Leistungen des Bundes	31
3.2.1.1	Assistenzbudget	31
3.2.1.2	Hilflosenentschädigungen der Sozialversicherungen	35
3.2.1.3	Intensivpflegezuschlag für Minderjährige	44
3.2.1.4	Vergütung von Pflegekosten durch die Sozialversicherungen	45
3.2.1.5	Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln	49
3.2.1.6	Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung im Rahmen der Ergänzungsleistungen (Stand vor NFA)	51
3.2.1.7	Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs	59
3.2.2	Leistungen der drei Pilotkantone	59
3.2.2.1	Zusatzleistungen zu den Ergänzungsleistungen	59
3.2.2.2	Kanton Basel-Stadt: Beiträge an die Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn	61
3.2.2.3	Kanton Wallis: Individuelle finanzielle Hilfeleistungen für behinderte Menschen	63
3.2.3	Private Stiftungen und FLB-Fonds	66
3.2.4	Fazit	67
3.3	Zugang und Leistungsvollzug: Ergebnisse der Gruppengespräche	77
3.3.1	Zugang zu Leistungen	78
3.3.2	Leistungsbezug und Leistungsverwaltung	80
3.3.3	Bedarfsdeckung	85
3.3.4	Vorschläge zur Optimierung des Assistenzmodells	91
3.3.4.1	Zugang zum Assistenzmodell	91
3.3.4.2	Verbesserungen des bestehenden Modells	92
3.3.4.3	Abstimmung mit kollektiven finanziellen Hilfen	94
3.3.4.4	Abstimmung mit individuellen finanziellen Hilfen	94
4	Quellen und Literatur	97
4.1	Gesetze, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen	97
4.2	Dokumente und Literatur	98
Anhang: Verzeichnis der Expert/innen, Kontaktpersonen und Zusammensetzung der Gruppengespräche		101

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kontrolllimiten des Pilotversuchs Assistenzbudget nach Assistenzbereich und Behinderungsart	32
Tabelle 2: Grade der Hilflosigkeit nach Art. 37 IVV	39
Tabelle 3: Leistungsbereich der ambulanten und der Krankenpflege zu Hause nach Art. 7 KLV	46
Tabelle 4: Vergütung von Behinderungskosten bei fehlendem Anspruch auf jährliche EL, Fallbeispiel	52
Tabelle 5: Höchstbeträge nach ELKV	58
Tabelle 6: Pflegebeiträge des Kantons Basel-Stadt 2006 (ohne Erwachsene im AHV-Alter)	63
Tabelle 7: Individuelle finanzielle Hilfe an behinderte Menschen im Kanton Wallis 2006	66
Tabelle 8: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundesebene: Maximalbeträge nach Lebensbereich	69
Tabelle 9: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundes- und Kantonsebene	74

Zusammenfassung

1 Ausgangslage

Im Rahmen der 4. Revision der Invalidenversicherung (IV) verpflichtete das Parlament den Bundesrat, einen oder mehrere Pilotversuche zu veranlassen, in denen Erfahrungen mit Massnahmen gesammelt werden, die eine eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung von Versicherten mit einem Bedarf an Pflege und Betreuung stärken. Am 10. Juni 2005 hat der Bundesrat die Umsetzung des «**Pilotversuchs Assistenzbudget**» bewilligt, als Pilotkantone wurden Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis ausgewählt. Mit der Durchführung des Projekts ist das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) zusammen mit der Stiftung Assistenz Schweiz (SAssiS) und den kantonalen IV-Stellen betraut.

Der zwischen Januar 2006 und Dezember 2008 dauernde Pilotversuch richtet sich an Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung IV, welche während der Projektdauer nicht in einem Heim wohnen. Anstelle der heutigen Hilflosenentschädigung erhalten die Teilnehmenden eine Assistenzpauschale und ein individuelles Assistenzbudget. Damit können Assistenzdienste eingekauft werden, welche ein Leben ausserhalb von Heimen ermöglichen sollen und eine kostengünstige Alternative zur Spitex darstellen. Mit dem Assistenzbudget soll der stetigen Zunahme von Heimplätzen entgegengewirkt und die Selbstbestimmung der Betroffenen erhöht werden.

Zur Evaluation des Pilotversuchs ist die Durchführung von insgesamt sieben Teilevaluationen geplant. Teilstudie 6a der Evaluation des Pilotversuchs Assistenzbudget untersucht das Assistenzmodell vor dem Hintergrund anderer subjektorientierter Leistungen für Menschen mit Behinderungen. Als **subjektorientierte Leistungen** gelten dabei einerseits individuelle finanzielle Hilfen, die dazu beitragen, Menschen mit Behinderungen ein Leben zu Hause zu ermöglichen. Andererseits zählen dazu Dienstleistungen, deren Bezug eine individuelle, personenbezogene Bedarfsabklärung vorausgeht.

Im Zentrum der Teilstudie stehen **drei Aufgaben**:

■ **Erstens:** Eine Darstellung der Versorgungsstruktur für Behinderte in den drei Pilotkantonen.

■ **Zweitens:** Eine systematische Beschreibung und Bewertung der subjektorientierten Leistungen, die in den drei Pilotkantonen neben dem Assistenzbudget ausgerichtet werden und zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen beitragen.

■ **Drittens:** Die Analyse der Wechselwirkungen (Inkompatibilität, Synergien, Koordinationsbedarf) zwischen dem Pilotprojekt Assistenzbudget und anderen subjektorientierten Leistungen.

2 Versorgungsstruktur der Pilotkantone

2.1 Wohnheime

Im Kanton St. Gallen standen 2006 insgesamt 1'340 Wohnheimplätze für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung, im Kanton Wallis und im Kanton Basel-Stadt je rund 730 Plätze.¹ Nähere Angaben zur tatsächlichen Nutzung sind einzig für den Kanton Basel-Stadt bekannt, sie weisen für 2005 eine Auslastung von 95% aus.

Tabelle: Wohnheime und Werkstätten 2006

	BS	SG	VS
HE-Bezüger/innen IV	902	1'732	1'371
IV-Rentner/innen	10'911	17'540	10'315
Wohnheimplätze	730	1'340	730
Werkstätten- und Tagesstättenplätze	1'270	1'710	1'220
HE-Bezüger/innen IV pro Wohnheimplatz	1.2	1.3	1.9
IV-Rentner/innen pro Wohnheimplatz	14.9	13.1	14.1
HE-Bezüger/innen IV pro Werkstattplatz	0.7	1.0	1.1
IV-Rentner/innen pro Werkstattplatz	8.6	10.3	8.5

Wohnheim- und Werkstattplätze BS: 2007
 Darstellung: BASS.

Um die Versorgungsstruktur der Kantone zu vergleichen, müssen die Zahlen auf eine einheitliche Referenzgrösse bezogen werden. Wir wählen dazu die Anzahl Bezüger/innen einer

¹ Die Zahlen des Kantons Basel-Stadt beziehen sich auf das Jahr 2007.

Hilflosenentschädigung, welche Zielgruppe des Pilotversuchs Assistenzbudget sind.

Derart gemessen, ist die **Dichte an Wohnheimplätzen** in den Kantonen Basel-Stadt und St. Gallen vergleichbar: In Basel-Stadt stehen für 6 HE-Bezüger/innen im Durchschnitt 5 Wohnheimplätze zur Verfügung, im Kanton St. Gallen beträgt das Verhältnis 4:3. Deutlich geringer ist die Dichte im Kanton Wallis, wo nur auf ungefähr jede zweite Person mit einer Hilflosenentschädigung ein Wohnheimplatz kommt.²

Vergleicht man die **Klientenstruktur** der Wohnheime, ergibt sich in allen drei Kantonen ein erstaunlich ähnliches Bild. Die meisten Plätze stehen für Menschen mit geistigen Behinderungen zu Verfügung, gefolgt von Menschen mit psychischen Behinderungen. Die Anteile beider Zielgruppen zusammen schwanken zwischen 75% (VS) und 85% (SG). Menschen mit Körperbehinderungen belegen zwischen 5% (SG) und 8% (VS) der Wohnheimplätze, Menschen mit Sinnesbehinderungen zwischen 2% (VS) und 10% (BS).³

Der geringe Anteil von Menschen mit körperlichen Behinderungen überrascht. Dies geht vor allem auf die unterschiedlichen Einstufungen von Menschen mit mehrfachen Behinderungen zurück: Während diese bei der Einstufung durch die IV-Stellen in der Regel mit einem Gebrechenscode für körperliche Behinderungen registriert werden, werden sie von den Wohnheimen primär als Menschen mit geistigen oder psychischen Behinderungen erfasst und gemeldet.

2.2 Werkstätten

Bei den Werkstätten verfügen die Kantone Basel-Stadt und Wallis über ein Angebot von je etwas mehr als 1'200 Plätzen (BS: 2007, VS: 2006), im Kanton Wallis sind in dieser Zahl auch Angebote von Wohnheimen mit Beschäf-

tigungsstrukturen enthalten. Im Kanton St. Gallen stehen 1'710 Plätze zur Verfügung. Die Angebotsdichte ist nicht ganz einfach zu vergleichen, weil viele dieser Plätze mehrfach genutzt werden. In Basel sind rund ein Drittel mehr Plätze verfügbar, als es Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung gibt; in St. Gallen sind die beiden Werte nahezu identisch, im Kanton Wallis ist die Zahl der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung etwas höher als die Zahl der Werkstattplätze.

2.3 Sonderschulen und Sonderschulheime

Im Kanton Basel-Stadt gibt es fünf Sonderschulen und vier Sonderschulheime. 2006 besuchten rund 510 Kinder eine Sonderschule extern (tägliche Heimkehr nach Hause), während 90 Kinder in einem Sonderschulheim platziert waren.

Im Kanton Wallis stellen sechs Sonderschulen und Sonderschulheime rund 410 Plätze zur Verfügung, davon 190 Internats- und 220 Externatsplätze. Weiter bestehen sieben Sonderschulklassen, die in die kommunalen Schulsysteme eingegliedert sind. Das Angebot umfasst rund 220 Plätze (Stand: September 2006).

Das «Verzeichnis der Sonderschulen» des Kantons St. Gallen weist insgesamt 22 Institutionen aus, die gemäss dem Gesetz über Staatsbeiträge an private Sonderschulen vom Erziehungsdepartement anerkannt sind. An diesen wurden im Schuljahr 2006/07 rund 1'550 Kinder unterrichtet, davon etwas weniger als ein Drittel in internen und etwas mehr als zwei Drittel in externen Sonderschulen.

Vergleiche zwischen den Kantonen lassen sich aufgrund dieser Zahlen nur unter Vorbehalten anstellen, weil erstens die Abgrenzung der Institutionen (Kinder mit Verhaltensstörungen und Kinder mit geistigen, körperlichen und Sinnesbehinderungen) und der Schulungsformen nicht immer einfach fällt und weil zweitens die Institutionen kantonsübergreifend Plätze anbieten. Insbesondere in den Kantonen Basel-Stadt und St. Gallen benutzen auch Personen umliegender Kantone das Angebot, umgekehrt besuchen Kinder der drei Pilotkantone ebenfalls Sonderschulen angrenzender Kantone. In welchem Ausmass Kinder mit anerkannter Hilflosigkeit das Angebot nutzen, geht aus den verfügbaren Statistiken nicht hervor.

2.4 Zukünftige Ausgestaltung des Angebots

Im Rahmen der NFA sind die Kantone verpflichtet, neue Konzepte der Behindertenhilfe auszuarbeiten. In den Kantonen Basel-Stadt und

² Dieses Verhältnis sagt allerdings noch nicht aus, ob die Plätze auch wirklich von Personen mit anerkannter Hilflosigkeit belegt werden oder durch andere Klient/innen. Gemäss Angaben des BSV lebten 2005 knapp 50% aller Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung in einem Heim, wobei neben Wohnheimen auch Pflegeheime, Spitäler u.a. berücksichtigt wurden. Im Kanton Wallis betrug der Anteil 38%, im Kanton Basel-Stadt 49% und im Kanton St. Gallen 52%. Diese Anteile beziehen sich auf das Total der HE-Bezüger/innen. Offen bleibt, wie gross der Anteil der HE-Bezüger/innen am Total der Heimbewohner/innen ist.

³ Die Anteile wurden für den Kanton Basel-Stadt anhand der tatsächlichen Nutzung des Jahres 2005 berechnet, für die Kantone Wallis und St. Gallen anhand der Angaben zum Platzangebot 2006. Die Angaben zur Behinderungsart basieren dabei auf Angaben der Institutionen.

Wallis liegen dazu erste Strategiepapiere vor. Ihnen ist gemeinsam, dass sie die Trennung des stationären und ambulanten Bereichs aufweichen möchten. Insbesondere ist in beiden Kantonen geplant, **neue Instrumente zur persönlichen Bedarfsabklärung** zu entwickeln, die eng an das konkret bestehende Angebot an Dienstleistungen gebunden sind.

Der Kanton Wallis erwägt den Aufbau eines Indikationszentrums, das zusammen mit den behinderten Personen einen «plan de soutien individuel» entwickeln soll. Der Kanton Basel möchte dabei das Konzept des «individuellen Bedarfs» ins Zentrum rücken und für jeden Lebensbereich Leistungskataloge entwickeln, welche die verfügbaren Unterstützungsleistungen in einer einheitlichen und einfachen Sprache beschreiben; darauf aufbauend soll das System erweitert und differenziert werden. In beiden Kantonen besteht nach Auskunft der konsultierten Experten die Bereitschaft, das Assistenzmodell in die neuen Systeme zu integrieren. Das Grundlagenpapier des Kantons Basel sieht zusätzlich vor, sowohl im Bereich Wohnen wie im Bereich Arbeit auf eine subjektbezogene Finanzierung umzustellen, allerdings in unterschiedlicher Ausprägung und unter Umständen mit einem gemischten Modell als Zwischenschritt.

3 Individuelle finanzielle Hilfen

Neben dem Assistenzmodell sind auf Ebene des Bundes und der Kantone weitere individuelle finanzielle Leistungen verfügbar, die dazu beitragen, dass Menschen mit Behinderungen ein Leben zu Hause führen können. Für Teilnehmende des Pilotversuchs sind diese Leistungen nur in begrenztem Umfang zugänglich.⁴ Zugespielt formuliert, bestehen somit zwei parallele Systeme, um Menschen mit Behinderungen ein Leben zu Hause zu finanzieren: Das Assistenzmodell auf der einen Seite, das «herkömmliche» System auf der anderen Seite. Angesichts bevorstehender Entscheide zur Verlängerung

des Pilotversuchs und zur möglichen definitiven Einführung stellen sich die folgenden Fragen:

■ **Systemvergleich:** Wie schneidet das herkömmliche System im Vergleich mit dem Assistenzmodell ab? Unterscheiden sich die beiden Systeme hinsichtlich ihrer Zielgruppen und der Zugänglichkeit der Leistungen? Welchen Beitrag leistet das herkömmliche System an die Selbstbestimmung von Behinderten mit einem regelmässigen Bedarf an persönlicher Hilfe?

■ **Systemabgrenzung:** Ist die Abgrenzung des Assistenzmodells gegenüber anderen individuellen und kollektiven finanziellen Leistungen der Invalidenversicherung sinnvoll? Können auf diese Weise mögliche Doppelentschädigungen vermieden werden? Oder besteht umgekehrt eine Gefahr, dass damit der Handlungsspielraum von Menschen mit Behinderungen unverhältnismässig stark eingeschränkt wird?

■ **Optimierungspotenzial:** In welchen Punkten könnte das Assistenzmodell verbessert werden?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden einerseits die normativen Grundlagen der Leistungen (Gesetze, Verordnungen, Verwaltungsanweisungen) systematisch ausgewertet und einander in einer Konzeptanalyse gegenübergestellt. Zum anderen wurden Einzelgespräche mit Expert/innen und Gruppengespräche mit Teilnehmenden des Pilotversuchs, Berater/innen von Fachorganisationen und Verwaltungsmitarbeitenden geführt.

Für die Beurteilung des Grades an Selbstbestimmung, welche die einzelnen Leistungen eröffnen, orientiert sich die Teilstudie am **Autonomiekonzept des Assistenzmodells**, das vier Kompetenzen unterscheidet: Personalkompetenz, Organisationskompetenz, Anleitungskompetenz und Finanzkompetenz. Besondere Beachtung wurde aus methodischen Gründen der Personalkompetenz und der Finanzkompetenz geschenkt. Personalkompetenz meint, dass die behinderten Menschen ihre Pflege- und Betreuungspersonen frei wählen können, Finanzkompetenz, dass sie die Unterstützungsgelder selber verwalten. Ebenfalls berücksichtigt wurden die Kontrollverfahren und der Umfang der einzelnen Leistungen.

3.1 Leistungen des herkömmlichen Systems

Auf **Bundesebene** können folgende individuellen finanziellen Hilfen identifiziert werden, die an Menschen mit einem regelmässigen Bedarf an behinderungsbedingter persönlicher Hilfe ausgerichtet werden und die dazu beitragen, ein Leben zu Hause zu finanzieren:

⁴ Während des Pilotversuchs verzichteten die Teilnehmenden auf die Hilflosenentschädigung, den Intensivpflegezuschlag und Dienstleistungen Dritter der IV. Ergänzungsleistungen können bei Bedarf weiterhin bezogen werden. Bei Pflegeleistungen, welche vor der Teilnahme am Pilotversuch die obligatorische Krankenversicherung finanzierte, haben die behinderten Personen nun die Wahl, ob diese weiterhin durch einen gemäss KVG anerkannten Leistungserbringer (z.B. Spitex) erbracht und damit über den KVG-Versicherer abgegolten werden, oder ob sie neu einen nicht anerkannten Leistungserbringer beauftragen bzw. anstellen, der über das Assistenzbudget finanziert wird.

- Hilflosenentschädigungen der Sozialversicherungen
- Intensivpflegezuschlag der IV
- Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV
- Vergütung von Pflegekosten durch die Sozialversicherungen (auch bei unregelmässigem Bedarf)
- Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung im Rahmen der Ergänzungsleistungen (auch bei unregelmässigem Bedarf)
- Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs der IV

Zu den Leistungen auf Bundesebene kommen allfällige Leistungen der **Kantone** hinzu. In den Pilotkantonen sind dies namentlich die Pflegebeiträge für Angehörige und Nachbarn des Kantons Basel-Stadt sowie die individuellen finanziellen Hilfen für die Integration von behinderten Menschen des Kantons Wallis. Weiter verfügen alle drei Kantone über Zusatzleistungen zu den Ergänzungsleistungen der AHV/IV. Diese sind jedoch in der Praxis für zu Hause lebende Menschen mit Behinderungen nur im Kanton Wallis relevant.

Die finanziellen Hilfen des herkömmlichen Systems werden in der Regel nicht einzeln, sondern in unterschiedlichen Kombinationen bezogen. Ein Einzelvergleich jeder Leistung mit dem Assistenzmodell macht daher wenig Sinn. Wir vergleichen stattdessen die verschiedenen Leistungen unter vier Gesichtspunkten (siehe auch die Tabelle am Ende der Zusammenfassung):

- Anspruchskriterien und Zugang
- Leistungsumfang und Lebensbereiche
- Personalkompetenz
- Kontrollverfahren und Finanzierungsform

Daran anschliessend wird das Verhältnis des Assistenzmodells zu anderen individuellen und kollektiven Leistungen der Invalidenversicherung diskutiert.

3.2 Anspruchskriterien und Zugang

Für den Zugang zu finanziellen Leistungen ist sowohl im herkömmlichen System (bezüglich *Hilflosenentschädigung* und *Intensivpflegezuschlag*) wie auch im *Assistenzmodell* entscheidend, ob eine Person als hilflos eingestuft wird. Die **Definition der Hilflosigkeit** ist dabei stark auf alltägliche Lebensverrichtungen und damit auf physische Faktoren ausgerichtet. Im Rahmen der 4. IVG-Revision ist mit dem Bedarf an **lebenspraktischer Begleitung** ein neuer Zugang zur Hilflosigkeit eröffnet worden. Nach übereinstimmender Einschätzung der Teilnehmenden der Gruppengespräche wird dieser

jedoch sehr restriktiv gehandhabt. Für Menschen mit psychischen und geistigen Behinderungen sei es auch bei objektivem Unterstützungsbedarf nach wie vor sehr schwer, als hilflos anerkannt zu werden. Dafür werden zwei Ursachen angeführt: Erstens hätten Menschen mit psychischen Erkrankungen vielfach einen unregelmässigen Assistenzbedarf. Obwohl er phasenweise sehr hoch sei, falle es schwer, den geforderten Wert von durchschnittlich zwei Stunden pro Woche über drei Monate zu erreichen. Zweitens sei die indirekte Hilfe in Form von Beobachtung, Anleitung oder Motivation viel schwieriger zu messen als die direkte Hilfe bei den Lebensverrichtungen.

Unabhängig von einer anerkannten Hilflosigkeit besteht gegebenenfalls die Möglichkeit, andere finanzielle Leistungen auf Bundes- oder Kantonsebene zu beanspruchen. Dabei ist zu beachten, dass diese meistens auf bestimmte Lebensbereiche konzentriert sind. Zudem kennen sie teilweise Anspruchskriterien, die keinen unmittelbar behinderungsrelevanten Bezug aufweisen:

■ **Wirtschaftliche Bedarfsabhängigkeit:** Anspruch auf *Ergänzungsleistungen* haben einzig Personen in wirtschaftlich bescheidenen Verhältnissen. Es handelt sich somit nicht im eigentlichen Sinn um Versicherungsleistungen, die bei Eintritt eines bestimmten Risikos garantiert sind, sondern um Bedarfsleistungen, die einen minimalen Lebensstandard sichern und die Abhängigkeit von der Sozialhilfe vermeiden sollen. Auch die *individuellen finanziellen Hilfen des Kantons Wallis* sind an Einkommensgrenzen gebunden, die allerdings höher angesetzt sind als diejenigen der Ergänzungsleistungen des Bundes.

■ **Aufenthalt:** Ausländerinnen und Ausländer können von Gesetzes wegen nur dann *Ergänzungsleistungen* beziehen, wenn sie seit mindestens zehn Jahren in der Schweiz leben, für Flüchtlinge und Staatenlose beträgt diese Frist fünf Jahre. Bürgerinnen oder Bürger eines EU-Mitgliedstaates, die unter das Personenfreizügigkeitsabkommen fallen, müssen allerdings in der Regel keine Karenzfrist erfüllen. Die *Pflegebeiträge des Kantons Basel-Stadt* setzen ein Jahr Wohnsitz im Kanton voraus.

In allen Gruppengesprächen wurde auf grosse **praktische Probleme** beim Zugang zu Leistungen hingewiesen: Angesichts der grossen Vielfalt von Leistungen und zuständigen Amtsstellen falle es Menschen mit Behinderungen sehr schwer, sich die notwendigen Informationen zu beschaffen. Häufig seien sie über ihre Rechte nicht im Bild oder würden Leistungen

erst mit grosser zeitlicher Verspätung beanspruchen. Das Assistenzmodell wird als Chance gesehen, den Zugang zu finanziellen Leistungen zu vereinheitlichen und die Leistungspalette übersichtlicher zu gestalten.

3.3 Leistungsumfang und Lebensbereiche

Im Pilotversuch können im Maximalfall bis 162'000 Franken Assistenzkosten pro Jahr finanziert werden. Ein ähnliches **Volumen** weist keine der übrigen Leistungen auf. Da die übrigen Leistungen jedoch miteinander kombiniert oder in Ergänzung zur Betreuung durch Institutionen in Anspruch genommen werden können, kann das Globalvolumen im herkömmlichen System jenes des Assistenzmodells überschreiten.

Relativ hohe Beträge sind im herkömmlichen System über die *Ergänzungsleistungen* vergütbar. Im Rahmen der 4. IVG-Revision wurden die Maximalbeträge für die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten für Menschen mit einer mittelschweren auf 60'000 Franken und für Menschen mit einer schweren Hilflosigkeit auf 90'000 Franken angehoben. Damit wurde angestrebt, Menschen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf ein Leben zu Hause zu ermöglichen.

In den Gruppengesprächen wurde nachdrücklich darauf hingewiesen, dass diese Massnahmen zwar im Einzelfall sehr wertvoll seien, aber keinen Ersatz für das Assistenzmodell darstellten. Dabei wurde auf den wirtschaftlichen Bedarfscharakter der *Ergänzungsleistungen* verwiesen, der nicht nur in den Anspruchskriterien, sondern auch in der Leistungsbemessung zum Ausdruck kommt: Kosten von Pflege und Betreuung werden über die *Ergänzungsleistungen* soweit vergütet, als dies erforderlich ist, damit eine Person nicht unter die Armutsgrenze fällt. Verfügt sie über zusätzliches Einkommen oder Vermögen, so muss sie dieses für die erforderliche Unterstützung aufwenden. Dies widerspricht dem Ziel einer beruflichen Eingliederung Behinderter und verhindert deren Gleichstellung mit Nichtbehinderten. Erschwerend kommt dazu, dass die Maximalbeträge nicht für persönliche Hilfe reserviert sind, sondern auch andere Behinderungs- und Krankheitskosten einschliessen. Für Menschen mit bescheidenen finanziellen Mitteln und hohem Bedarf an persönlicher Hilfe besteht somit eine latente Unsicherheit, ob die *Ergänzungsleistungen* zur Finanzierung des Unterstützungsbedarfs ausreichen.

Die individuellen finanziellen Hilfen auf Bundes- und Kantonebene sind in der Regel auf **spezifische Lebensbereiche** gerichtet. Auch das Assistenzmodell kennt neben den globalen Maximalbeträgen Kontrolllimiten für einzelne Assistenzbereiche (alltägliche Lebensverrichtungen, Pflege, Haushaltsführung, gesellschaftliche Teilhabe und Freizeit, Arbeit und Bildung). Vergleicht man die Leistungen des herkömmlichen Systems mit dem Assistenzmodell, so fallen vor allem zwei Lücken auf:

■ Erstens bestehen im herkömmlichen System kaum Möglichkeiten, **Haushaltshilfe** zu finanzieren. Versicherungsleistungen stehen dafür keine zur Verfügung. Einzig die *Ergänzungsleistungen* sehen unter gewissen Bedingungen Vergütungen vor. Im Kanton Wallis kann diese Lücke partiell durch die individuelle kantonale Hilfe aufgefangen werden, die bei der Bedarfsbemessung auch Unterstützung im Haushalt einschliesst.

■ Zweitens kann Unterstützung in den Bereichen **Freizeit und gesellschaftliche Teilhabe** im herkömmlichen System nur in sehr begrenztem Umfang finanziert werden. Über die *Dienstleistungen Dritter der IV* ist persönliche Hilfe zur grundlegenden Aufrechterhaltung des Kontakts mit der Umwelt finanzierbar. Die lebenspraktische Begleitung als Element der *Hilflosenentschädigung* würde es an sich erlauben, bis zu einem gewissen Grad Unterstützung in diesem Bereich zu finanzieren, doch wird der Zugang in der Praxis restriktiv gehandhabt. Offen gehalten ist der Begriff der Betreuung im Rahmen der *Ergänzungsleistungen*, unter den allenfalls auch persönliche Hilfe bei der Freizeitgestaltung und gesellschaftlichen Teilhabe subsumiert werden kann.

3.4 Personalkompetenz

Im Pilotversuch ist den Teilnehmenden garantiert, dass sie ihre Assistent/innen frei wählen können: Sie besitzen volle Personalkompetenz. Im herkömmlichen System ist die Personalkompetenz je nach Leistung sehr unterschiedlich geregelt. **Keine Auflagen** bestehen bei der *Hilflosenentschädigung*, dem *Intensivpflegezuschlag* und den *Dienstleistungen Dritter der IV*. Allerdings ist zu beachten, dass diese Leistungen längst nicht in allen Fällen ausreichen, um den objektiven Unterstützungsbedarf zu decken. Beim Intensivpflegezuschlag ist dies unmittelbar in den Anspruchskriterien verankert, die einen Mindestaufwand an Pflege definieren. Daran gemessen, schwankt die Entschädigung pro Stunde zwischen 2 und 5 Franken. Der Intensivpflegezuschlag vergütet folglich nicht

den gesamten Pflegeaufwand, sondern er stellt eine begrenzte monetäre Anerkennung des geleisteten Gesamtaufwands dar oder kann dazu eingesetzt werden, die primären Betreuungspersonen phasenweise zu entlasten.

Sehr klein ist die Personalkompetenz bei der Vergütung von Pflegekosten durch die Krankenversicherung. In diesem Fall werden die Dienstleistungen nur dann finanziert, wenn sie von einer anerkannten Spitexorganisation oder frei schaffenden Krankenpfleger/innen wahrgenommen werden. Auch die Organisationskompetenz von behinderten Menschen ist damit erheblich eingeschränkt, weil sich die Dienstleistungen nach den Einsatzplänen der Spitex richten. Besonders problematisch ist dies bei Personen mit einem hohen Unterstützungsbedarf und bei allein wohnenden Behinderten, die auf spontane bzw. unregelmässige und nur bedingt planbare Hilfeleistungen angewiesen sind.

Sehr komplex geregelt ist die Personalkompetenz bei den einkommens- und vermögensabhängigen *Ergänzungsleistungen*, weil je nach Zielgruppe oder Lebensbereich unterschiedliche Vorschriften und Maximalbeträge gelten. Mit der 4. IVG-Revision wurde die Möglichkeit eingeführt, über die Ergänzungsleistungen privates Betreuungs- und Pflegepersonal anzustellen. Auf den ersten Blick scheint diese Lösung dem Assistenzmodell sehr nahe zu kommen. Bei näherem Hinsehen zeigen sich jedoch wichtige Unterschiede:

■ **Mindestens mittelschwere Hilflosigkeit:** Die Variante steht nur Personen mit mittelschwerer oder schwerer Hilflosigkeit offen.

■ **Subsidiarität:** Die helfende Person wird nur für Dienstleistungen entschädigt, die nicht von einer anerkannten Spitexorganisation erbracht werden können. Dies deshalb, weil die Ergänzungsleistungen nur subsidiär zu Versicherungsleistungen ausgerichtet werden und die Pflegeleistungen der Spitex über die Kranken- und Unfallversicherungen gedeckt werden.

■ **Keine Entschädigung von nicht erwerbstätigen Familienangehörigen:** Erbringen Familienangehörige die Leistungen, so werden sie nicht nach tatsächlich anerkanntem Bedarf, sondern nach dem Umfang ihrer Erwerbseinkünfte entschädigt. Damit werden nicht erwerbstätige Personen – in der Praxis vermutlich meistens Frauen – diskriminiert.

■ **Nur für Erwachsene:** Im Gegensatz zum Pilotversuch Assistenzbudget besteht ein Anspruch auf Ergänzungsleistungen nur für Menschen mit Behinderungen, die das 18. Altersjahr vollendet haben (Ausnahme: Vollwaisen).

Für behinderte Menschen ohne oder mit leichter Hilflosigkeit sind die Ergänzungsleistungen in erster Linie auf die anerkannten Spitexorganisationen ausgerichtet. Ausnahmen bestehen in zwei Punkten: Erstens werden Haushaltshilfe und Betreuung von Privatpersonen bis zu einem Umfang von 4'800 Franken pro Jahr entschädigt (maximaler Tarif: 25 CHF/Std.), ausgeschlossen sind jedoch Personen, die im selben Haushalt wohnen. Zweitens können Pflege und Betreuung von Familienghörigen auch in diesen Fällen vergütet werden, allerdings – wie erwähnt – nur bei einer Reduktion des Arbeitspensums und im Umfang der damit verbundenen Erwerbseinkünfte.

Auf **Kantonebene** kennen die *individuellen Hilfen des Kantons Wallis* im Prinzip keine Einschränkungen in der freien Wahl der helfenden Personen, allerdings sind die verfügbaren Höchstbeträge bei Leistungen innerhalb der Familie geringer als bei Leistungen von Dritten. Die *Pflegebeiträge des Kantons Basel-Stadt* sind für Hilfeleistungen von Angehörigen und Nachbarn gedacht.

Die insgesamt erhebliche Beschränkung der Personalkompetenz im herkömmlichen System wurde in den Gruppengesprächen als deutlicher Nachteil gegenüber dem Assistenzmodell eingestuft. Auch in der versicherungsrechtlichen Literatur werden die einschlägigen Gesetzesbestimmungen kritisiert. Folgende Argumente werden vorgebracht:

■ **Kosten:** Dienstleistungen der Spitex sind tendenziell teurer als solche von Privatpersonen.

■ **Ungleichbehandlung:** Bei vielen Diensten im Bereich der Grundpflege ist davon auszugehen, dass sie keine spezifischen Qualifikationen erfordern (z.B. Hilfe beim An- und Auskleiden). Es ist nicht einsichtig, weshalb diese Leistungen nur dann entschädigt werden, wenn die Pflegeperson Mitglied einer anerkannten Spitexorganisation oder eines Berufsverbandes ist.

■ **Privatsphäre:** Viele Hilfeleistungen berühren die Privat- und Intimsphäre von behinderten Menschen. Es ist daher wichtig, dass die behinderten Menschen zumindest die Möglichkeit haben, die Personen, welche diese Handlungen ausführen, selber auszuwählen.

■ **Kontinuität und Verfügbarkeit:** In manchen Hilfesituationen sind persönliche Kontinuität und die dauernde Verfügbarkeit von Hilfe von grosser Bedeutung. Personelle Wechsel bedeuten nicht nur emotionalen Stress für die behinderten Personen, sondern können auch ineffizient sein, wenn die Hilfeleistung eine enge Vertrautheit mit der spezifischen Situation voraussetzt (z.B. Kommunikation). Diese Konti-

nuität ist bei Spitexorganisationen in der Regel nicht gewährleistet.

3.5 Kontrollverfahren und Finanzierungsformen

Im herkömmlichen System wie auch im Assistenzmodell können grundsätzlich zwei verschiedene Kontrollverfahren unterschieden werden: Die **vorgelagerte Kontrolle** bei der Bemessung des Unterstützungsbedarfs und die **nachgelagerte Kontrolle** beim Bezug von Dienstleistungen. Je nach Finanzierungsform besitzen die beiden Kontrollverfahren ein unterschiedliches Gewicht. Im herkömmlichen System wird bei der *Hilflosenentschädigung* und dem *Intensivpflegezuschlag* auf eine nachgelagerte Kontrolle verzichtet. Beide Leistungen finanzieren Unterstützungsdienste nach dem **Budgetprinzip**: Gestützt auf eine Bedarfsbemessung bzw. eine individuelle Einstufung erhalten die behinderten Personen einen Betrag, den sie frei verwenden können (Finanzkompetenz). Kontrolliert wird in regelmässigen Abständen die Einstufung, nicht aber Verwendung des Budgets.

Bei finanziellen Hilfen, die nach dem Prinzip der **Kostenvergütung** oder dem **Naturalleistungsprinzip** ausgerichtet werden, hat die nachgelagerte Kontrolle eine ungleich grössere Bedeutung. Dies kann tendenziell mit einer gewissen Planungsunsicherheit für die hilfsbedürftige Person verbunden sein und erhöht tendenziell die Interventionsmöglichkeiten des Versicherers oder des Staates. Die behinderte Person erhält kein Budget zur Verfügung, sondern die Ausgaben werden zunächst von ihr selber (Kostenvergütungsprinzip) oder vom Dienstleister (Naturalleistungsprinzip) getätigt. Erst anschliessend werden sie kontrolliert und vergütet.

Der Zusammenhang zwischen Finanzierungsform und Kontrollverfahren ist allerdings nicht unverrückbar. Bei Kostenvergütungen von Hilfeleistungen, die einen regelmässigen Charakter aufweisen, wäre eine ausschliesslich nachgelagerte Kontrolle wenig effizient. Die *Ergänzungsleistungen* und die *Dienstleistungen Dritter der IV* sehen deshalb die Möglichkeit eines Übergangs vom Kostenvergütungs- zum Budgetprinzip vor, wobei in der Praxis gewisse Kontrollen des Hilfebezugs beibehalten werden. Bei der *Vergütung von Pflegekosten durch die Krankenversicherung* ist eine Bedarfsabklärung von Gesetzes wegen vorgesehen, die an die Ärzteschaft und die Spitexorganisationen delegiert ist. Auf diese Weise können Kontrollen bei

der Rechnungsvergütung auf Ausnahmefälle reduziert werden.

Das *Assistenzmodell* funktioniert wie die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag über das Budgetprinzip, wobei das Budget viel stärker an die individuellen Bedürfnisse angepasst ist. Im Gegensatz zu diesen beiden Leistungen spielt die nachgelagerte Kontrolle im Assistenzmodell eine viel wichtigere Rolle (monatliche Abrechnung, Vermeidung von Schwarzarbeit). Damit verbunden ist ein **erheblicher administrativer Aufwand** für die Teilnehmenden und die IV-Stellen. In den Gruppengesprächen äusserten die Teilnehmenden Verständnis dafür, dass mit der Erhöhung des Leistungsvolumens ein grösseres Kontrollbedürfnis einhergeht. In einzelnen Punkten wurde jedoch angeregt, die Verfahren zu straffen und zu vereinfachen.

3.6 Abgrenzung des Assistenzmodells zu kollektiven Leistungen

Die Ausführungsbestimmungen zum Pilotversuch legen fest, dass Dienstleistungen von Institutionen und Organisationen, die bereits mit kollektiven Leistungen der Invalidenversicherung unterstützt werden, nicht zusätzlich auch noch über das Assistenzbudget finanziert werden dürfen. So lassen sich beispielsweise Aufenthalte in **Tagesstätten, Werkstätten oder Eingliederungsstätten** nicht über das Assistenzbudget entgelten. Diese Abgrenzung wurde in den Gruppengesprächen **kritisiert**: Das Assistenzmodell verstarke damit die Trennung von institutionellem und ambulantem Bereich, die es gerade zu überwinden gelte. Kurzfristige Aufenthalte in Institutionen seien oftmals notwendig zur Entlastung von pflegenden Familienangehörigen oder im Anschluss an Therapien. Die starre Regelung sei in mehreren Fällen ein Grund gewesen, dass Interessent/innen auf eine Teilnahme am Pilotversuch verzichtet hätten.

3.7 Abgrenzung zu individuellen Leistungen

Auf Ebene der individuellen Leistungen verzichteten die Teilnehmenden während des Pilotversuchs auf die Hilflosenentschädigung, den Intensivpflegezuschlag und Dienstleistungen Dritter. Diese Abgrenzung wurde in den Gruppengesprächen nicht grundsätzlich in Frage gestellt.

Unterschiedliche Meinungen wurden jedoch in der Frage vertreten, wie das Verhältnis bei einer **definitiven Einführung des Assistenzmo-**

dells zu gestalten wäre: Soll das Assistenzmodell die übrigen Leistungen vollständig ersetzen? Oder sollen die beiden Systeme weiterhin parallel geführt werden? Befürworter/innen einer umfassenden Vereinheitlichung verwiesen auf die Unübersichtlichkeit des herkömmlichen Systems, die nach ihren Erfahrungen besseren Leistungen des Assistenzmodells und darauf, dass das Assistenzmodell stärker auf die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen eingehe und ihnen eine Entwicklungsperspektive eröffne.

Personen, welche dem Assistenzmodell als alleinigem Modell skeptisch gegenüberstanden, warfen in erster Linie die Frage auf, ob der mit dem Assistenzmodell verbundene Aufwand allen Personen zugemutet werden könne. Das Assistenzmodell stelle sehr hohe Anforderungen an behinderte Menschen. Zumindest in der Anfangsphase bestehe bei den Teilnehmenden ein hoher Unterstützungs- und Bildungsbedarf.

Einigkeit bestand in der Einschätzung, dass das Assistenzmodell dem herkömmlichen System überlegen ist und insgesamt einen grösseren Beitrag an die Selbständigkeit behinderter Menschen liefert. Seine definitive Einführung wurde deshalb in den Gruppengesprächen **einhellig begrüsst**: Für diejenigen Menschen, die das Modell nutzten, stelle es eine markante Verbesserung ihrer Lebenssituation dar.

Tabelle: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundes- und Kantonebene für Behinderte, die zu Hause leben (Auswahl; vgl. Tabelle 9 im Haupttext)

Individuelle finanzielle Hilfe	Anspruchsvoraussetzungen	Lebensbereiche	maximaler Leistungsumfang pro Tag	Finanzierungsform	zugelassene Leistungserbringer (Personalkompetenz)
Assistenzmodell	Anerkannte Hilflosigkeit	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflege ■ Alltägliche Lebensverrichtungen ■ Haushaltsführung ■ Gesell. Teilhabe und Freizeit ■ Bildung, Arbeit und Kinderbetreuung ■ Überwachung 	450 CHF	Budgetprinzip	Keine Einschränkungen – mit folgenden Ausnahmen: <ul style="list-style-type: none"> ■ Betrag für Leistungen von Familienangehörigen auf 5'100 CHF pro Monat beschränkt ■ Dienstleistungen von Institutionen und Organisationen, die bereits mit kollektiven Leistungen der Invalidenversicherung unterstützt werden, können nicht zusätzlich über das Assistenzbudget finanziert werden
Hilflosenentschädigung der IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anerkannte Hilflosigkeit (d.h. regelmässige Hilfe Dritter in mind. 2 alltäglichen Lebensverrichtungen plus Sonderfälle) ■ Wartejahr 	Alltägliche Lebensverrichtungen und weitere Komponenten (aufwändige Pflege, Überwachung, gesellschaftliche Kontakte, lebenspraktische Begleitung)	59 CHF (schwere Hilflosigkeit)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Budgetprinzip ■ Minderjährige: Tagespauschale mit nachträglicher Abrechnung 	Keine Einschränkungen
Intensivpflegezuschlag der IV für Minderjährige	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anerkannte Hilflosigkeit ■ Pflegeaufwand von mind. 4 Stunden pro Tag oder besonders intensive dauernde Überwachung 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflege ■ Überwachung 	42 CHF	Tagespauschale mit nachträglicher Abrechnung	Keine Einschränkungen
Vergütung von Pflegekosten durch die Krankenversicherung	Anerkannter Pflegebedarf: ärztliche Anordnung/Auftrag und Bedarfsabklärung durch anerkannte Spitexorganisation	Pflege	Keine gesetzliche Regelung. Bei mehr als 60 Std./Quartal obligatorische Kontrolle durch Krankenversicherer	Kostenvergütung	Anerkannte Spitexorganisation oder freischaffende Krankenpfleger/in
Vergütung von Pflegekosten durch die IV für Minderjährige mit Geburtsgebühren	<ul style="list-style-type: none"> ■ Minderjährige ■ Geburtsgebühren ■ anerkannter Pflegebedarf: ärztliche Anordnung 	Pflege	Keine gesetzliche Regelung	Naturalleistungsprinzip	Ärzt/innen und medizinische Hilfspersonen
Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV	Anspruch auf Hilfsmittel der IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Arbeit ■ Kontakt mit Umwelt 	55 CHF, aber nicht höher als erzielttes Bruttoeinkommen	Kostenvergütung / Budgetprinzip	Keine Einschränkungen

Darstellung: BASS.

Tabelle: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundes- und Kantonebene für Behinderte, die zu Hause leben (Auswahl; vgl. Tabelle 9 im Haupttext) (Fortsetzung)

Individuelle finanzielle Hilfe	Anspruchsvoraussetzungen	Lebensbereiche	maximaler Leistungsumfang pro Tag	Finanzierungsform	zugelassene Leistungserbringer (Personalkompetenz)
Vergütung von Kosten für Hilfe, Pflege und Betreuung durch Ergänzungsleistungen	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anspruch auf eine Geldleistung der IV ■ Anrechenbares Einkommen/Vermögen unterhalb EL-Grenze ■ Ausländer/innen: zehn Jahre Wohnsitz in Schweiz, Flüchtlinge: fünf Jahre (Ausnahme: EU) ■ 18. Altersjahr vollendet 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflege ■ Haushaltshilfe ■ Betreuung 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ohne oder mit leichter Hilflosigkeit: 68 CHF ■ Mittelschwere Hilflosigkeit: 164 CHF ■ Schwere Hilflosigkeit: 247 CHF 	Kostenvergütung / Budgetprinzip	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anerkannte Spitexorganisationen ■ Direkt angestelltes Pflegepersonal subsidiär zur Spitex für Pflege und Betreuung ■ Nicht in EL-Berechnung eingeschlossene Familienangehörige (Vergütung Erwerbsausfall) für Pflege und Betreuung ■ Nicht im Haushalt lebende Personen für Haushaltshilfe und Betreuung (bis 4'800 CHF/Jahr)
Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs der IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Schulpflicht/Volksschulbesuch ■ Bei Transportkosten: Behinderungsbedingte Mehrkosten bei Transport zur Volksschule ■ Bei Transportkosten: Körper- oder Sinnesbehinderung ■ Bei Kostgeldbeiträgen: Rückkehr nach Hause wegen Invalidität nicht möglich oder nicht zumutbar 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bildung 	Kostgeldbeiträge: 7 CHF/Mittagessen, 56 CHF/Übernachtung	Gutscheinverfahren / Kostenvergütung	Bei Transport: Öffentliche Verkehrsmittel, sofern zumutbar
Beiträge an Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn (BS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflegebedarf von mind. 1,5 Std. pro Tag oder dauernde Überwachung ■ Karenzfrist von 60 Tagen ■ Ein Jahr Wohnsitz im Kanton 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Grundpflege ■ Alltägliche Lebensverrichtungen ■ Überwachung 	25 CHF	Tagespauschale mit nachträglicher Abrechnung	Angehörige und Nachbarn
Individuelle finanzielle Hilfeleistungen für die soziale und kulturelle Integration behinderter Menschen (VS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anerkannter Unterstützungsbedarf im Umfang von mindestens 2'400 CHF/Jahr ■ Anrechenbares Einkommen unter 55'000 CHF (Einkommenshaushalt) bzw. 60'000 CHF (Mehrpersonenhaushalt) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Haushaltshilfe ■ Pflege ■ Persönliche Sicherheit ■ Gesellschaftliches Leben ■ Verwaltungsarbeit 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Hilfe und Betreuung durch Familie: 16 CHF ■ Hilfe und Pflege durch Dritte: durchschnittliche Kosten für Betreuung in kantonalen Institutionen 	Budgetprinzip	Keine Einschränkungen

Darstellung: BASS.

Résumé

1 Contexte initial

Dans le cadre de la 4^e révision de l'assurance-invalidité (AI), le Parlement a chargé le Conseil fédéral de lancer un ou plusieurs projets pilotes afin de recueillir des expériences sur les mesures propres à aider les assurés nécessitant des soins et de l'assistance à mener une vie autonome et responsable. Le 10 juin 2005, le Conseil fédéral a approuvé la mise en œuvre du **projet pilote « Budget d'assistance »** dans les cantons pilotes de Bâle-Ville, de Saint-Gall et du Valais. Sa réalisation a été confiée à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), conjointement avec la Fondation Assistance Suisse (SAssiS) et les offices AI cantonaux.

Le projet pilote, prévu pour la période de janvier 2006 à décembre 2008, s'adresse aux bénéficiaires d'une allocation pour impotent de l'AI qui ne vivent pas en home pendant la durée du projet. En lieu et place de l'allocation pour impotent actuelle, les participants au projet touchent un forfait d'assistance ainsi qu'un budget d'assistance individuel. Grâce à ces prestations, ils peuvent acheter des services d'assistance, ce qui leur permet de ne pas vivre en home et représente une solution de rechange avantageuse par rapport aux services de soins et d'aide à domicile. Le budget d'assistance vise à contrer la tendance à une augmentation constante des placements en home et à accroître l'autonomie des personnes concernées.

Sept études partielles sont prévues pour évaluer la mise en œuvre du projet pilote « Budget d'assistance ». L'étude partielle 6a porte sur l'intégration du projet pilote dans le contexte général des prestations individuelles accordées aux personnes handicapées. Par **prestations individuelles**, on entend, d'une part, les aides financières individuelles qui contribuent au maintien des personnes handicapées à leur domicile et, d'autre part, les prestations qui présupposent une évaluation des besoins de la personne concernée.

L'étude partielle s'articule autour de **trois tâches**:

■ Premièrement : représenter la structure de la couverture des soins pour handicapés dans les trois cantons pilotes.

■ Deuxièmement : décrire et évaluer de façon systématique les prestations individuelles, autres que le budget d'assistance, allouées dans

les trois cantons pilotes et contribuant à donner plus d'autonomie aux personnes handicapées.

■ Troisièmement : analyser les interactions (incompatibilités, synergies, besoins en matière de coordination) entre le projet pilote « Budget d'assistance » et les autres prestations individuelles.

2 Structure de la couverture des soins dans les cantons pilotes

2.1 Homes

En 2006, le canton de Saint-Gall comptait 1340 places dans des homes pour personnes handicapées ; le canton du Valais et celui de Bâle-Ville, environ 730 chacun.¹ Seul ce dernier dispose de données plus détaillées sur le taux d'occupation effectif, qui s'élevait à 95 % pour 2005.

Tableau: Homes et ateliers 2006

	BS	SG	VS
Bénéficiaires API AI	902	1'732	1'371
Bénéficiaires rentes AI	10'911	17'540	10'315
Places en home	730	1'340	730
Places en atelier ou en centre de jour	1'270	1'710	1'220
Bénéficiaires API AI par place en home	1.2	1.3	1.9
Bénéficiaires rentes AI par place en home	14.9	13.1	14.1
Bénéficiaires API AI par place en atelier	0.7	1.0	1.1
Bénéficiaires rentes AI par place en atelier	8.6	10.3	8.5

Places en home et en atelier BS : 2007
Présentation : BASS.

Pour comparer la structure de la couverture des soins dans les trois cantons, il était nécessaire de se fonder sur une valeur de référence uniforme. On a choisi à cet effet le nombre des bénéficiaires d'une allocation pour impotent (API) de l'AI, qui représentent le groupe cible du projet pilote « Budget d'assistance ».

A l'aune de cette valeur de référence, la **densité des places en home** dans les cantons de Bâle-Ville et de Saint-Gall est comparable : dans le premier, on dénombre en moyenne cinq

¹ Les chiffres afférents au canton de Bâle-Ville portent sur l'année 2007.

places en home pour six bénéficiaires d'une API, contre un rapport de quatre pour trois dans le second. Le canton du Valais affiche une densité nettement moindre, puisqu'il compte en gros deux fois moins de places en home que de bénéficiaires d'une API.²

Si l'on compare la **structure des clients** des homes, le constat est étonnamment presque le même dans les trois cantons : les places y sont surtout proposées aux personnes atteintes d'un handicap mental, puis à celles présentant un handicap psychique. Les parts cumulées de ces deux groupes cibles oscillent entre 75 % (VS) et 85 % (SG). Les personnes atteintes d'un handicap physique occupent entre 5 % (SG) et 8 % (VS) des places en home et celles souffrant d'un handicap sensoriel, entre 2 % (VS) et 10 % (BS).³

Ce qui frappe, c'est la faible part de personnes avec un handicap physique, qui s'explique en fait par les différences en termes de classement des personnes polyhandicapées : alors que les offices AI les enregistrent en général sous un code d'infirmité valable pour un handicap physique, ces mêmes personnes sont saisies et annoncées par les homes d'abord comme des personnes avec un handicap mental ou psychique.

2.2 Ateliers

Les cantons de Bâle-Ville et du Valais disposent tous deux de plus de 1200 places en atelier (BS : 2007, VS : 2006). Pour le Valais, ce chiffre englobe les offres des homes avec structure d'occupation. Le canton de Saint-Gall propose 1710 places en atelier. La densité de l'offre n'est pas aisément comparable, étant donné que bon nombre de ces places sont utilisées par plusieurs personnes. Bâle-Ville offre près d'un tiers de places de plus qu'il n'y a de bénéficiai-

res d'une API ; à Saint-Gall, ces deux valeurs sont pour ainsi dire identiques et, en Valais, le nombre des bénéficiaires d'une API est légèrement supérieur à celui des places en atelier.

2.3 Ecoles spéciales et internats dans des écoles spéciales

Le canton de Bâle-Ville recense cinq écoles spéciales et quatre internats dans des écoles spéciales. En 2006, 510 enfants fréquentaient une école spéciale en externat (retour à la maison tous les jours), tandis que 90 enfants étaient placés en internat dans une école spéciale.

Le canton du Valais dispose de six écoles spéciales ou internats dans des écoles spéciales, totalisant environ 410 places, dont 190 en internat et 220 en externat. Ce canton compte en outre sept classes spécialisées intégrées dans le système scolaire communal, offre englobant quelque 220 places (état : septembre 2006).

La liste des écoles spéciales (« Verzeichnis der Sonderschulen ») du canton de Saint-Gall fait état de 22 institutions reconnues par le département de l'instruction publique en vertu de la loi cantonale sur les contributions de l'Etat aux écoles spéciales privées (« Gesetz über Staatsbeiträge an private Sonderschulen »). Durant l'année scolaire 2006/07, ces institutions ont dispensé des cours à environ 1550 enfants, dont un peu moins d'un tiers en internat et un peu plus de deux tiers en externat dans des écoles spéciales.

Une comparaison intercantonale de ces chiffres impose toutefois une certaine prudence : d'abord, parce que la vocation des institutions (enfants souffrant de troubles du comportement et enfants avec un handicap mental, physique ou sensoriel) n'est pas toujours clairement délimitée ; ensuite, parce que leur offre s'adresse à plusieurs cantons, en particulier dans ceux de Bâle-Ville et de Saint-Gall où elle est également utilisée par des personnes des cantons limitrophes. A l'inverse, certains enfants des trois cantons pilotes fréquentent des écoles spéciales sises dans des cantons voisins. La statistique ne permet pas d'établir dans quelle mesure les enfants présentant une impotence reconnue recourent à l'offre.

2.4 Conception future de l'offre

Les cantons sont tenus, dans le cadre de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), d'élaborer de nouveaux concepts d'aide aux handicapés. Les premiers

² Ce rapport ne permet pas de savoir si les places en question sont effectivement occupées par des personnes présentant une impotence reconnue ou par d'autres types de clients. Selon les données de l'OFAS, un peu moins de 50 % des bénéficiaires d'une API vivaient dans un home en 2005, cette notion recouvrant non seulement les homes à proprement parler, mais aussi les EMS et les hôpitaux, entre autres. Dans le canton du Valais, cette part s'élevait à 38 %, dans celui de Bâle-Ville, à 49 %, et dans celui de Saint-Gall, à 52 %. Ces chiffres se réfèrent au total des bénéficiaires d'une API. La part de bénéficiaires d'une API au total des pensionnaires de home n'a pas été déterminée.

³ Les proportions citées ont été calculées, pour le canton de Bâle-Ville, sur la base de l'occupation effective en 2005 ; pour les cantons du Valais et de Saint-Gall, elles ont été déterminées selon les données relatives à l'offre de places en 2006. Les informations sur le type de handicap ont été fournies par les institutions.

documents stratégiques ont déjà vu le jour dans les cantons de Bâle-Ville et du Valais. Une volonté commune les sous-tend, celle de décloisonner les domaines résidentiel et ambulatoire. Les deux cantons prévoient en particulier de développer de **nouveaux instruments d'évaluation individuelle des besoins** en prise directe avec l'offre de prestations en place.

Le Valais envisage de créer un centre d'indication et de suivi des trajectoires chargé de définir un « plan de soutien individuel » avec la personne handicapée. Dans ce contexte, Bâle-Ville souhaite fonder son action sur le concept du besoin individuel et, à cet effet, établir des catalogues de prestations pour chaque domaine de la vie. Ceux-ci devront décrire les prestations d'assistance existantes dans un langage simple et uniformisé. Sur cette base, il s'agira ensuite d'étendre et de différencier le système. Renseignements pris auprès d'experts, les deux cantons manifestent la volonté d'intégrer le modèle d'assistance dans leur nouveau système. Les lignes directrices élaborées par celui de Bâle-Ville prévoient en outre de passer d'un financement des institutions à un soutien aux personnes pour les domaines du logement et du travail, quoique de façon plus ou moins marquée et, le cas échéant, avec un modèle mixte en tant que phase intermédiaire.

3 Aides financières individuelles

Outre le modèle d'assistance, des prestations financières individuelles sont accordées par la Confédération et les cantons pour contribuer au maintien des personnes handicapées à leur domicile. Les participants au projet pilote n'ont qu'un accès limité à ces prestations.⁴ Plus précisément, deux systèmes visant à financer le maintien à domicile des personnes handicapées coexistent : d'un côté, le modèle d'assistance et, de l'autre, le système « traditionnel ». Dans la perspective des décisions à prendre concernant une prolongation du projet pilote ou une introduction définitive du modèle d'assistance, les questions suivantes se posent :

⁴ Durant le projet pilote, les participants renoncent à toucher de l'AI l'allocation pour impotent, le supplément pour soins intenses et les contributions pour le recours aux services de tiers. Selon les besoins, ils peuvent continuer de percevoir des prestations complémentaires. Concernant les soins pris en charge par l'assurance-maladie obligatoire avant la participation au projet pilote, les participants peuvent choisir, si les services d'aide et de soins à domicile continuaient à être fournis par des fournisseurs de prestations reconnus par la LAMal (par ex. Spitex), ou par d'autres fournisseurs financés par le budget d'assistance.

■ **Comparaison des systèmes :** En quoi le système traditionnel et le modèle d'assistance diffèrent-ils ? Est-ce du point de vue de leurs groupes cibles et de l'accessibilité aux prestations ? Dans quelle mesure le système traditionnel contribue-t-il à l'autonomie des personnes ayant régulièrement besoin d'une aide personnelle en raison de leur handicap ?

■ **Délimitation entre les systèmes :** Est-il nécessaire et sensé d'établir une délimitation entre le modèle d'assistance et d'autres formes de prestations financières individuelles ou collectives de l'AI ? Cela permet-il d'éviter les éventuels doublons en matière d'indemnités ? Ou, au contraire, une telle délimitation risque-t-elle de restreindre plus que nécessaire la marge de manœuvre des personnes handicapées ?

■ **Potentiel d'optimisation :** Quels aspects du modèle d'assistance pourraient être améliorés ? Pour répondre à ces questions, on a, d'une part, procédé à une analyse conceptuelle en examinant systématiquement et en comparant entre elles les bases normatives des prestations (lois, ordonnances, directives administratives). D'autre part, on a mené des entretiens individuels avec des experts et des entretiens de groupe avec des participants au projet pilote, des conseillers d'organisations professionnelles et des collaborateurs administratifs.

En vue d'évaluer le degré d'autonomie rendue possible par les diverses prestations, l'étude partielle se fonde sur le **concept d'autonomie du modèle d'assistance**, qui prévoit quatre types de compétence : la compétence personnelle, la compétence d'organisation, la compétence d'instruction et la compétence financière. Pour des raisons de méthodologie, une importance particulière a été accordée aux compétences personnelle et financière. La première implique que la personne handicapée est à même de choisir librement les personnes qui lui dispensent soins et assistance. La seconde signifie que la personne handicapée gère elle-même le soutien financier accordé. Le processus de contrôle et le montant des différentes prestations ont également été pris en considération.

3.1 Prestations du système traditionnel

A l'échelle de la Confédération, des aides financières individuelles sont versées aux personnes ayant régulièrement besoin d'une aide personnelle en raison de leur handicap en vue de contribuer à financer leur maintien à domicile. Il s'agit des prestations suivantes :

■ Allocations pour impotent des assurances sociales

- Supplément pour soins intenses de l'AI
- Contributions de l'AI pour le recours aux services de tiers en lieu et place de moyens auxiliaires
- Couverture des frais de soins par les assurances sociales (même en cas de besoin irrégulier)
- Remboursement des frais d'aide, de soins et de tâches d'assistance dans le cadre des prestations complémentaires (même en cas de besoin irrégulier)
- Mesures permettant la fréquentation de l'école publique prévues par l'AI

Aux prestations de la Confédération s'ajoutent celles mises en place par les **cantons**. Dans les cantons pilotes, il s'agit des contributions aux soins fournis par des proches ou des voisins (BS) et des aides financières individuelles pour l'intégration des personnes handicapées (VS). En outre, les trois cantons pilotes proposent des prestations en sus des prestations complémentaires de l'AVS/AI, mais en pratique, elles ne sont accordées aux personnes handicapées vivant à domicile que dans le canton du Valais.

En règle générale, les aides financières prévues par le système traditionnel ne sont pas versées séparément, mais combinées de diverses manières. Une comparaison de chacune des prestations avec le modèle d'assistance ne serait donc guère pertinente. Aussi mettons-nous en regard les différentes prestations en fonction de quatre critères (voir également le tableau à la fin du présent résumé) :

- Conditions d'octroi et accessibilité
- Montant des prestations et domaines de la vie
- Compétence personnelle
- Processus de contrôle et forme de financement

Nous abordons ensuite la relation entre le modèle d'assistance et d'autres prestations individuelles ou collectives de l'AI.

3.2 Critères d'octroi et accessibilité

Le critère déterminant pour l'accès aux prestations financières – tant dans le système traditionnel (*allocation pour impotent et supplément pour soins intenses*) que dans le *modèle d'assistance* – est le fait qu'une personne est considérée ou non comme impotente. Dans ce contexte, la **définition de l'impotence** est fortement axée sur la capacité de la personne à accomplir les actes ordinaires de la vie, c'est-à-dire sur des facteurs physiques. La 4^e révision de l'AI a ménagé un nouvel accès à l'impotence avec l'introduction de la notion de besoin d'**accompagnement** de la personne **pour**

faire face aux nécessités de la vie. Toutefois, selon la majorité des participants aux entretiens de groupe, cette notion est utilisée de manière très restrictive, et les personnes souffrant d'un handicap mental ou psychique ont toujours beaucoup de mal à être reconnues comme impotentes, même si elles présentent un besoin objectif d'assistance. Deux explications ont été avancées : primo, les personnes avec un handicap psychique auraient en général un besoin d'assistance irrégulier. Bien que celui-ci puisse être très élevé dans certaines phases, il serait difficile de justifier d'un besoin atteignant la moyenne requise de deux heures par semaine sur trois mois. Secundo, l'aide indirecte sous forme d'observation, d'instructions ou de motivation serait plus délicate à mesurer que l'aide directe pour accomplir les actes ordinaires de la vie.

Suivant les cas, qu'il y ait ou non impotence reconnue, il est possible de recourir à d'autres prestations financières de la Confédération ou des cantons. Notons à cet égard que la plupart de ces prestations sont concentrées sur certains domaines de la vie, et qu'elles sont, pour certaines, soumises à des critères d'octroi sans lien direct avec un handicap :

■ **Situation matérielle précaire** : Seules les personnes de condition économique modeste peuvent prétendre aux *prestations complémentaires*. Autrement dit, celles-ci ne constituent pas des prestations d'assurance au sens strict – à savoir garanties à la survenance d'un risque déterminé – mais des prestations sous condition de ressources qui visent à garantir un niveau de vie minimum afin d'éviter la dépendance de l'aide sociale. Les *aides financières individuelles prévues par le canton du Valais* sont également liées au revenu, la limite applicable étant néanmoins plus élevée que dans le contexte des prestations complémentaires régies par le droit fédéral.

■ **Séjour** : En vertu de la loi, les étrangers ne peuvent prétendre aux *prestations complémentaires* que s'ils ont séjourné en Suisse depuis au moins dix ans ; pour les réfugiés et les apatrides, ce délai est fixé à cinq ans. Aucun délai de carence n'est en règle générale imposé aux ressortissants d'un Etat membre de l'UE soumis à l'accord sur la libre circulation des personnes. Les *contributions aux frais de soins prévues par le canton de Bâle-Ville* sont accordées aux personnes domiciliées dans le canton depuis au moins un an.

Il ressort de tous les entretiens de groupe que l'accès aux prestations est la cause d'**importants problèmes pratiques** : en raison de la multi-

tude des prestations et des offices compétents, les personnes handicapées ne sauraient pas toujours où trouver les informations qui les concernent. Souvent, elles ne seraient pas au fait de leurs droits ou n'auraient recours aux prestations qu'avec un décalage temporel considérable. Le modèle d'assistance est donc considéré comme une belle occasion d'harmoniser l'accès aux prestations financières et de fournir une vue d'ensemble plus claire de la palette des prestations disponibles.

3.3 Montant des prestations et domaines de la vie

Dans le cadre du projet pilote, le financement de l'assistance a été plafonné à 162 000 francs par année. Aucune des autres prestations n'atteint seule un tel **volume**, mais étant donné qu'elles peuvent être combinées entre elles ou octroyées en complément de l'assistance dispensée par des institutions, le volume global du système traditionnel peut excéder celui du modèle d'assistance.

Dans le système traditionnel, les montants versés au titre des *prestations complémentaires* peuvent atteindre des montants relativement élevés. Les montants maximaux fixés dans le cadre de la 4^e révision de l'AI pour le remboursement des frais de maladie et d'invalidité ont été relevés à 60 000 francs pour les personnes ayant une impotence de degré moyen, et à 90 000 francs pour les personnes présentant une impotence grave, afin de contribuer au maintien à domicile des personnes dont le besoin d'assistance est très élevé.

Lors des entretiens de groupe, on a insisté sur le fait que ces mesures, bien que très valables dans certains cas, ne pouvaient se substituer au modèle d'assistance. Les participants aux entretiens ont mis en évidence le caractère économique du besoin prévalant dans les prestations complémentaires, qui sous-tend non seulement les critères d'octroi, mais aussi le calcul des prestations. Les coûts liés aux soins et aux tâches d'assistance ne sont couverts par les prestations complémentaires que dans la mesure où cela permet d'éviter à la personne de tomber au-dessous du seuil de pauvreté. Si, au contraire, elle dispose d'un revenu ou d'une fortune supplémentaire, elle doit les utiliser pour obtenir les soins et l'assistance en question. Cette méthode est en contradiction avec l'objectif d'une réinsertion des personnes handicapées dans la vie active et elle empêche ces dernières d'être sur un pied d'égalité avec les personnes non handicapées. De plus, les montants maximaux ne sont pas exclusivement

réservés à l'aide individuelle, mais peuvent aussi financer d'autres frais de maladie et d'invalidité. Les personnes disposant de faibles moyens financiers et présentant un besoin élevé en assistance individuelle ne sont par conséquent jamais vraiment sûres que les prestations complémentaires suffiront à couvrir financièrement leurs besoins d'assistance.

En général, les aides financières de la Confédération et des cantons sont axées sur des **domaines de la vie précis**. Il en va de même pour le modèle d'assistance, lequel, outre les montants maximaux globaux, fixe des « limites de contrôle » pour les différents domaines d'assistance (actes ordinaires de la vie, soins, ménage, participation à la vie sociale, loisirs, travail et formation). La comparaison entre les prestations du système traditionnel et celles du modèle d'assistance met en évidence deux lacunes majeures :

■ D'une part, le système traditionnel n'offre pour ainsi dire pas de possibilité de financer **l'assistance aux tâches ménagères**, puisqu'il n'existe aucune prestation d'assurance ad hoc. Seules les *prestations complémentaires* prévoient, sous certaines conditions, une participation financière à ce titre. Le canton du Valais comble en partie cette lacune par le biais d'une aide individuelle qui inclut les tâches ménagères dans l'évaluation des besoins.

■ D'autre part, le système traditionnel ne finance l'assistance dans **les domaines des loisirs et de la participation à la vie sociale** que dans une mesure très limitée. Le remboursement par l'AI de *prestations de services fournies par des tiers* est une aide financière visant à permettre à la personne de maintenir des contacts avec son entourage. En soi, la couverture du besoin d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie en tant qu'élément de l'allocation pour impotent devrait permettre de financer, dans une certaine mesure, l'assistance dans ce domaine ; en pratique, l'accès à cette prestation est cependant limité. Dans le cadre des prestations complémentaires, la notion d'assistance est plus large et peut le cas échéant inclure l'aide personnelle pour l'aménagement des loisirs et de la vie sociale.

3.4 Compétence personnelle

Le projet pilote garantit aux participants la liberté de choix des personnes qui leur fournissent une assistance, ce qui équivaut à une totale compétence personnelle. Dans le système traditionnel, cette compétence est régie de manière très contrastée en fonction du type de prestation. **Aucune condition** en la matière n'est

posée s'agissant de l'*allocation pour impotent*, du *supplément pour soins intenses* et les *contributions de l'AI pour le recours aux services de tiers*. Précisons néanmoins que ces prestations sont loin de suffire dans tous les cas pour couvrir le besoin d'assistance objectif. Concernant le supplément pour soins intenses, les critères d'octroi exigent que la personne prouve un besoin minimum de soins. A cette aune, l'indemnité par heure oscille entre 2 et 5 francs. Le supplément pour soins intenses ne couvre donc pas l'intégralité des frais de soins, mais compense en espèces une partie de la dépense totale consentie au titre des soins, ou peut être utilisé pour décharger périodiquement les personnes impliquées au premier chef dans l'assistance.

En matière de *remboursement des frais de soins par l'assurance-maladie*, **la compétence personnelle est très limitée** : les prestations ne sont couvertes que si elles sont fournies par une organisation d'aide et de soins à domicile reconnue ou par du personnel infirmier indépendant. La compétence d'organisation des personnes handicapées est donc elle aussi considérablement limitée, car les prestations dépendent des plans d'intervention des organisations d'aide et de soins à domicile. Cette restriction pose des problèmes particulièrement aigus aux personnes ayant un besoin d'assistance élevé ainsi qu'à celles qui sont handicapées, vivent seules et dépendent de prestations spontanées et irrégulières, lesquelles sont, par définition, difficiles à planifier.

Dans le cadre des *prestations complémentaires* liées au revenu et à la fortune, **le règlement de la compétence personnelle est très complexe** : les prescriptions applicables et les montants maximaux diffèrent en fonction du groupe cible ou du domaine de la vie concerné. La 4^e révision de l'AI a introduit la possibilité d'employer du personnel soignant ou d'assistance privé par le biais des prestations complémentaires. Si cette solution peut paraître, de prime abord, très proche du modèle d'assistance, elle présente, à y regarder de près, des différences de taille :

■ **Impotence moyenne ou grave** : cette solution n'est accessible qu'en présence d'un degré d'impotence tel.

■ **Subsidiarité** : la personne qui fournit de l'assistance n'est indemnisée que jusqu'à concurrence des frais pour des tâches de soins et d'assistance ne pouvant être assumés par une organisation d'aide et de soins à domicile reconnue. Les prestations complémentaires ne sont en effet versées que subsidiairement aux

prestations d'assurance, et les prestations des organisations de ce type sont couvertes par l'assurance-maladie et l'assurance-accidents.

■ **Absence d'indemnisation pour les membres de la famille n'exerçant pas d'activité lucrative** : les membres de la famille qui fournissent des prestations ne sont pas indemnisés en fonction du besoin effectivement reconnu, mais en fonction de la perte de gain qu'ils subissent. Il y a par conséquent discrimination des personnes sans activité lucrative, dont on peut présumer que la plupart sont des femmes.

■ **Octroi aux adultes uniquement** : contrairement à ce que prévoit le projet pilote « Budget d'assistance », n'ont droit aux prestations complémentaires que les personnes handicapées de plus de 18 ans (sauf les orphelins de père et de mère, qui y ont déjà droit avant).

Pour les personnes handicapées sans impotence ou présentant une impotence faible, les prestations complémentaires visent avant tout les organisations d'aide et de soins à domicile reconnues. A deux exceptions près : d'une part, l'aide au ménage et l'assistance dispensée par des particuliers sont rétribuées jusqu'à concurrence de 4800 francs par an (tarif maximum : 25 francs l'heure), les personnes vivant sous le même toit n'ayant toutefois pas droit à ces indemnités. D'autre part, les membres de la famille peuvent aussi être indemnisés pour les soins et l'assistance fournis mais, comme on l'a vu, uniquement s'ils réduisent leur temps de travail et à hauteur de la perte de gain subie.

Au niveau cantonal, les *aides individuelles prévues par le canton du Valais* ne sont, en principe, soumises à aucune restriction pour ce qui est du libre choix des personnes qui dispensent une assistance. Cependant, les plafonds applicables aux prestations de membres de la famille sont inférieurs à ceux applicables aux services de tiers. Les *contributions aux frais de soins du canton de Bâle-Ville* sont prévues pour couvrir l'assistance fournie par des proches et des voisins.

Pour les participants aux entretiens de groupe, la limitation – généralement considérable – de la compétence personnelle dans le système traditionnel constitue un net désavantage par rapport au modèle d'assistance. D'ailleurs, on trouve aussi dans la littérature consacrée au droit des assurances diverses critiques à l'encontre des dispositions légales topiques, notamment :

■ **Coûts** : les prestations dispensées par les organisations d'aide et de soins à domicile tendent à être plus chères que celles fournies par les particuliers.

■ **Inégalité de traitement** : nombre de services fournis dans le domaine des soins de base ne requièrent en principe pas de qualifications spécifiques (p. ex. pour aider la personne handicapée à se vêtir ou à se dévêtir). Rien ne justifie dès lors que ces prestations soient indemnisées uniquement si le fournisseur de soins fait partie d'une organisation d'aide et de soins à domicile reconnue ou d'une association professionnelle.

■ **Sphère privée** : nombre de prestations d'assistance touchent la sphère privée ou intime des personnes handicapées. Il est donc important que celles-ci aient au moins la possibilité de choisir elles-mêmes les personnes qui interviendront dans ces domaines.

■ **Continuité et disponibilité** : pour l'assistance, la continuité en matière de personne et de disponibilité est un aspect essentiel dans la plupart des situations. Un changement de personne peut non seulement induire un stress émotionnel pour la personne prise en charge, mais aussi se révéler inefficace lorsque l'assistance exige que le prestataire connaisse bien la situation spécifique (communication p. ex.). Or les organisations de soins et d'aide à domicile ne garantissent en général pas cette continuité.

3.5 Processus de contrôle et formes de financement

On distingue deux types de processus de contrôle, aussi bien dans le système traditionnel que dans le modèle d'assistance : le **contrôle en amont**, au moment de l'évaluation du besoin d'assistance, et le **contrôle en aval**, lors du versement des prestations. L'importance respective de ces processus dépend de la forme de financement. Dans le système traditionnel, il n'y a pas de contrôle en aval de l'*allocation pour impotent* et du *supplément pour soins intenses*. Ces deux prestations servent à financer des services d'assistance selon le **principe du budget** : sur la base d'une évaluation de ses besoins et d'un classement individuel, la personne handicapée touche un montant qu'elle utilise comme bon lui semble (compétence financière). Le classement est régulièrement réévalué, mais non l'utilisation même du budget, qui n'est soumise à aucun contrôle.

Le contrôle en aval est plus important dans le domaine des aides financières octroyées en vertu du **principe du remboursement des frais** ou du **principe des prestations en nature**. Cela peut s'expliquer par le caractère incertain de la planification des besoins de la personne nécessitant une assistance, et cela

donne davantage de possibilités d'intervention à l'assureur ou à l'Etat. En l'occurrence, la personne handicapée ne dispose pas d'une somme à gérer, mais elle (principe du remboursement des frais) ou les prestataires (principe des prestations en nature) déboursent l'argent d'abord. Ces dépenses sont ensuite contrôlées, puis remboursées.

Le lien entre la forme de financement et le processus de contrôle n'est cependant pas figé. Pour le remboursement des frais liés aux prestations d'assistance ayant un caractère régulier, ne faire qu'un contrôle en aval se révélerait peu efficient. C'est pourquoi la possibilité existe, dans le cadre des *prestations complémentaires* et des *contributions de l'AI pour le recours aux services de tiers*, de passer du principe du remboursement des frais à celui du budget, même si, en pratique, certains contrôles du versement des prestations sont maintenus. Le *remboursement des frais de soins par l'assurance-maladie* présuppose, en vertu de la loi, une évaluation des besoins, qui a été déléguée au corps médical et aux organisations d'aide et de soins à domicile. Cette méthode permet de limiter les contrôles du remboursement des factures à des cas d'exception.

Le *modèle d'assistance* se fonde sur le principe du budget, à l'instar de l'allocation pour impotent et du supplément pour soins intenses, mais avec un budget bien plus étroitement lié aux besoins individuels. Contrairement à ce qui prévaut pour les deux prestations précitées, le contrôle en aval joue dans le modèle d'assistance un rôle primordial (décompte mensuel, mesures visant à empêcher le travail au noir). Il en résulte une **charge administrative considérable** pour les participants comme pour les offices AI. Les participants aux entretiens de groupe ont exprimé leur compréhension quant à la nécessité d'effectuer davantage de contrôles en raison de l'augmentation du volume de prestations. Certains, toutefois, ont souhaité un resserrement ou une simplification des processus.

3.6 Délimitation entre le modèle d'assistance et les prestations collectives

Les dispositions d'application du projet pilote prévoient que le budget d'assistance ne peut servir à couvrir les prestations fournies par des institutions et des organisations qui sont déjà indemnisées par des prestations collectives de l'AI. Ainsi, les séjours dans un **centre de jour**, un **atelier** ou un **centre de réadaptation** ne peuvent être financés par le budget d'assistance. Cette restriction a soulevé des

critiques lors des entretiens de groupe. En effet, le modèle d'assistance ne ferait ainsi que creuser l'écart entre les secteurs institutionnel et ambulatoire, alors qu'il s'agit précisément de le combler. Les séjours de courte durée en institution seraient souvent nécessaires pour soulager les membres de la famille dispensant des soins, ou en complément d'une thérapie. Cette réglementation stricte aurait dissuadé nombre de participants potentiels.

3.7 Délimitation entre le modèle d'assistance et les prestations individuelles

Pour la durée du projet pilote, les participants renoncent à la prestation pour impotent, au supplément pour soins intenses et aux contributions de l'Al pour le recours aux services de tiers. Ce principe n'a pas été fondamentalement remis en cause lors des entretiens de groupe.

Par contre, les avis ont divergé concernant la délimitation entre les prestations individuelles et le **modèle d'assistance** si celui-ci devait être **introduit définitivement** : le modèle d'assistance doit-il complètement remplacer les autres prestations, ou les deux systèmes doivent-ils être maintenus en parallèle ? Les tenants d'une harmonisation complète invoquent le manque de transparence du système traditionnel, la meilleure qualité des prestations du modèle d'assistance, ainsi que le fait que celui-ci se fonde davantage sur les besoins individuels des personnes handicapées, leur ouvrant donc des perspectives d'évolution.

Du côté des sceptiques à l'égard du modèle d'assistance en tant que système unique, la question récurrente est celle de savoir si l'on peut demander à toutes les personnes concernées l'investissement lié au modèle d'assistance. En effet, ce dernier poserait des exigences très strictes aux personnes handicapées. Durant la phase de lancement en tout cas, les bénéficiaires auraient un besoin élevé de soutien et de formation.

L'ensemble des participants aux entretiens de groupe estiment que le modèle d'assistance est meilleur que le système traditionnel et que, dans l'ensemble, il apporte une plus grande contribution à l'autonomie des personnes handicapées. L'idée de son introduction définitive a donc été **saluée unanimement** en raison de l'amélioration notable qu'il apporterait aux conditions de vie de ses bénéficiaires.

Tableau : Aides financières individuelles accordées par la Confédération et par les cantons aux personnes handicapées vivant à domicile (sélection ; cf. tableau 9 dans le texte principal)

Aide financière individuelle	Conditions d'octroi	Domaines de la vie	Prestation maximale par jour	Forme de financement	Fournisseurs de prestations autorisés (compétence personnelle)
Modèle d'assistance	Impotence reconnue	<ul style="list-style-type: none"> ■ Soins ■ Actes ordinaires de la vie ■ Tenue du ménage ■ Participation à la vie sociale, organisation des loisirs ■ Formation, travail, garde des enfants ■ Présence 	450 francs	Principe du budget	Pas de restrictions, sauf exceptions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> ■ Montant pour prestations fournies par des membres de la famille limité à 5100 francs par mois ■ Impossibilité de financer par le budget d'assistance les prestations fournies par des institutions et des organisations qui sont déjà indemniées par des prestations collectives de l'AI
Allocation pour impotent de l'AI	<ul style="list-style-type: none"> ■ Impotence reconnue (c.-à-d. besoin permanent de l'aide d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie + cas spéciaux) ■ Délai d'attente d'une année 	Actes ordinaires de la vie et autres composantes (soins particulièrement astreignants, surveillance, contacts sociaux, accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie)	59 francs (impotence grave)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Principe du budget ■ Mineurs : forfaits journaliers avec décompte ultérieur 	Pas de restrictions
Supplément pour soins intenses de l'AI en faveur des mineurs	<ul style="list-style-type: none"> ■ Impotence reconnue ■ Besoin de soins découlant de l'invalidité de 4 heures par jour au moins ou besoin d'une surveillance permanente particulièrement intense 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Soins ■ Surveillance 	42 francs	Forfaits journaliers avec décompte ultérieur	Pas de restrictions
Remboursement des frais de soins par l'assurance-maladie	Besoin de soins reconnu : prescription ou mandat médical et évaluation des besoins par une organisation de soins et d'aide à domicile reconnue	Soins	Pas de réglementation légale Contrôle obligatoire par l'assureur-maladie si le volume dépasse 60 heures par trimestre	Remboursement des frais	Organisation d'aide et de soins à domicile reconstruite ou personnel infirmier indépendant
Remboursement des frais de soins par l'AI pour les mineurs atteints d'une infirmité congénitale	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mineurs ■ Infirmité congénitale ■ Besoin de soins reconnu : prescription médicale 	Soins	Pas de réglementation légale Pas de réglementation légale	Principe des prestations en nature	Médecins et personnel paramédical
Contributions de l'AI pour le recours aux services de tiers en lieu et place d'un moyen auxiliaire	Droit à des moyens auxiliaires de l'AI	<ul style="list-style-type: none"> ■ Travail ■ Contacts avec l'entourage 	55 francs, mais pas plus que le revenu brut réalisé	Remboursement des frais / Principe du budget	Pas de restrictions

Tableau : Aides financières individuelles accordées par la Confédération et les cantons aux personnes handicapées vivant à domicile (sélection ; cf. tableau 9 dans le texte principal)

Aide financière individuelle	Conditions d'octroi	Domaines de la vie	Prestation maximale par jour	Forme de financement	Fournisseurs de prestations autorisés (compétence personnelle)
Remboursement des frais d'aide, de soins et d'assistance dans le cadre des prestations complémentaires	<ul style="list-style-type: none"> ■ Droit à une prestation en espèces de l'AI ■ Revenu/fortune déterminants inférieurs à la limite PC ■ Etrangers : domiciliés au moins dix ans en Suisse ; réfugiés : domiciliés au moins cinq ans en Suisse ■ 18 ans révolus 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Soins ■ Tenue du ménage ■ Assistance 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sans impotence ou impotence légère : 68 francs ■ Impotence faible : 164 francs ■ Impotence grave : 247 francs 	Remboursement des frais / Principe du budget	<ul style="list-style-type: none"> ■ Organisations d'aide et de soins à domicile reconnues ■ Personnel soignant engagé directement pour des prestations ne pouvant être fournies par les services d'aide et de soins à domicile ■ Membres de la famille non inclus dans le calcul de la PC, pour les soins et l'assistance fournis à domicile (remboursement de la perte de gain subie) ■ Personnes ne vivant pas dans le même ménage, pour l'aide au ménage et l'assistance (jusqu'à 4800 francs/an)
Mesures prévues par l'AI permettant la fréquentation de l'école publique	<ul style="list-style-type: none"> ■ Scolarité obligatoire/fréquentation de l'école publique ■ Frais de transport : frais supplémentaires liés à l'infirmité pour le transport jusqu'à l'école publique ■ Frais de transport : handicap physique ou sensoriel ■ Contributions aux frais de pension : trajet de retour à la maison impossible ou non exigible en raison de l'infirmité 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formation 	Contributions aux frais de pension : 7 francs/repas de midi 56 francs/nuitée	Remise de bons / Remboursement des frais	Transports : transports publics, si raisonnablement exigibles
Contributions aux soins à domicile dispensés par des proches et des voisins (BS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Besoin de soins d'au moins 1,5 heure par jour ou besoin permanent de surveillance ■ Délai de carence de 60 jours ■ Domicile dans le canton depuis au moins un an 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Soins de base ■ Actes ordinaires de la vie ■ Surveillance 	25 francs	Forfait journalier avec décompte ultérieur	Proches et voisins
Aides financières individuelles pour l'intégration sociale et culturelle des personnes handicapées (VS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Besoin d'assistance reconnu d'au moins 2400 francs/an ■ Revenu déterminant inférieur à 55 000 francs (ménage d'une personne) ou à 60 000 francs (ménage de plusieurs personnes) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Tenue du ménage ■ Soins ■ Sécurité personnelle ■ Vie sociale ■ Tâches administratives 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aide et assistance par des membres de la famille : 16 francs ■ Aide et assistance par des tiers : frais moyens pour les tâches d'assistance dans des institutions cantonales 	Principe du budget	Pas de restrictions

Sintesi

1 Premessa

Nell'ambito della quarta revisione dell'assicurazione invalidità (AI) il Parlamento ha incaricato il Consiglio federale di lanciare uno o più progetti pilota, allo scopo di raccogliere le esperienze maturate nell'ambito di misure tese a rafforzare la responsabilità individuale e l'autodeterminazione nella condotta di vita degli assicurati bisognosi di cure e di assistenza. Il 10 giugno 2005 il Consiglio federale ha autorizzato l'attuazione del «**Progetto pilota Budget di assistenza**» (denominato anche «modello di assistenza») nei Cantoni di Basilea Città, San Gallo e Vallese. La realizzazione del progetto è stata affidata all'Ufficio federale delle assicurazioni sociali (UFAS) in collaborazione con la Fondazione Assistenza Svizzera (SAssiS) e gli uffici AI cantonali.

Il progetto pilota (gennaio 2006 - dicembre 2008) si rivolge ai beneficiari di un assegno per grandi invalidi (AGI) dell'AI che per la durata del progetto non vivono in istituto. Invece dell'attuale assegno per grandi invalidi, i partecipanti percepiscono un forfait di assistenza e un budget di assistenza personale. Questo sistema consente loro di acquistare servizi di assistenza per vivere a domicilio e rappresenta un'alternativa meno costosa a Spitex. Obiettivo del budget di assistenza è di contrastare il continuo aumento dei posti negli istituti e di favorire l'autodeterminazione delle persone interessate.

Per valutare il progetto pilota è prevista, complessivamente, la realizzazione di sette studi. Lo studio 6a esamina il modello di assistenza sulla base di altre prestazioni individuali destinate a persone con handicap. Per **prestazioni individuali** s'intendono sia gli aiuti finanziari individuali che contribuiscono a fare in modo che le persone disabili possano vivere a domicilio, sia le prestazioni, la cui concessione richiede un accertamento del bisogno individuale del singolo.

Lo studio è incentrato su **tre compiti**.

■ Primo: rilevare la struttura assistenziale per i disabili nei tre Cantoni pilota.

■ Secondo: descrivere e valutare sistematicamente le prestazioni individuali erogate nei tre Cantoni pilota, accanto al budget di assistenza, allo scopo di favorire l'autodeterminazione dei disabili.

■ Terzo: analizzare le interazioni (incompatibilità, sinergie, necessità di coordinamento) tra il progetto pilota «Budget di assistenza» e altre prestazioni individuali.

2 Struttura assistenziale dei Cantoni pilota

2.1 Case per invalidi

Nel 2006 il Cantone di San Gallo disponeva complessivamente di 1'340 posti per persone con handicap in case per invalidi, il Cantone del Vallese e il Cantone di Basilea Città di circa 730 posti ognuno.¹ Soltanto per Basilea Città si conoscono i dati precisi sull'occupazione di questi posti, che nel 2005 si attestava al 95 per cento.

Tabella: Case per invalidi e laboratori 2006

	BS	SG	VS
Beneficiari AGI-AI	902	1'732	1'371
Beneficiari rendita AI	10'911	17'540	10'315
Posti in istituto	730	1'340	730
Posti in laboratori e centri diurni	1'270	1'710	1'220
Beneficiari AGI-AI per posto in istituto	1.2	1.3	1.9
Beneficiari rendita AI per posto in istituto	14.9	13.1	14.1
Beneficiari AGI-AI per posto di laboratorio	0.7	1.0	1.1
Beneficiari rendita AI per posto di laboratorio	8.6	10.3	8.5

Posti in case per invalidi e laboratori BS: 2007
Presentazione: BASS.

Per essere paragonati tra loro, i dati sulla struttura assistenziale dei Cantoni devono basarsi su una grandezza di riferimento unitaria. Quella scelta è il numero di beneficiari di un assegno per grandi invalidi, che sono i destinatari del progetto pilota «Budget di assistenza».

Con questo metodo è possibile paragonare le **densità dei posti in case per invalidi** nei Cantoni di Basilea Città e San Gallo: a Basilea Città vi sono mediamente 6 beneficiari di AGI per 5 posti, mentre nel Cantone di San Gallo il rapporto è di 4:3. La densità di posti è invece decisamente più contenuta in Vallese, dove è

¹ Le cifre del Cantone di Basilea Città si riferiscono al 2007.

disponibile un posto per quasi due beneficiari di AGI².

Se si confronta la **struttura degli ospiti** delle case per invalidi dei tre Cantoni, si osservano sorprendenti analogie. La maggior parte dei posti è occupata da persone affette da handicap mentali, seguite dalle persone con handicap psichici. Le quote dei due gruppi target oscillano complessivamente tra il 75 (VS) e l'85 per cento (SG). Le persone con handicap fisici occupano tra il 5 (SG) e l'8 per cento (VS) dei posti disponibili nelle case per invalidi, mentre quelle con handicap sensoriali tra il 2 (VS) e il 10 per cento (BS).³

Stupisce notare quanto sia contenuta la quota di disabili fisici presenti in queste strutture. Ciò dipende prevalentemente dalla diversa classificazione degli individui affetti da disabilità plurime. In genere gli uffici AI li registrano con un codice d'infermità fisica, mentre le case per invalidi li notificano prevalentemente in base agli eventuali handicap mentali o psichici.

2.2 Laboratori

I Cantoni di Basilea Città e del Vallese dispongono di poco più di 1'200 posti ciascuno in laboratori (BS: 2007, VS: 2006). Va notato che la cifra relativa al Vallese include anche posti in case per invalidi con strutture occupazionali. Nel Cantone di San Gallo i posti disponibili nei laboratori sono 1'710. Non è facile raffrontare la densità dell'offerta dei diversi Cantoni, in quanto molti di questi posti sono utilizzati da più persone. Basilea conta circa un terzo di posti in più rispetto al numero dei beneficiari di un assegno per grandi invalidi, a San Gallo i due valori sono quasi identici, mentre in Vallese il numero dei beneficiari di AGI supera leggermente quello dei posti di laboratorio.

² Queste cifre non consentono tuttavia di stabilire se i posti siano veramente occupati da persone con una grande invalidità riconosciuta oppure da altri ospiti. Secondo i dati dell'UFAS, nel 2005 poco meno del 50 per cento di tutti i beneficiari di un assegno per grandi invalidi viveva in istituto, ovvero in case per invalidi ma anche case di cura, ospedali, ecc. Questa quota era del 38% in Vallese, del 49% nel Cantone di Basilea Città e del 52% nel Cantone di San Gallo. Queste quote si riferiscono al totale dei beneficiari di AGI. Resta da determinare la quota dei beneficiari di AGI sul totale degli ospiti di istituzioni.

³ Per il Cantone di Basilea Città queste quote sono state calcolate sulla base dell'occupazione effettiva dell'anno 2005, mentre per i Cantoni del Vallese e di San Gallo in base ai dati sull'offerta di posti 2006. I dati sul genere di handicap si riferiscono alle indicazioni fornite dalle istituzioni.

2.3 Scuole speciali e internati di scuole speciali

Il Cantone di Basilea Città dispone di cinque scuole speciali e di quattro internati di scuola speciale. Nel 2006 circa 510 bambini hanno frequentato una scuola speciale in esternato (rientro a casa giornaliero), mentre altri 90 alloggiavano nell'internato di una scuola speciale.

Il Vallese annovera sei scuole speciali e internati di scuola speciale per un totale di circa 410 posti, di cui 190 in internato e 220 in esternato. Questo Cantone conta inoltre sette classi di scuola speciale integrate nei sistemi scolastici comunali che offrono in tutto circa 220 posti (situazione a settembre 2006).

Nell'elenco delle scuole speciali del Cantone di San Gallo figurano complessivamente 22 istituzioni riconosciute dal locale dipartimento dell'istruzione ai sensi della legge sui sussidi dello Stato alle scuole speciali private. Nell'anno scolastico 2006/07 queste istituzioni sono state frequentate da circa 1'550 bambini, di cui meno di un terzo e oltre due terzi in esternato.

Queste cifre permettono solo in parte un confronto, sia per la difficoltà nel delimitare l'ambito d'attività delle istituzioni (bambini con disturbi del comportamento e bambini con handicap mentali, fisici e sensoriali) sia perché la loro offerta di posti travalica i confini cantonali. Infatti, anche persone dei Cantoni limitrofi fanno capo all'offerta specialmente di Basilea Città e San Gallo e, viceversa, capita che bambini dei tre Cantoni pilota frequentino le scuole speciali nei Cantoni vicini. Le statistiche disponibili non consentono di stabilire la percentuale di bambini con una grande invalidità riconosciuta che sfruttano l'offerta esistente.

2.4 Futura impostazione dell'offerta

In virtù della NPC i Cantoni sono tenuti a elaborare nuove strategie di assistenza ai disabili. I Cantoni di Basilea Città e Vallese hanno già messo a punto i primi documenti strategici. Ad accomunarli è la volontà di allentare la separazione tra il settore delle cure in istituto e quello delle cure a domicilio. Entrambi i Cantoni prevedono in particolare di sviluppare **nuovi strumenti per l'accertamento del bisogno personale** strettamente legati all'offerta di prestazioni esistente.

Il Cantone del Vallese prevede di creare un centro d'indicazione incaricato di elaborare un piano di sostegno individuale («plan de soutien individuel») in collaborazione con la persona disabile. Il Cantone di Basilea vuole porre l'accento sulla nozione di «bisogno individuale»

e sviluppare per ogni ambito vitale cataloghi di prestazioni che descrivano le prestazioni di sostegno disponibili in un linguaggio unitario e facilmente comprensibile. Partendo da questa base, il sistema verrà poi ampliato e differenziato. Secondo le informazioni fornite dagli esperti consultati, entrambi i Cantoni sono disposti a integrare il modello di assistenza nei nuovi sistemi. Il documento programmatico del Cantone di Basilea prevede inoltre di passare al finanziamento individuale sia nel settore dell'abitazione che nel settore del lavoro, seppur con modalità diverse e, se possibile, prevedendo un modello misto come soluzione intermedia.

3 Aiuti finanziari individuali

Accanto al modello di assistenza, a livello federale e cantonale esistono altre prestazioni finanziarie individuali, il cui obiettivo è di consentire alle persone con handicap di vivere a domicilio. I partecipanti al progetto pilota possono però accedere solo limitatamente a queste prestazioni.⁴ In un certo senso, si potrebbe affermare che per finanziare la vita dei disabili a domicilio esistono due sistemi paralleli: il modello di assistenza, da un lato, e il sistema «tradizionale» dall'altro. In vista delle future decisioni sul prolungamento del progetto pilota e su una possibile introduzione definitiva di questo modello si pongono le seguenti domande:

■ **Confronto tra sistemi:** Quali sono vantaggi e svantaggi del sistema tradizionale rispetto al modello di assistenza? I due sistemi presentano differenze quanto ai destinatari e all'accessibilità delle prestazioni? Quanto contribuisce il sistema tradizionale all'autodeterminazione dei disabili con un regolare bisogno di assistenza personale?

■ **Separazione dei sistemi:** Ha senso separare il modello di assistenza da altre prestazioni finanziarie individuali e collettive dell'assicurazione invalidità? In questo modo è possibile evitare la doppia erogazione delle indennità? Oppure si rischia di limitare eccessi-

vamente la libertà d'azione delle persone disabili?

■ **Potenziale di miglioramento:** In quali punti potrebbe essere migliorato il modello di assistenza?

Per rispondere a queste domande, le basi normative delle prestazioni (leggi, ordinanze, istruzioni amministrative) sono state valutate sistematicamente e confrontate tra loro nell'ambito di un'analisi comparativa. Sono stati inoltre condotti colloqui individuali con esperti e colloqui di gruppo con partecipanti al progetto pilota, consulenti di organizzazioni specializzate e collaboratori delle amministrazioni.

Per valutare il grado di autodeterminazione raggiungibile grazie alle diverse prestazioni, lo studio si rifà al **concetto di autonomia del modello di assistenza**, che contempla quattro diverse competenze: competenza nella scelta del personale, competenza organizzativa, competenza direttiva e competenza finanziaria. Per ragioni metodologiche è stata attribuita particolare importanza alla competenza nella scelta del personale e alla competenza finanziaria. Per competenza nella scelta del personale s'intende la libertà del disabile di scegliere le persone che gli prodigano le cure e l'assistenza necessarie, mentre per competenza finanziaria s'intende la facoltà di amministrare autonomamente il denaro dell'assistenza. Si è inoltre tenuto conto della procedura di controllo e dell'entità delle singole prestazioni.

3.1 Prestazioni del sistema tradizionale

A **livello federale** esistono diversi aiuti finanziari individuali che permettono alle persone con un regolare bisogno di aiuto personale dovuto a infermità di vivere a domicilio. Si tratta di:

- assegni per grandi invalidi delle assicurazioni sociali
- supplemento per cure intensive dell'AI
- servizi di terzi in sostituzione dei mezzi ausiliari AI
- rimborso delle spese di cura da parte delle assicurazioni sociali (anche in caso di bisogno irregolare)
- rimborso dell'aiuto, delle cure e dell'assistenza nel quadro delle prestazioni complementari (anche in caso di bisogno irregolare)
- misure dell'AI per consentire la frequenza della scuola pubblica.

Alle prestazioni federali si aggiungono le eventuali prestazioni dei **Cantoni**. Tra i Cantoni pilota, Basilea Città versa sussidi di assistenza

⁴ Nel corso del progetto pilota i partecipanti rinunciano all'assegno per grandi invalidi, al supplemento per cure intensive e ai servizi di terzi dell'AI. In caso di bisogno possono continuare a percepire le prestazioni complementari. Prestazioni di cura che prima del progetto erano coperte dall'assicurazione malattie obbligatoria, i partecipanti possono scegliere se continuare a ricorrere a prestazioni di un fornitore riconosciuto secondo la LAMal (p. es. Spitex), facendosele quindi rimborsare dal proprio assicuratore LAMal, oppure se incaricare o assumere un nuovo fornitore di prestazioni non riconosciuto, finanziando le prestazioni attraverso il budget di assistenza.

per familiari e vicini e il Vallese aiuti finanziari individuali per l'integrazione dei disabili. I tre Cantoni prevedono inoltre indennità supplementari alle prestazioni complementari dell'AVS/AI, che, tuttavia, raggiungono soltanto in Vallese un'entità rilevante per le persone con handicap che vivono a domicilio.

In genere, gli aiuti finanziari del sistema tradizionale non vengono percepiti da soli, ma in diverse combinazioni. Ai fini dello studio non aveva quindi senso paragonare ogni singola prestazione con il modello di assistenza. Si è pertanto proceduto al raffronto delle prestazioni da quattro punti di vista diversi (cfr. anche la tabella in fondo alla sintesi):

- criteri di ottenimento e accesso alle prestazioni
- volume delle prestazioni e ambiti della vita
- competenza nella scelta del personale
- procedura di controllo e forma di finanziamento

Infine, è stato illustrato il rapporto tra il modello di assistenza e le altre prestazioni individuali e collettive dell'assicurazione invalidità.

3.2 Criteri di ottenimento e accesso alle prestazioni

Sia nel sistema tradizionale (*assegno per grandi invalidi e supplemento per cure intensive*) sia nel *modello assistenziale*, per avere diritto alle prestazioni finanziarie un individuo dev'essere riconosciuto come grande invalido. La **definizione di grande invalidità** dipende in gran parte dalla capacità di compiere gli atti ordinari della vita e quindi da fattori fisici. Nell'ambito della quarta revisione della LAI, con la nozione di **accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana** è stata introdotta una nuova possibilità per il riconoscimento della grande invalidità. Secondo i pareri unanimi dei partecipanti ai colloqui di gruppo, la prassi è però molto restrittiva. A loro avviso, le persone con handicap psichici e mentali avrebbero grandi difficoltà ad essere riconosciute come grandi invalide anche qualora il bisogno di assistenza sia oggettivo. Le ragioni addotte sono due: la prima risiede nell'irregolarità del bisogno di assistenza di molte persone affette da malattie psichiche, che, nonostante il maggiore ricorso agli aiuti durante le fasi acute, raggiungono difficilmente il valore minimo di due ore in media a settimana sull'arco di tre mesi. La seconda va ricercata nella maggiore difficoltà nel misurare l'aiuto prestato indirettamente sotto forma di sorveglianza, guida e incentiva-

zione rispetto all'aiuto diretto nel compimento degli atti ordinari della vita.

A prescindere dal riconoscimento o meno della grande invalidità, possono essere eventualmente richieste altre prestazioni finanziarie a livello federale o cantonale, anche se in genere queste prestazioni sono incentrate su determinati ambiti della vita e il loro ottenimento è in alcuni casi subordinato a criteri che non hanno forzatamente un nesso diretto con l'handicap.

■ **Criterio del bisogno economico:** hanno diritto alle *prestazioni complementari* soltanto le persone che vivono in condizioni economiche modeste. Non si tratta quindi di prestazioni assicurative vere e proprie, garantite con l'insorgere di un determinato rischio, bensì di prestazioni in funzione del bisogno, il cui scopo è di garantire uno standard di vita minimo e di evitare la dipendenza dall'aiuto sociale. Anche *gli aiuti finanziari individuali del Cantone del Vallese* sono legati a limiti di reddito, peraltro più elevati di quelli fissati dalla Confederazione per il diritto alle prestazioni complementari.

■ **Soggiorno:** ai sensi della legge, i cittadini stranieri hanno diritto alle *prestazioni complementari* soltanto se risiedono in Svizzera da almeno dieci anni (5 anni per rifugiati e apolidi). Non soggiacciono invece generalmente a periodi d'attesa i cittadini provenienti da un Paese dell'UE, per i quali è applicabile l'accordo sulla libera circolazione delle persone. I *sussidi di assistenza del Cantone di Basilea Città* presuppongono un anno di domicilio nel Cantone.

In tutti i colloqui di gruppo i partecipanti hanno evocato grossi **problemi pratici** nell'accesso alle prestazioni. Vista la moltitudine di prestazioni esistenti e i numerosi uffici competenti, alle persone con handicap risulta molto difficile procurarsi le informazioni di cui necessitano. Spesso non conoscono i propri diritti o chiedono le prestazioni con grande ritardo. Il modello di assistenza è visto come un'opportunità di unificare l'accesso alle prestazioni finanziarie e di rendere più trasparente il ventaglio delle prestazioni.

3.3 Volume delle prestazioni e ambiti della vita

Nell'ambito del progetto pilota vengono coperte spese assistenziali fino a un massimo di 162'000 franchi all'anno. Nessun'altra prestazione prevede un simile **volume globale**. Tuttavia, dato che le altre prestazioni sono combinate tra loro o percepite a complemento dell'assistenza fornita dalle istituzioni, nel sistema tradizionale il volume globale delle pre-

stazioni può superare quello del modello di assistenza.

Il sistema tradizionale consente di rimborsare importi relativamente elevati attraverso le *prestazioni complementari*. Nell'ambito della quarta revisione della LAI gli importi massimi per il rimborso delle spese di malattia e d'invalidità sono stati elevati a 60'000 franchi per le persone con una grande invalidità di grado medio e a 90'000 franchi per le persone con una grande invalidità di grado elevato. In tal modo si è voluta offrire alle persone con un considerevole bisogno di assistenza la possibilità di vivere a domicilio.

I partecipanti ai colloqui di gruppo hanno fatto notare che, pur risultando preziose in singoli casi, queste misure non costituiscono un'alternativa al modello di assistenza. Essi hanno fatto riferimento per esempio alla condizione del bisogno economico, che costituisce un criterio sia per l'ottenimento sia per il calcolo delle prestazioni complementari. Le spese per le cure e l'assistenza vengono rimborsate attraverso le prestazioni complementari soltanto alle persone che altrimenti rischierebbero di scendere al di sotto della soglia di povertà, mentre coloro che dispongono di un reddito o di un patrimonio supplementari, devono servirsene per pagare l'assistenza necessaria. A detta dei partecipanti questa regola contrasta con l'obiettivo della reintegrazione professionale dei disabili e preclude loro un trattamento al pari delle persone senza handicap. Ad aggravare la situazione si aggiunge il fatto che gli importi massimi non sono riservati all'aiuto personale, ma includono anche altre spese d'invalidità e le spese di malattia. Le persone con una disponibilità finanziaria modesta e un elevato bisogno di aiuto personale sono quindi confrontate costantemente con il timore di non riuscire a coprire il proprio bisogno di assistenza con le prestazioni complementari di cui dispongono.

Di norma, gli aiuti finanziari individuali federali e cantonali sono destinati ad **ambiti della vita specifici**. Anche il modello di assistenza prevede, oltre agli importi massimi globali, limiti di controllo per singoli settori assistenziali (compimento degli atti ordinari della vita, cure, gestione dell'economia domestica, partecipazione alla vita sociale e tempo libero, lavoro e formazione). Paragonando le prestazioni del sistema tradizionale con il modello di assistenza, si constatano principalmente due lacune:

■ Innanzitutto il sistema tradizionale non offre praticamente alcuna possibilità di finanziare **servizi di aiuto domestico**. Non esistono prestazioni assicurative che coprano tali spese.

Soltanto le *prestazioni complementari* prevedono rimborsi a determinate condizioni. In Vallese questa lacuna può essere colmata parzialmente con l'aiuto individuale cantonale, che nel calcolo del bisogno include anche un contributo alla gestione dell'economia domestica.

■ Secondariamente, il sistema tradizionale accorda solo limitatamente aiuti finanziari per la **partecipazione alla vita sociale e la gestione del tempo libero**. L'aiuto personale destinato al mantenimento dei contatti basilari con il mondo esterno può essere coperto attraverso i *servizi di terzi dell'AI*. L'accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana, quale elemento dell'*assegno per grandi invalidi*, consentirebbe di per sé di finanziare fino a un determinato grado l'assistenza in questo ambito, ma nella prassi l'accesso a queste prestazioni è molto restrittivo. La nozione di assistenza nell'ambito delle *prestazioni complementari* è intesa in senso lato e può includere se del caso anche l'aiuto personale nella gestione del tempo libero e nella partecipazione alla vita sociale.

3.4 Competenza nella scelta del personale

Il progetto pilota garantisce ai partecipanti la libertà di scegliere i propri assistenti. Essi hanno quindi piena competenza nella scelta del personale. Nel sistema tradizionale tale competenza è disciplinata in modo molto diverso a seconda della prestazione. *L'assegno per grandi invalidi, il supplemento per cure intensive e i servizi di terzi dell'AI* non prevedono **alcuna limitazione**. Va tuttavia rammentato che queste prestazioni non sono assolutamente sufficienti per coprire il bisogno oggettivo di assistenza in ogni situazione. Nel supplemento per cure intensive questo aspetto emerge direttamente dai criteri per il diritto all'ottenimento, che definiscono un volume minimo di cure. A seconda dei casi il rimborso oscilla tra i 2 e i 5 franchi all'ora. Il supplemento per cure intensive non copre quindi la totalità dell'onere di cura, ma rappresenta un riconoscimento pecuniario per una parte dell'assistenza complessiva prestata o può essere utilizzato per sgravare momentaneamente le persone che forniscono la maggior parte dell'assistenza.

La competenza nella scelta del personale è molto limitata quando le prestazioni sono rimborsate dall'assicurazione malattie. In questo caso le prestazioni vengono finanziate soltanto se fornite da un'organizzazione Spitex riconosciuta o da un infermiere indipendente. Questo limita notevolmente anche la competenza organizzativa dei disabili, che devono attenersi ai piani d'intervento di Spitex. Questo aspetto

risulta particolarmente problematico per gli individui con un notevole bisogno di assistenza e per i disabili che vivono da soli, che necessitano di prestazioni d'aiuto occasionali e difficilmente pianificabili con largo anticipo.

Nel caso delle *prestazioni complementari*, erogate in funzione del reddito e del patrimonio, **la competenza nella scelta del personale è disciplinata in modo molto complesso**. Infatti, a seconda del gruppo target e dell'ambito vitale si applicano disposizioni e importi massimi diversi. Con la quarta revisione della LAI, è stata introdotta la possibilità di assumere personale privato di assistenza e di cura a carico delle prestazioni complementari. A prima vista questa soluzione sembra avvicinarsi molto al modello di assistenza, ma in realtà presenta importanti differenze:

■ **Almeno una grande invalidità di grado medio:** questa possibilità è riservata a persone con una grande invalidità di grado medio-elevato o elevato.

■ **Sussidiarietà:** la persona che prodiga gli aiuti viene indennizzata soltanto per le prestazioni che non possono essere fornite da un'organizzazione Spitex riconosciuta. Questo perché le prestazioni complementari sono sussidiarie alle prestazioni assicurative e i servizi di Spitex sono coperti dalle assicurazioni malattie e dalle assicurazioni contro gli infortuni.

■ **Nessun indennizzo per i familiari senza attività lucrativa:** se le prestazioni sono fornite da familiari, questi non sono indennizzati in funzione del bisogno di assistenza effettivamente riconosciuto ma del reddito a cui devono rinunciare. Pertanto, le persone che non esercitano un'attività lucrativa – di fatto soprattutto donne – sono discriminate.

■ **Soltanto per gli adulti:** diversamente dal progetto pilota budget di assistenza, le prestazioni complementari possono essere versate soltanto a persone con handicap che hanno già compiuto i 18 anni (eccezione: orfani di padre e di madre).

Per le persone disabili senza grande invalidità o con una grande invalidità di grado lieve, le prestazioni complementari sono versate innanzitutto per servizi forniti dalle organizzazioni Spitex riconosciute. Vi sono due eccezioni. Primo: l'aiuto domestico e l'assistenza di privati sono rimborsati fino a un importo massimo di 4'800 franchi all'anno (tariffa massima: 25 CHF/ora). Ciò non vale per le persone che vivono nella stessa economia domestica. Secondo: le cure e l'assistenza prodigate da familiari possono essere coperte anche in questi casi ma, come già menzionato, solo se è stato necessa-

rio ridurre il grado di occupazione e nella misura della perdita di reddito.

A **livello cantonale** gli aiuti individuali del Cantone del Vallese non limitano per principio la libera scelta degli assistenti, anche se le somme massime disponibili per le prestazioni fornite all'interno della famiglia sono inferiori a quelle previste per i servizi di terzi. I *sussidi di assistenza del Cantone di Basilea Città* sono pensati per prestazioni di aiuto di familiari e vicini.

Secondo i partecipanti ai colloqui di gruppo, il sistema tradizionale ha il grande svantaggio rispetto al modello di assistenza di limitare notevolmente la competenza nella scelta del personale. Anche nella letteratura in materia di diritto assicurativo vengono mosse critiche a queste disposizioni legislative. Gli argomenti adottati sono i seguenti:

■ **Costi:** le prestazioni di Spitex sono tendenzialmente più care di quelle fornite da privati.

■ **Disparità di trattamento:** molti servizi nel settore delle cure di base non richiedono qualifiche specifiche (p. es. aiuto per vestirsi e svestirsi). Non è pertanto chiaro per quale ragione queste prestazioni siano rimborsate unicamente se a fornirle è un membro di un'organizzazione Spitex riconosciuta o di un'associazione professionale.

■ **Sfera privata:** molte prestazioni di aiuto riguardano la sfera privata e intima dei disabili. È quindi importante che essi possano per lo meno scegliere autonomamente le persone a cui affidare queste attività.

■ **Continuità e disponibilità:** in alcune situazioni di assistenza, la continuità del personale e la disponibilità costante dell'aiuto rivestono un'importanza fondamentale. I cambiamenti di personale non sono soltanto fonte di stress emotivo per i disabili, ma possono anche compromettere l'efficienza degli aiuti, specialmente se questi presuppongono grande dimestichezza con la situazione specifica (p. es. problemi di comunicazione). In genere le organizzazioni Spitex non sono in grado di garantire questa continuità.

3.5 Procedura di controllo e forme di finanziamento

Sia nel sistema tradizionale sia nel modello di assistenza si può distinguere fondamentalmente tra due procedure di controllo: il **controllo a priori**, che avviene al momento della determinazione del bisogno di assistenza, e il **controllo a posteriori**, che è effettuato dopo il ricorso alle prestazioni. L'importanza delle due proce-

dure di controllo varia a seconda della forma di finanziamento. Nel tradizionale sistema dell'*assegno per grandi invalidi* e del *supplemento per cure intensive* si rinuncia ai controlli a posteriori. Le due prestazioni finanziano servizi di assistenza secondo il **principio del budget**: in base al calcolo del bisogno o alla classificazione per categorie, i disabili percepiscono un importo che possono utilizzare come meglio credono (competenza finanziaria). A scadenze regolari viene verificata la classificazione, ma non l'utilizzazione del budget.

Nel caso degli aiuti finanziari versati secondo il principio del **rimborso delle spese** o delle **prestazioni in natura**, i controlli a posteriori hanno un'importanza assai maggiore. Tendenzialmente, ciò può implicare una certa insicurezza nella pianificazione per la persona bisognosa di cure e aumentare il raggio d'intervento dell'assicuratore o dello Stato. Il disabile non dispone di un budget e i costi delle prestazioni sono in un primo tempo sostenuti da lui stesso (principio del rimborso delle spese) o da chi gli fornisce assistenza (principio delle prestazioni in natura). Solo in un secondo tempo, i costi sono controllati e rimborsati.

Il legame tra la forma di finanziamento e la procedura di controllo non è tuttavia indissolubile. Nel rimborsare le spese di prestazioni di aiuto a carattere regolare, un controllo effettuato esclusivamente a posteriori risulterebbe poco efficiente. Proprio per questo le *prestazioni complementari* e i *servizi di terzi dell'AI* prevedono la possibilità di passare dal principio del rimborso delle spese al principio del budget, anche se poi in realtà è mantenuto un certo controllo sul ricorso agli aiuti. Per il *rimborso delle spese di cura da parte dell'assicurazione malattie*, la legge prevede un accertamento del bisogno. Tale accertamento è demandato al corpo medico e alle organizzazioni Spitex. Così facendo, solo in pochi casi eccezionali risulta necessario effettuare controlli al momento del rimborso delle fatture.

Proprio come l'assegno per grandi invalidi e il supplemento per cure intensive, anche il *modello di assistenza* si basa sul principio del budget, anche se in questo caso il budget è assai più commisurato alle esigenze dell'individuo. Diversamente dalle prime due prestazioni, nel modello di assistenza il controllo a posteriori è molto più importante (rendiconto mensile delle spese, lotta contro il lavoro nero). Questi controlli comportano tuttavia un **carico amministrativo notevole** per i partecipanti e per i servizi AI. Durante i colloqui di gruppo, i partecipanti hanno manifestato comprensione per i

maggiori controlli resi necessari a causa dell'aumento dell'importo delle prestazioni, anche se per alcuni aspetti hanno chiesto una semplificazione e uno snellimento della procedura.

3.6 Modello di assistenza o prestazioni collettive

Ai sensi delle disposizioni esecutive del progetto pilota, le prestazioni delle istituzioni e delle organizzazioni che percepiscono già prestazioni collettive dell'assicurazione invalidità non possono essere finanziate anche attraverso il budget di assistenza. Pertanto, soggiorni in **centri diurni, laboratori o centri d'integrazione** non possono essere coperti dal budget di assistenza. Questa restrizione è stata **criticata** dai partecipanti ai colloqui di gruppo, secondo cui, in questo modo il modello di assistenza rafforza la separazione tra settore istituzionale e settore ambulatoriale, che andrebbe invece eliminata. Essi fanno notare che spesso, al termine di una terapia o per sgravare i familiari che prestano le cure, si rendono necessari brevi soggiorni in istituzione. A loro avviso, diversi interessati avrebbero rinunciato a partecipare al progetto pilota proprio a causa del suo rigido disciplinamento.

3.7 Modello di assistenza o prestazioni individuali

A livello di prestazioni individuali, durante il progetto pilota i partecipanti rinunciano all'assegno per grandi invalidi, al supplemento per cure intensive e ai servizi di terzi. Sebbene nel corso dei colloqui di gruppo questa condizione non sia stata di per sé messa in discussione, sono emersi pareri discordanti riguardo alla regolamentazione futura in caso di **introduzione definitiva del modello di assistenza**. Il modello di assistenza sostituirebbe completamente le altre prestazioni? Dovrebbero essere mantenuti i due sistemi in parallelo? I fautori di un'unificazione totale hanno rammentato la mancanza di trasparenza del sistema tradizionale e sottolineato il fatto che, per esperienza, il modello di assistenza consente di ottenere prestazioni migliori, tiene maggiormente conto delle esigenze individuali delle persone con handicap e di riflesso offre loro prospettive di sviluppo.

Le persone scettiche nei confronti del modello di assistenza come soluzione unica si sono chieste soprattutto se tutti i disabili siano in grado di sostenere l'onere amministrativo associato al modello di assistenza. Secondo loro questo

modello esige moltissimo dai disabili e, almeno in un primo tempo, i partecipanti necessitano di aiuto e formazione.

Tutti hanno invece riconosciuto la superiorità del modello di assistenza rispetto al sistema tradizionale e il suo maggior contributo all'autonomia dei disabili. I partecipanti ai colloqui di gruppo ne hanno pertanto **caldeggiato all'unanimità** l'introduzione definitiva, sostenendo che questo modello migliora notevolmente le condizioni di vita delle persone che se ne avvalgono.

Tabella: aiuti finanziari individuali federali e cantonali per disabili che vivono a domicilio (selezione; cfr. tabella 9 nel testo integrale).

Aiuto finanziario individuale	Condizioni del diritto	Ambiti della vita	Volume massimo delle prestazioni giornaliere	Forma di finanziamento	Fornitori di prestazioni autorizzati (competenza nella scelta del personale)
Modello di assistenza	Grande invalidità riconosciuta	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cure ■ Compimento degli atti ordinari della vita ■ Gestione dell'economia domestica ■ Partecipazione alla vita sociale e tempo libero ■ Formazione, lavoro e custodia dei bambini ■ Sorveglianza 	450 CHF	Principio del budget	Senza limitazioni – con le seguenti eccezioni: <ul style="list-style-type: none"> ■ importo per prestazioni di familiari limitato a 5'100 CHF al mese ■ le prestazioni delle istituzioni e delle organizzazioni che percepiscono già prestazioni collettive dell'assicurazione invalidità non possono essere finanziate anche attraverso il budget di assistenza
Assegno per grandi invalidi dell'AI	<ul style="list-style-type: none"> ■ Grande invalidità riconosciuta (cioè aiuto di terzi regolare per il compimento di almeno 2 atti ordinari della vita più casi speciali) ■ Anno d'attesa 	Compimento degli atti ordinari della vita e altre componenti (cure complesse, sorveglianza, contatti sociali, accompagnamento nell'organizzazione della realtà quotidiana)	59 CHF (grande invalidità di grado elevato)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Principio del budget ■ Minorenni: forfait giornalieri con conteggio a posteriori 	Senza limitazioni
Supplemento per cure intensive dell'AI per minorenni	<ul style="list-style-type: none"> ■ Grande invalidità riconosciuta ■ Volume di cure di almeno 4 ore al giorno o sorveglianza permanentemente particolarmente intensiva 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cure ■ Sorveglianza 	42 CHF	forfait giornalieri con conteggio a posteriori	Senza limitazioni
Rimborso delle spese di cura da parte dell'assicurazione malattie	Bisogno di cure riconosciuto: prescrizione medica/ accertamento del bisogno da parte di organizzazioni Spitex riconosciute	Cure	Nessun disciplinamento legale. Nel caso di più di 60 ore/trimestre controllo obbligatorio da parte dell'assicurazione malattie.	Rimborso spese	Organizzazione Spitex riconosciuta o infermiere indipendente.
Rimborso delle spese di cura da parte dell'AI per minorenni con infermità congenite	<ul style="list-style-type: none"> ■ Minorenni ■ Infermità congenite ■ Bisogno di cure riconosciuto: prescrizione medica 	Cure	Nessun disciplinamento legale	Principio delle prestazioni in natura	Medici e personale medico ausiliario
Servizi di terzi in sostituzione dei mezzi ausiliari AI	Diritto ai mezzi ausiliari dell'AI	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lavoro ■ Contatto con il mondo esterno 	55 CHF, ma non di più del reddito lordo effettivo del disabile	Rimborso spese / principio del budget	Senza limitazioni

Tabella: aiuti finanziari individuali federali e cantonali per disabili che vivono a domicilio (selezione; cfr. tabella 9 nel testo integrale).

Aiuto finanziario individuale	Condizioni del diritto	Ambiti della vita	Volume massimo delle prestazioni giornaliere	Forma di finanziamento	Fornitori di prestazioni autorizzati (competenza nella scelta del personale)
Rimborso dell'aiuto, delle cure e dell'assistenza nel quadro delle prestazioni complementari	<ul style="list-style-type: none"> ■ Diritto a una prestazione pecuniaria dell'AI ■ Reddito/patrimonio computabile inferiore al limite delle PC ■ Stranieri: residenti in Svizzera da 10 anni, rifugiati: da cinque anni ■ 18 anni compiuti 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cure ■ Aiuto domestico ■ Assistenza 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Nessuna grande invalidità o grande invalidità di grado lieve: 68 CHF ■ Grande invalidità di grado medio: 164 CHF ■ Grande invalidità di grado elevato: 247 CHF 	Rimborso spese / principio del budget	<ul style="list-style-type: none"> ■ Organizzazioni Spitex riconosciute ■ Cure e assistenza prestate da personale assunto, sussidiariamente a Spitex, direttamente dalla persona con handicap ■ Familiari non inclusi nel calcolo delle PC (rimborso reddito perso) ■ Aiuto domestico e assistenza da parte di persone che non convivono (fino a 4'800 CHF/anno)
Misure dell'AI per consentire la frequenza della scuola pubblica	<ul style="list-style-type: none"> ■ Obbligo scolastico/frequenza della scuola pubblica ■ Spese di trasporto: spese supplementari generate dall'handicap nel trasporto da e per la scuola pubblica ■ Costi di trasporto: handicap fisico o sensoriale ■ Sussidi per le spese di pensione: rientro a casa impossibile o non esigibile a causa dell'invalidità 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formazione 	<ul style="list-style-type: none"> Sussidi per le spese di pensione: 7 CHF/pranzo 56 CHF/pernottamento 	Sistema dei buoni / rimborso spese	<ul style="list-style-type: none"> Trasporto con mezzi pubblici, per quanto esigibile
Sussidi per le cure prodigate da familiari e vicini a domicilio (BS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bisogno di cure di almeno 1,5 ore al giorno o sorveglianza permanente ■ Termine di carenza di 60 giorni ■ 1 anno di domicilio nel Cantone 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cure di base ■ Compimento degli atti ordinari della vita ■ Sorveglianza 	25 CHF	Forfait giornalieri con conteggio a posteriori	Familiari e vicini
Aiuti finanziari individuali per l'integrazione sociale e culturale dei disabili (VS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Bisogno di assistenza riconosciuto di almeno 2'400 CHF/anno ■ Reddito computabile inferiore a 55'000 CHF (economie domestiche individuali) e 60'000 CHF (economie domestiche di più persone) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aiuto nell'economia domestica ■ Cure ■ Sicurezza personale ■ Partecipazione alla vita sociale ■ Lavori amministrativi 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aiuti e assistenza dei familiari: 16 CHF ■ Aiuti e cure di terzi: costi medi di assistenza nelle istituzioni cantonali 	Principio del budget	Senza limitazioni

Presentazione: BASS.

Summary

1 Background

As part of the 4th revision of the federal law on invalidity insurance (IV), the Federal Council was responsible for launching one or several pilot projects to gather information on measures which allow disabled people in need of care and assistance to lead a self-reliant and independent life. On 10th June 2005, the Federal Council authorised the implementation of the «Assistance Budget Pilot Project», with the cantons of Basel-Stadt, St. Gallen and Valais selected to put the model to the test. The Federal Social Insurance Office (FSIO) together with the Stiftung Assistenz Schweiz (SAssiS) and cantonal IV offices were responsible for the implementation of the project.

The pilot project which runs between January 2006 and December 2008 is aimed at recipients of an IV helplessness allowance, who were not in residential care during this period. Instead of a helplessness allowance, participants receive a lump sum and an individual assistance budget, which they can use to purchase services that would allow them to live independently, as well as offer a competitive alternative to Spitex services. It is also hoped that the assistance budget may help curb the rising numbers of people in care/nursing homes and boost the self-determination of those concerned.

The evaluation of the pilot project consists of seven part-studies. Part study 6a of the evaluation of the Assistance Budget pilot project investigates the assistance model with respect to other individualised benefits for the disabled. **Individualised benefits** include individual financial assistance to enable the disabled to live independently. This also includes benefits which are based on the assessment of individual needs.

The part study has **three key tasks**:

- First, the presentation of the structure of services for the disabled in the three pilot cantons.
- Second, a systematic overview and evaluation of individualised benefits which, in addition to the assistance budget, are available in the three pilot cantons and which help boost the self-determination of the disabled.
- Third, the analysis of the interplay (incompatibility, synergies, and need for coordination) between the pilot assistance budget and other individualised benefits.

2 Structure of services in the pilot cantons

2.1 Residential homes

In 2006, the canton of St Gallen had a total of 1,340 places in residential care for the disabled. The cantons of Valais and Basel-Stadt each had around 730.¹ More precise information on their actual use is only available for Basel-Stadt; in 2005 the utilised capacity was 95%.

Table: Residential homes and sheltered workshops 2006

	BS	SG	VS
HA recipients IV	902	1'732	1'371
IV pension recipients	10'911	17'540	10'315
Residential home places	730	1'340	730
Places in sheltered workshops and day-care centres	1'270	1'710	1'220
HA recipient (IV) per residential home place	1.2	1.3	1.9
IV pension recipient per residential home place	14.9	13.1	14.1
HA recipient (IV) per place in sheltered workshops	0.7	1.0	1.1
IV pension recipient per place in sheltered workshops	8.6	10.3	8.5

Residential home and sheltered workshops places Basel-Stadt: 2007

Illustration: BASS.

To compare the structure of services in the three cantons, the figures must be based on a standard reference value. We therefore selected the number of helplessness allowance recipients, as they are the target group of this pilot project.

Our results show that the **density of residential home places** in Basel-Stadt and St. Gallen are similar. In Basel-Stadt there are on average 6 helplessness allowances recipients for every 5 residential places; in the canton of St Gallen the ratio is 4:3. The density is markedly lower in Valais, where there is one only place for approximately every two helplessness allowance recipients.²

¹ Figures for Basel-Stadt refer to 2007.

² This ratio though does not express whether places are in reality also occupied by people with recognised helplessness

If we compare the **client structure** of residential homes, an astonishingly similar picture emerges across all three cantons. Most places are for people with mental disabilities, followed by people with psychiatric disorders. Collectively, the shares of both target groups range from 75% (VS) to 85% (SG). The physically disabled occupy between 5% (SG) and 8% (VS) of residential home places, while for people suffering from sensory impairment the figure is between 2% (VS) and 10% (BS).³

The low share of physically disabled is surprising. One of the main reasons is the different ways in which people with multiple disabilities are classified. While the classification system used by IV offices generally registers this group under the physical disability code, residential homes consider and register them primarily as either mentally or psychological disabled.

2.2 Sheltered workshops

The cantons of Basel-Stadt and Valais each offer slightly more than 1,200 places in sheltered workshops (BS: 2007, VS: 2006). In Valais, this number also includes places in residential homes which also offer employment structures. The canton of St. Gallen has 1,710 places. The comparison of the density of places on offer is not straightforward, because many of these places are subject to multiple use. In Basel-Stadt the number of places outnumbers the number of helplessness allowance recipients by more than 3 to 1. In St. Gallen, the ratio is virtually identical, while in Valais the number of helplessness allowance recipients slightly exceeds the number of available places of sheltered workshops.

2.3 Special schools and special residential schools

Basel-Stadt has five special schools and four special residential schools. In 2006 510 children attended a special day school (i.e. they return

home every day), while 90 children attended a special residential school.

In Valais, a total of 410 places were available, 190 of which were in special residential schools, while the remaining 220 were in special day schools. In addition, the general school system has seven classes for children with special needs, or around 220 places (September 2006).

The «Register of Special Schools» of the canton of St. Gallen contains a total of 22 institutions, which in accordance with the law are recognised by the cantonal department of education through state funding to private special schools. Around 1,550 children were taught in these schools during the 2006/2007 academic year, of which a little less than one third were in special residential schools and slightly over two thirds attended special day schools.

Any comparisons based on these figures can only be made with reservations, primarily because it is not always easy to define the scope of the institutions (children with behavioural disorders and children with mental, physical and sensory disabilities), and also because these institutions offer places to children from other cantons. Especially in the cantons of Basel-Stadt and St. Gallen children from neighbouring cantons use this service. Furthermore, children from the three pilot cantons also attend special schools in neighbouring cantons. Based on the available statistics, it was not possible to assess the use of these services by children with recognised helplessness status.

2.4 Future design of the service offer

As part of the NFA (financial equalisation between cantons and the Confederation) the cantons must develop new plans in relation to disability assistance. The cantons of Basel-Stadt and Valais have already produced their first strategy papers. They both wish to see a less rigid separation between residential and ambulatory care. In particular, both cantons plan to develop **new instruments for personal needs' assessment**, which are more closely aligned with the services which are actually on offer.

Valais is considering building an assessment centre, which will work with the disabled to draw up individual support plans. Basel-Stadt would like to focus on «individual needs» and develop a catalogue of benefits pertaining to each area of life, which would outline the available support services using standardised and easy-to-understand language; as part of its

status or by other clients. According to FSIO data, 50% of all helplessness allowance recipients lived in residential care in 2005; this covered residential and nursing homes as well as hospitals. In Valais the share was 38%, in Basel-Stadt 49%, and in St. Gallen 52%. These shares refer to total helplessness allowance recipient numbers. It remains unclear what the share of helplessness allowance recipients is in the total number of people in residential care.

³ For Basel-Stadt, shares were calculated according to actual utilised capacity in 2005; for Valais and St Gallen these were based on available places in 2006. Data on types of disability are based on information from the institutions.

development, this system should be expanded and refined. According to information obtained during interviews with experts, there is a readiness in both cantons to integrate the assistance model into the new systems. The Basel-Stadt strategy paper also envisages the reorganisation of the «living» and «work» areas towards individualised funding, albeit in a non-standardised way and in certain circumstances using a mixed model during the intermediate phase.

3 Individual financial assistance

Besides the assistance model, other individual financial benefits are available at both federal and cantonal levels to help people with disabilities live independently. Pilot project participants had only limited access to these benefits.⁴ To put it simply, two systems which fund the disabled living at home operate in tandem: the assistance model and the «traditional» system. Given that a decision has yet to be reached on extending the duration of the pilot trial and the possible general introduction of the assistance model, the following questions arise:

■ **System comparison:** How does the traditional system fare compared to the assistance model? How do both systems differ in terms of their target groups and access to benefits? How does the traditional system strengthen the self-determination of people with disabilities who require personal assistance on a regular basis?

■ **System separation:** Is it wise to separate the assistance model from other individual and collective financial benefits awarded by the invalidity insurance system? Can this prevent the duplication of benefit payments? Or is there a danger that the freedom of the disabled is disproportionately restricted?

■ **Optimisation potential:** What improvements could be made to the assistance model?

To answer these questions, a systematic evaluation of the normative bases of the benefits (laws, enacting decrees, administrative instructions) was conducted. These bases were then compared as part of a system analysis. In addition, one-on-one interviews with experts, as well as group discussions with pilot project

participants, advisors from specialist organisations and administrative employees were also carried out.

To assess the degree of self-determination which individual benefits provide, the sub-study focussed on the **autonomy principle which underpins the assistance model**. For methodological reasons, it distinguishes between four areas of competency: personal, organisational, practical and financial. Personal competency means that the disabled are free to choose their carer or assistant, while financial competency means that they are personally responsible for managing the assistance benefits they receive. The study also took into account control procedures and the scope of individual benefits.

3.1 Benefits awarded by the traditional system

At **federal level** the following types of individual financial assistance are available. These are targeted at individuals who require personal help on a regular basis due to their disability, with the aim of allowing them to live independently:

■ Helplessness allowances from the various branches of the Swiss social security system

■ Special intensive care supplement awarded by the IV

■ Third party services instead of aids provided by the IV

■ Reimbursement of the costs of care (including intermittent care) by the various branches of the social security system

■ Reimbursement of the costs of assistance, care and supervision through supplementary benefits (including intermittent care)

■ IV measures to enable attendance at normal schools

Benefits are also awarded at **cantonal level**. In the pilot cantons, these include care allowances for family members and neighbours granted in Basel Stadt, as well as individual financial assistance in Valais to boost the integration of the disabled. Furthermore, all three cantons provide additional benefits to the supplementary benefits awarded by the AHV/IV (old-age, survivors' and invalidity insurance). However, in practice these are only relevant to the disabled population of Valais who live in their own home.

The financial assistance provided by the traditional system is generally not awarded individually but in conjunction with other benefits. It would therefore make little sense to compare each benefit with the assistance model. We

⁴ During the pilot trial, participants did not receive a helplessness allowance, special intensive care supplements or third-party services of the IV. They could continue to receive supplementary benefits on request. Care covered prior to the participation at the pilot project by the compulsory sickness insurance scheme, individuals in receipt of assistance can now choose to have either provided by Spitex and thus reimbursed by their sickness insurer, or by a service provider not recognized in the sickness insurance legislation, and thus funded through the assistance budget.

therefore opted to compare the various benefits according to four different points (see also table at the end of the document):

- Eligibility criteria and access
- Scope of benefits and areas of life
- Personal competency
- Control procedures and type of funding

Consequently, this allowed us to compare the assistance model to other individual and collective benefits provided by the IV system.

3.2 Eligibility criteria and access

The classification of a person as helpless is a decisive factor in terms of access to the financial benefits provided by both the traditional system (in relation to *helplessness allowances* and the *special intensive care supplement*) and the *assistance model*. The **definition of helplessness** is primarily based on the ability to perform routine tasks, i.e. on physical factors. As part of the 4th IVG revision, the need for **regular guidance with day-to-day tasks** broadens the application of helplessness. Following an assessment of project participants in this regard, the study found that this practice remains highly restrictive. For people with physical and mental disabilities, it is still difficult to obtain official helplessness status even when an objective need for assistance has been established. There are two reasons for this. First, people suffering with psychological disorders tend to require assistance only on an intermittent basis. While at certain phases in their life, this need may be acute, on average it equates to two hours per week over a period of three months. Second, it is more difficult to measure indirect help – observation, guidance or motivation – than direct help (assistance with day-to-day tasks).

Regardless of their official helplessness status, individuals have access to other federal and cantonal benefits. However, these mostly concern specific areas of day-to-day life. Also, in certain instances the eligibility criteria are not directly related to a person's disability:

■ **Economic needs:** Individuals with a modest income may be entitled to *supplementary benefits*. These are not insurance benefits in their truest sense, i.e. benefits which are paid out should a given risk occur, but rather benefits which are needs-based and provide the recipient with a minimum standard of living and prevent dependency on social welfare. *Valais also grants means-tested individual financial benefits*, however the income thresholds are

higher than those of federal supplementary benefits.

■ **Residency:** By law foreigners can receive *supplementary benefits* if they have been living in Switzerland for at least ten years; for refugees and stateless individuals the period is five years. As a general rule, citizens of EU member states who are subject to the bilateral agreement on the freedom of movement of persons do not have to meet any qualifying period. To be entitled to *care allowances in Basel Stadt*, an individual must have been resident in the canton for at least one year.

In all group discussions, reference was made to the serious **practical problems** associated with accessing benefits. Given the wide range of benefits and services on offer, people with disabilities often find it difficult to obtain the information they need. Frequently, they are unaware of their rights, or only claim benefits at a much later date. The assistance model is considered as an opportunity to standardise access to financial benefits and to simplify the benefits' system as a whole.

3.3 Scope of benefits and areas of life

In the pilot trial, a maximum of CHF 162,000 assistance costs could be covered per year. None of the other benefits had a similar **overall volume**. However, given that these can be combined with or in addition to the services provided by institutions, the total volume of benefits in the traditional system may in fact exceed that of the assistance model.

The traditional system reimburses relatively high amounts through *supplementary benefits*. As part of the 4th IVG revision, the maximum reimbursement of sickness and disability costs for people suffering from moderate helplessness was raised to CHF 60,000, and to CHF 90,000 for people whose helplessness was severe. The aim here is to enable people with very high assistance needs to live at home.

In group discussions, participants emphatically stated that these measures are very important in individual cases, but are not a replacement for the assistance model. Reference was made to the means-based aspect of supplementary benefits, which is reflected in both the eligibility criteria and in the calculation of these benefits. Supplementary benefits are used to reimburse the costs of care and supervision as far as possible when there is a risk that the individual concerned could drift into poverty. Individuals who have additional income or assets at their disposal must use these to fund the assistance

they require. This goes against the objective of the re-integration of the disabled in the workplace and prevents them from enjoying equal status with the non-disabled. An exacerbating factor is that the maximum amount is not only reserved for personal assistance but also covers other disability and sickness costs. For people of modest means and with a high need for personal assistance, there is the underlying doubt that supplementary benefits will cover the costs of the support they need.

The individual financial assistance provided at federal and cantonal levels is generally geared towards **specific areas of life**. Besides setting maximum funding levels, the assistance model places limits on individual types of assistance (routine tasks, care, running a household, social participation and recreation, work and education). If we compare the benefits provided by the traditional system with those of the assistance model, two shortcomings emerge:

■ First the traditional system provides almost no funding for **home help services**; there are no insurance benefits which cover this type of assistance. Only under certain circumstances can *supplementary benefits* be used to reimburse the costs of such services. In Valais, these shortcomings can be partially offset by individual cantonal financial assistance, which also includes home help services when assessing the needs of an individual.

■ Second, the traditional system provides only limited funding for support in terms of **recreation and social participation**. Through the *third-party services of the IV*, funding can be given for personal help in maintaining contact with the outside world. The «regular guidance with day-to-day tasks» element of *helplessness allowances* could therefore be applied to a certain extent in terms of funding support provided in these areas. However, in reality the practice is restrictive. With regard to *supplementary benefits*, supervision is broadly defined, which means that personal help can be subsumed within the areas of recreation and social participation.

3.4 Personal competency

In the pilot trial, participants were guaranteed the freedom of choice in terms of care providers. In the traditional system, personal competency varies widely across benefits. **No conditions** exist for *helplessness allowances*, *special intensive care supplements* and *third party services of the IV*. However, it should be noted that these benefits fail to cover the objective need for assistance. In relation to the special

intensive care supplement, this is an integral part of the eligibility criteria, which set a minimum level of expenditure on care. Measured in this way, hourly compensation rates vary between CHF 2 and 5. The special intensive care supplement does not reimburse total expenditure on care, but it sets a restricted monetary recognition of total effort made, or can be used to provide primary carers with respite on an intermittent basis.

There is little personal competency in relation to the *reimbursement of the costs of care through the sickness insurance scheme*. In this instance, services are only financed if they are administered by a recognised Spitex organisation or independent nurse. This severely restricts the organisational competency of the disabled because the services are aligned with Spitex operating plans. This is particularly problematic for people with high support needs as well as for the disabled living independently who require intermittent or sporadic assistance which cannot always be planned in advance.

The rules on personal competency are particularly complex in relation to means-tested *supplementary benefits*, because the provisions and maximum level vary depending on the target group or the area of life where assistance is needed. The 4th IVG revision introduced the possibility of using supplementary benefits to fund the employment of private care and supervisory staff. At first glance, this solution appears similar to the assistance model. On closer inspection, however, substantial differences emerge

■ **Moderate helplessness**: The variant is only available to people suffering from moderate or severe helplessness.

■ **Subsidiarity**: The person in receipt of assistance is only reimbursed for services which cannot be provided by a recognised Spitex organisation. This is because supplementary benefits are designed as a subsidiary measure to insurance benefits, and because the services provided by Spitex are covered by the sickness and accident insurance systems.

■ **No payment of non-gainfully employed family members**: If family members provide care, they are compensated for their loss of income but not according to the actual recognised needs of the disabled person. This constitutes discrimination against those who are not in gainful employment (the majority of which are most likely women).

■ **Adults-only**: In contrast to the pilot assistance budget, only people with disabilities aged

18 or over are entitled to supplementary benefits (with the exception of orphans).

For the disabled who do not suffer from helplessness or whose degree of helplessness is low, supplementary benefits are first and foremost geared towards the services of recognised Spitex organisations. There are two exceptions. First, the costs of home help and the care provided by private individuals are reimbursed – maximum of CHF 4,800 per year (maximum rate: CHF 25/hr); however, this excludes people who live in the same household. Second, care and supervision by family members are also reimbursed, though only if family carers have had to reduce their working hours and suffer a loss of earned income as a result.

At **cantonal level** the *individual financial assistance provided in Valais*, generally speaking, does not restrict the freedom of choice in terms of care provider. However, it does set maximum levels of benefits for care given within the family; these are lower than for services provided by third parties. *Care allowances in Basel-Stadt* are considered as benefits for family members and neighbours who provide care.

In the group discussions, restrictions on personal competency were considered to put the traditional system at a serious disadvantage with the assistance model. Also in the insurance literature, the corresponding legal conditions come in for criticism. The following arguments are cited:

■ **Costs:** Spitex services tend to be more expensive than those provided by private individuals.

■ **Unequal treatment:** It is assumed that no specific qualifications are required to perform many basic care services (e.g. assistance with dressing). This is inconsistent with the fact that the costs of these services are only reimbursed if performed by a member a recognised Spitex organisation or professional association.

■ **Private life:** Many assistance services concern private and intimate aspects of the disabled person's day-to-day life. It is important therefore that the disabled can at least exercise their freedom of choice in terms of the individuals who will provide this care.

■ **Continuity and availability of carers:** In some situations, continuity and constant availability is of great importance. Changes in care providers may be not only emotionally stressful for the disabled, but can also be inefficient, should the service require a high degree of familiarity with the specific situation (e.g. communication). Generally speaking, Spitex organi-

sations cannot guarantee the continuity of its care providers.

3.5 Control procedures and types of funding

In both the traditional system and the pilot assistance model, two different control procedures are used: **upstream control** when determining care needs and **downstream control** in relation to the receipt of benefits. Depending on the type of funding, both control procedures are weighted differently. In the traditional system there is no downstream control in relation to *helplessness allowances* and the *special intensive care supplement*. Both benefits fund support services according to the **«budget principle»**, i.e. based on the determination of need and on an individualised rating, the disabled receive a certain sum they can use as they see fit (financial competency). At regular intervals ratings are controlled but not the use of funds.

In terms of financial assistance, which is organised according to the principle of **cost reimbursement** or the **«benefit-in-kind principle»**, the importance given to downstream control is disproportionately high. This may be linked to a certain uncertainty with regard to planning services for people who require assistance and also widens the scope of possible intervention by the insurer or the state. Rather than receiving a budget, disabled individuals or the service provider (cost reimbursement principle and benefit-in-kind principle respectively) cover the expenditure. These are then checked and reimbursed afterwards.

However, the link between the type of funding and the control procedure is not set in stone. In terms of the reimbursement of the costs of care, which tends to be provided on a regular basis, an exclusively downstream control would be less efficient. The *supplementary benefits* and *third party services of the IV* therefore offer the possibility of transferring from cost reimbursement to the budget principle, where certain controls on the receipt of assistance continue to be carried out. In terms of the *reimbursement of the costs of care through the sickness insurance system*, the law envisages delegating the assessment of needs to the medical profession and Spitex organisations. In this way, controls on cost reimbursements can be limited to exceptional cases.

Like the helplessness allowance and the special intensive care supplement, the *assistance model* operates according to the budget principle, i.e.

the budget is more closely adapted to individual needs. Unlike these two benefits, downstream control in the assistance model plays an important role (monthly accounting, avoidance of undeclared labour). It is thus associated with **high levels of administrative red tape** for participants and IV offices. In group discussions, participants stated that they understood greater controls were needed given the higher benefit volume which this model provides. However, they also suggested that the procedure should be tightened up and simplified.

3.6 Distinction between the assistance model and collective benefits

The implementation conditions of the pilot trial state that services provided by institutions and organisations and already funded through IV collective benefits should not receive additional or sole funding from the assistance budget. For example, day care and sheltered workshop attendance are not paid through the assistance budget. This was **criticised** in the group discussions. In doing so, the assistance model deepened rather than weakened the division between institutional and ambulatory care provision. Often the disabled require short-term stays in institutions either as part of respite care or to receive therapy. The main reason given by individuals for their decision against participating in the pilot trial were in fact these rigid regulations.

3.7 Distinction between the assistance model and individual benefits

In terms of individual benefits, participants did not receive helplessness allowances, special intensive care supplements or services provided by third parties during the pilot trial. This distinction was not fundamentally challenged in the group discussions.

However, there was a difference of opinion in relation to the design of any **assistance model to be introduced in Switzerland**. Should it completely replace all benefits? Or should both systems continue to operate in tandem? Advocates of comprehensive standardisation point to the complexity of the present system. Based on their experiences of the improved benefits provided by the assistance model, they consider it be better suited to the individual needs of recipients and offers them promising prospects for their further development.

People, who are sceptical about the exclusive use of the assistance model, first and foremost question whether it is reasonable to expect all

budget recipients to meet the administrative requirements it entails. The assistance model places very high demands on the disabled. At least during the initial phase, participants have a greater need for support and training.

There was unanimous agreement that the assistance model is better than the traditional system and that it generally more successful in boosting the independence of the disabled. Its definitive introduction was therefore **unanimously welcomed** in group discussions. Assistance budget recipients saw a marked improvement in their living conditions.

Table: Individual financial assistance at federal and cantonal levels for the disabled who live at home (for selected groups, cf. Table 9 in main text)

Individual financial assistance	Eligibility criteria	Areas of life	Maximum benefit limit per day	Type of funding	Authorized service provider (personal competency)
Assistance model	Recognised helplessness	<ul style="list-style-type: none"> ■ Care ■ Day-to-day tasks ■ Running a household ■ Social participation and recreation ■ Education, work and childcare ■ Monitoring 	CHF 450	Budget principle	No restrictions – with the following exceptions: <ul style="list-style-type: none"> ■ Amount for services provided by family members limited to CHF 5,100 per month ■ The assistance budget cannot be used to fund services provided by institutions and organisations, which already receive funding from collective IV benefits
Helplessness allowance from the IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recognised helplessness (i.e. regular help from a third party in at least 2 routine day-to-day tasks, plus special cases) ■ Waiting period of one year 	Routine day-to-day tasks and additional components (extensive care, supervision, social contacts, practical supervision)	CHF 59 (severe helplessness)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Budget principle ■ Minors: Daily lump sum with subsequent settlement 	No restrictions
Special intensive care supplement for minors from the IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recognised helplessness ■ Care provision of at least 4 hours per day or particularly intensive monitoring 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Care ■ Monitoring 	CHF 42	Daily lump sum with subsequent settlement	No restrictions
Reimbursement of the costs of care by the sickness insurance system	Recognised care need – on medical orders/on request and identification of care need by recognised Spitex organisations	Care	No legal regulation. If more than 60 hrs/quarter, compulsory check by the sickness insurer.	Cost reimbursement	Recognised Spitex organisations or self-employed nursing personnel
Reimbursement of the costs of care for minors with congenital disorders the IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Minors ■ Congenital disorders ■ Recognised care need - on medical orders 	Care	No legal regulation	Benefit-in-kind principle	Physicians and auxiliary medical staff
Third-party services instead of aids provided by the IV	Entitlement to aid provided by the IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Work ■ Contact with the outside world 	CHF 55, but not higher than the gross income	Cost reimbursement/ Budget principle	No restrictions

Illustration: BASS.

Table: Individual financial assistance at federal and cantonal levels for the disabled who live at home (for selected groups, cf. Table 9 in main text), continued

Individual financial assistance	Eligibility criteria	Areas of life	Maximum level of benefits per day	Type of funding	Authorised service provider (personal competency)
Reimbursement of the costs of help, care and supervision through supplementary benefits	<ul style="list-style-type: none"> ■ Entitlement to IV cash benefit ■ Countable income/assets below supplementary benefit limit ■ Foreigners: ten years' residence in Switzerland; refugees: five years ■ Aged 18 or over 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Care ■ Home help ■ Supervision 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Without or with low helplessness: CHF 68 ■ Moderate helplessness: CHF 164 ■ Severe helplessness: CHF 247 	<ul style="list-style-type: none"> Cost reimbursement / Budget principle 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recognised Spitex organisation ■ Directly employed care staff subsidiary to Spitex for care and supervision ■ Family members not included in the supplementary benefits calculation (reimbursement of loss of income) for care and supervision ■ Home help and supervision provided by carers who do not reside with the recipient (up to CHF 4,800/year)
IV measures to enable attendance at normal school	<ul style="list-style-type: none"> ■ Statutory schooling/attendance at normal school ■ Transport costs: Disability-related additional costs of transport to normal school ■ Transport costs: physically disabled and minors with sensory impairment ■ Board allowances: not possible or reasonable to return home due to disability 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Education 	<ul style="list-style-type: none"> Board allowance: CHF 7/midday meal, CHF 56 /overnight stay 	<ul style="list-style-type: none"> Voucher system/ Cost reimbursement 	<ul style="list-style-type: none"> Transport: Public transport, insofar as it is reasonable
Contribution to care at home by family members and neighbours (BS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Care need of at least 1.5 hrs per day or long-term monitoring ■ Qualifying period of 60 days ■ Resident for at least one year in the canton 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Basic care ■ Day-to-day tasks ■ Monitoring 	<ul style="list-style-type: none"> CHF 25 	<ul style="list-style-type: none"> Daily lump sum with subsequent settlement 	<ul style="list-style-type: none"> Family members and neighbours
Individual financial assistance for the social and cultural integration of the disabled (VS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recognised need for support of at least CHF 2,500/year ■ Countable income below CHF 55,000 CHF (single-person household) or CHF 60,000 (multi-person household) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Home help ■ Care ■ Personal safety ■ Social life ■ Administrative work 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Help and supervision by the family, CHF 16 ■ Help and care provided by third parties: average costs for supervision in cantonal institutions 	<ul style="list-style-type: none"> Budget principle 	<ul style="list-style-type: none"> No restrictions

Illustration: BASS.

1 Einleitung

1.1 Ausgangslage und Fragestellungen

Im Rahmen der 4. Revision der Invalidenversicherung (IV) verpflichtete das Parlament den Bundesrat, einen oder mehrere Pilotversuche zu veranlassen, in denen Erfahrungen mit Massnahmen gesammelt werden, die eine eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung von Versicherten mit einem Bedarf an Pflege und Betreuung stärken. Am 10. Juni 2005 hat der Bundesrat die Umsetzung des «Pilotversuchs Assistenzbudget» bewilligt, als Pilotkantone wurden Basel-Stadt, St. Gallen und Wallis ausgewählt. Mit der Durchführung des Projekts ist das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) zusammen mit der Stiftung Assistenz Schweiz (SAssiS) und den kantonalen IV-Stellen betraut.

Der zwischen Januar 2006 und Dezember 2008 dauernde Pilotversuch richtet sich an Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung IV (HE), welche während der Projektdauer nicht in einem Heim wohnen. Anstelle der heutigen Hilflosenentschädigung erhalten die Teilnehmenden eine Assistenzpauschale entsprechend dem Grad der Hilflosigkeit und ein individuelles Assistenzbudget. Damit können Assistenzdienste eingekauft werden, welche ein Leben ausserhalb von Heimen ermöglichen sollen und eine kostengünstige Alternative zur Spitex darstellen. Mit dem Assistenzbudget soll der stetigen Zunahme von Heimplätzen entgegengewirkt und die Selbstbestimmung der Betroffenen erhöht werden. Aktuell nehmen 221 Personen am Pilotversuch teil, weitere 35 Personen stehen noch in der Phase der Abklärung, welche spätestens Ende September abgeschlossen sein muss (Stand 30. Juni 2007).

Zur Evaluation des Pilotversuchs ist die Durchführung von insgesamt sieben Teilevaluationen geplant (Balthasar/Müller 2005). Drei Evaluationen sind bereits am laufen («1: Evaluation der Organisation und Leistungen der Durchführungsstellen», «2: Befragung der Zielgruppe», «5: Kosten-Nutzen-Analysen»); zwei weitere Evaluationen wurden im Februar 2007 ausgeschrieben, darunter die Teilstudie 6a. Diese beschäftigt sich mit der Ausgestaltung des Pilotversuchs Assistenzbudget vor dem Hintergrund weiterer subjektorientierter Leistungen für Menschen mit Behinderungen in den drei Pilotkantonen. Unter subjektorientierten Leistungen zu verstehen sind etwa die Hilflosenentschädigung, der Intensivpflegezuschlag für Minderjährige der IV, die medizinischen Massnahmen der Hauspflege für Minderjährige der IV, die Vergütung von Kranken- und Behinderungskosten der Ergänzungsleistungen (EKL) oder die Pflegebeiträge der Krankenkassen sowie gegebenenfalls kantonale und kommunale Leistungen für behinderungsbedingte Unterstützung, wobei ein regelmässiger Bedarf an behinderungsbedingter persönlicher Hilfe für Personen im IV-Alter vorausgesetzt werden muss.

Die Teilstudie 6a umfasst drei Bereiche:

- Erstens: Eine Darstellung der Versorgungsstruktur für Menschen mit Behinderungen in den drei Pilotkantonen.
- Zweitens: Eine systematische Beschreibung und Bewertung der subjektorientierten Leistungen, die in den drei Pilotkantonen neben dem Assistenzbudget ausgerichtet werden und zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen beitragen.
- Drittens: Die Analyse der Wechselwirkungen (Inkompatibilität, Synergien, Koordinationsbedarf) zwischen dem Pilotprojekt Assistenzbudget und anderen subjektorientierten Leistungen.

Gemäss dem Auftraggeber soll die Teilstudie 6a den Charakter einer strukturierten Dokumentation aufweisen und wichtige Informationen bereitstellen, die für die Interpretation der übrigen Teilstudien von Bedeutung sind. Gewünscht werden ausserdem Hinweise auf mögliche Optimierungen des Assistenzmodells.

1.2 Begriff der subjektorientierten Leistung

Der Begriff «subjektorientierte Leistung» steht für einen **Wandel in der Behindertenpolitik**. Er verleiht dem Anliegen Ausdruck, dass sich die Behindertenhilfe verstärkt auf die behinderten Menschen zubewegen soll. Menschen mit Behinderungen sollen ihr Leben nicht nach den Institutionen der Behindertenhilfe ausrichten müssen, sondern die Institutionen sollen sich umgekehrt darum bemühen, den behinderten Menschen Dienstleistungen zu vermitteln, die ihren individuellen Bedürfnissen optimal entsprechen.

Auf treffende Weise formuliert diesen Gedanken ein Strategiepapier des Kantons Wallis, welches die Entwicklung eines neuen Konzepts der Behindertenhilfe diskutiert: «Si l'on admet que l'institution résidentielle ou ambulatoire est appelée à donner la meilleure réponse possible pour pallier les limitations de l'autonomie de la personne, il en découle que la construction générale du système de soutien s'appuie sur les besoins de la personne à un moment donné de son parcours de vie et non sur la logique d'organisation de l'institution qui vise sa propre pérennité. En d'autres termes, les personnes handicapées ne répondent pas à des objectifs institutionnels mais les institutions peuvent répondre à des besoins personnels, évolutifs et fluctuants découlant de la perte d'autonomie de la personne.» (Esquisse, 7f.) In eine ähnliche Richtung zielt ein Text der Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS), der als zentrale Errungenschaft des Assistenzmodells Folgendes hervorhebt: «Die Betroffenen sind [im Assistenzmodell] nicht länger Objekt, denen Leistungserbringer und Lebensformen vorgeschrieben werden. Wollen und Entscheiden der betroffenen Personen werden respektiert und in entsprechendes Handeln umgewandelt» (FAssiS 2000, 7).

Der Begriff der subjektorientierten Leistung hat vor diesem Hintergrund eine grosse Ausstrahlungskraft. Für seine wissenschaftliche Verwendung ist dies allerdings nicht ohne Probleme: Die Popularität verdeckt den Sachverhalt, dass er im Detail unterschiedlich verstanden wird. Als besonders heikel erweist sich dabei, dass **«Leistung» ein doppeldeutiger Ausdruck ist**: Er kann sowohl Dienstleistungen als auch die finanzielle Leistungen bezeichnen. So lassen sich beispielsweise Dienstleistungen für Behinderte, die in vorbildlicher Weise auf die individuellen Bedürfnisse einer Person zugeschnitten sind, als «subjektorientierte Leistungen» auszeichnen. «Subjektorientiert» ist dabei ein Qualitätsmerkmal und dient zur Abgrenzung von anderen Leistungen, welche die Bedürfnisse behinderter Menschen der Funktionslogik der Leistungserbringer unterordnen.

Meint «subjektorientierte Leistung» dagegen eine finanzielle Hilfe, so ist der Ausdruck technisch zu verstehen und birgt kein qualitatives Urteil in sich. Subjektorientiert ist eine finanzielle Hilfe dann, wenn sie ausgerichtet wird, um die Kosten behinderungsbedingter Hilfe zu decken, die einer spezifischen Person erwachsen. In diesem Verständnis ist der Gegenbegriff zur «subjektorientierten Leistung» die «objektorientierte Leistung», die nicht an einzelne Personen, sondern an Institutionen und Organisationen ausgerichtet wird (vgl. Landolt 2002, 6f.).¹

Um Missverständnissen vorzubeugen, erachten wir es als wichtig, die beiden Ebenen getrennt zu betrachten. Wir verwenden dabei die folgenden Begriffe:

¹ Die Doppelbedeutung des Ausdrucks lässt sich auch dahingehend verdeutlichen, dass subjektorientierte Leistungen (im Sinn von Dienstleistungen) durch subjektorientierte Leistungen (im Sinne von finanziellen Hilfen) finanziert werden können.

■ **Individuelle finanzielle Hilfe:** Darunter werden Mittelzuteilungen des Staates und der Sozialversicherungen verstanden, die dem einzelnen Individuum oder seinem nahen Umfeld zur Deckung der Kosten behinderungsbedingter persönlicher Hilfe ausgerichtet werden.

■ **Bedarfsorientierte Dienstleistungen:** Darunter werden Dienstleistungen für behinderte Menschen verstanden, denen eine persönliche Bedarfsabklärung vorausgeht. Auch Beratungen, in welchen der Unterstützungsbedarf einer Person ermittelt und Kontakt zu Dienstleistern vermittelt werden, zählen dazu.

Individuelle finanzielle Hilfen können grundsätzlich nach drei verschiedenen Prinzipien ausgerichtet werden:

■ **Budgetprinzip:** Die behinderte Person erhält vom Staat oder der Sozialversicherung einen Betrag zugesprochen, dessen Umfang auf einer individuellen Abklärung des Unterstützungsbedarfs beruht. Sie kann die Gelder anschliessend zweckorientiert zum Erwerb von Hilfeleistungen einsetzen.

■ **Kostenvergütungsprinzip:** Die behinderte Person erhält vom Staat oder der Versicherung Kosten vergütet, die bei der Pflege und Betreuung angefallen sind. Die behinderte Person ist Schuldnerin gegenüber dem Leistungserbringer (Landolt 2002, 9).

■ **Naturalleistungsprinzip:** Die behinderte Person erhält vom Staat oder der Sozialversicherung spezifische Dienstleistungen finanziert. Sie ist ausschliesslich Nutzniesserin der Dienstleistung, Schuldner gegenüber dem Leistungserbringer ist der Staat (Landolt 2002, 8).

Diese Unterscheidung ist für die vorliegende Studie zentral, weil je nach Finanzierungsform die Handlungsspielräume von behinderten Personen, Leistungserbringern und Sozialversicherungen unterschiedlich bemessen sind.

Begrifflich nicht aufgenommen wird im Folgenden dagegen die versicherungsrechtliche Unterscheidung zwischen Sachleistungen und Geldleistungen. Als **Sachleistungen** gelten im Sozialversicherungsrecht Dienstleistungen – etwa von Spitexorganisationen oder Krankenpfleger/innen – oder Sachen wie Prothesen oder Behindertenfahrzeuge, für welche die Versicherung nach Naturalleistungs- oder Kostenvergütungsprinzip aufkommt (Maurer 1993, 59). **Geldleistungen** werden dahingehend umschrieben, dass es sich um Leistungen der Versicherung handelt, «die nicht unter den Begriff der Sachleistung fallen. Es sind dies vor allem Renten, Abfindungen und Taggelder» (Maurer 1993, 59). Diese Terminologie könnte im Rahmen der vorliegenden Studie zu Missverständnissen führen. Für unsere Zwecke ist es von zentraler Bedeutung, zwischen persönlicher Hilfe im Sinne einer Dienstleistung einerseits und der Finanzierung dieser Dienstleistung andererseits zu unterscheiden. Der Begriff der Sachleistung, wie er im Sozialversicherungsrecht verwendet wird, lässt diese Unterscheidung nicht zu.

1.3 Bereiche der Assistenz

Ausgangspunkt der Studie bildet der Pilotversuch Assistenzbudget. Entsprechend konzentriert sich die Analyse auf diejenigen Dienstleistungen, die dem Bereich der Assistenz zuzurechnen sind. Unter Assistenz werden dabei regelmässige Hilfeleistungen bei allen Handlungen des täglichen Lebens verstanden, die Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer funktionalen Beeinträchtigungen nicht, nicht selbständig oder nur mit unverhältnismässig grossem Aufwand durchführen können (Leuenberger 2001, 11; FAssiS 2000, 34f.).

Die Verordnung zum Pilotprojekt Assistenzbudget und die dazugehörigen Erläuterungen unterscheiden **sechs Bereiche** der Assistenz:

■ **Alltägliche Lebensverrichtungen:** Ankleiden, Auskleiden, Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Fortbewegung in der Wohnung.

■ **Haushaltsführung:** Haushaltsführung (administrative Aufgaben, Planung), Ernährung, Wohnungspflege, Einkauf und weitere Besorgungen (inkl. Begleitung zum Arzt u.ä.) sowie Wäsche und Kleiderpflege.

■ **Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung:** Hobbys wie Pflanzen/Haustiere, Lesen, Radio/TV, Sport, Kultur, Besuch von Anlässen.

■ **Pflege:** Bewegungsübungen, Mobilisieren, Durchdehnen, Massieren, Atemtherapie, Inhalieren, Abklopfen, Absaugen. Die medizinische Behandlungspflege umfasst z.B. Medikamente, Infusion/Spritzen, Dekubitus, Diabetes, Blutdruck, Wundbehandlung und Blasen-/Darmentleerung. Die Therapien müssen nicht unbedingt täglich erfolgen.

■ **Bildung, Arbeit und Kinderbetreuung:** umfasst Teilbereiche integrierte Schule, Aus-, Weiterbildung, Kindererziehung sowie Erwerbstätigkeit, gemeinnütziges Engagement und die damit verbundenen Hilfeleistungen wie Handreichungen, Anleitung und Erlernen neuer Aufgabenfelder, Krisenintervention sowie Fortbewegung und Kommunikation.

■ **Präsenz:** aktive Überwachung tagsüber (z.B. Präsenz bei künstlicher Beatmung, Präsenz bei Selbst- oder Fremdgefährdung, Begleitung von hyperaktivem Verhalten in akuten Phasen) und Nachtdienst (z.B. Umlagern, Überwachung).

Die Assistenz kann in den jeweiligen Assistenzbereichen in unterschiedlicher Form (direkte oder indirekte Hilfe) erbracht werden: ausführen, anleiten, vorlesen, überwachen, kontrollieren, Kommunikation etc.

Nicht in den Bereich der Assistenz gehören folgende Tätigkeiten:

- Aufgaben eines Vormunds
- Professionelle Therapien
- Heilpädagogischer Spezialunterricht
- Massnahmen von einmaliger oder nicht regelmässig wiederkehrender Natur

Die Assistenz kann in den jeweiligen Assistenzbereichen in unterschiedlicher Form (direkte oder indirekte Hilfe) erbracht werden: ausführen, anleiten, vorlesen, überwachen, kontrollieren, Kommunikation etc.

1.4 Aufbau und Vorgehen

Die Studie ist in zwei Teile gegliedert:

■ Der **erste Teil** beschreibt das Angebot an Dienstleistungen, das in den drei Pilotkantonen für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung steht. Die Beschreibung ist quantitativ ausgerichtet und konzentriert sich im wesentlichen auf das stationäre und teilstationäre Angebot.

■ Der **zweite Teil** beschreibt die individuellen finanziellen Hilfen, welche der Bund und die drei Pilotkantone ausrichten, um Menschen mit Behinderungen ein Leben zu Hause zu ermöglichen, und vergleicht sie mit dem Assistenzmodell.

Methodisch beruht die Studie auf zwei Standbeinen:

■ Erstens auf der **Analyse von Dokumenten**, wobei es sich in erster Linie um normative Vorgaben des Bundes und der Kantone handelt, welche den Bezug und die Verwendung individueller finanzieller Leis-

tungen regeln. Dazu gehören insbesondere Gesetze, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen (Wegleitungen, Kreisschreiben).

■ Zweitens auf **Einzel- und Gruppengesprächen** mit Fachexpert/innen und Teilnehmenden des Pilotversuchs. Zu Beginn der Studie wurde je ein leitfadengestütztes Gespräch mit einem Experten aus den kantonalen Verwaltungen der drei Pilotkantone geführt. Ziel der Gespräche war es, einen Einblick in die kantonale Versorgungsstruktur zu erhalten, wichtige Einschätzungen zum Angebot an subjektorientierten Leistungen zu gewinnen und Anhaltspunkte für weiterführende Recherchen zusammenzutragen. Im Anschluss daran wurden situativ Gespräche mit zusätzlichen Expert/innen von Fachorganisationen und Verwaltungsstellen geführt. Zur Beurteilung der individuellen finanziellen Hilfen wurde schliesslich in jedem der drei Kantone ein Gruppengespräch geführt, an dem sich zwischen sechs und acht Personen beteiligten. Dabei handelte es sich einerseits um Teilnehmende des Pilotversuchs, andererseits um Personen, die in der Beratung von Personen mit Behinderungen tätig sind oder einzelne solcher Leistungen verwalten. Das Gespräch fokussierte auf die individuellen finanziellen Hilfen, die neben oder in Ergänzung zum Assistenzbudget ausgerichtet werden. Ein Verzeichnis der konsultierten Expert/innen sowie der Institutionen und Personen, die an den Gruppengesprächen teilnahmen, findet sich im Anhang.

2 Versorgungsstruktur

Der Pilotversuch Assistenzbudget wurde in den drei Kantonen in ein spezifisches Setting von Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen implementiert. Es liegt nahe, dass die spezifische Ausgestaltung dieses Settings Auswirkungen auf die quantitative und qualitative Inanspruchnahme des Assistenzmodells hat. Für die Teilstudie 6a wurde deshalb der Auftrag formuliert, das stationäre, teilstationäre und ambulante Angebot für Menschen mit Behinderungen sowie dessen Nutzung in den drei Kantonen zu beschreiben und zu vergleichen.

Erste Abklärungen im Rahmen der Studie zeigten, dass Angaben zum Angebot an ambulanten Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen in den drei Pilotkantonen nicht bzw. nur in sehr beschränkter Form an zentraler Stelle verfügbar sind. Vereinzelt liegen Dokumentationen vor, die es erlauben würden, Verzeichnisse von Organisationen, ihren Dienstleistungen und ihren Zielgruppen zu erstellen. Quantitative Angaben zum Angebotsumfang und zur Nutzung lassen sich daraus jedoch nicht erschliessen. In Rücksprache mit der Teilstudiengleitgruppe wurde daher beschlossen, auf eine umfassende Erhebung dieser Angaben zu verzichten.¹ Dafür wurde entschieden, dass die Teilstudie zusätzliche Angaben zur Finanzierung des stationären Angebots durch die Kantone und die Gemeinden ermittelt.

Um die Strukturen der drei Kantone zu vergleichen, müssen die Zahlen zu Angebot und Nutzung in Relation zu einer gemeinsamen Bezugsgrösse gestellt werden. Dies ist nicht ganz einfach, weil eine eigentliche Behindertenstatistik in der Schweiz fehlt. Wir begründen deshalb zu Beginn, welche Anteilswerte wir für die kantonalen Vergleiche berechnen (Abschnitt 2.1). Daran anschliessend wird die Versorgungsstruktur für alle drei Pilotkantone beschrieben (Abschnitte 2.2 bis 2.4). Im Zentrum stehen das stationäre und teilstationäre Angebot, die ambulanten Angebote werden aus den genannten Gründen nur rudimentär behandelt. Dagegen gehen wir ausführlicher auf die Frage ein, in welchem Umfang es in den betreffenden Kantonen bedarfsorientierte Dienstleistungen gibt, d.h. Dienstleistungen, deren Bezug an eine individuelle Bedarfsabklärung gebunden ist (vgl. oben Abschnitt 1.2). Schliesslich wird dargestellt, welche Änderungen ihrer Behindertenpolitik die drei Pilotkantone im Rahmen der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen anstreben (NFA). Bekanntlich werden mit der NFA die Kantone in vollem Umfang für die Finanzierung von Institutionen für Behinderte zuständig; im Hinblick darauf sind sie verpflichtet, dem Bundesrat bis 2010 Konzepte für eine kantonale Behindertenpolitik zu unterbreiten. Soweit in den drei Pilotkantonen erste Arbeiten vorliegen, werden diese diskutiert.

2.1 Vergleichsbasis

Eine umfassende Behindertenstatistik gibt es in der Schweiz nicht. Um die kantonalen Angaben zum Angebot und zur Nutzung von Dienstleistungen für Behinderte miteinander zu vergleichen, ist jedoch eine gemeinsame Vergleichsbasis notwendig. Auf welche Personengruppe soll man sich dabei stützen? Die Anzahl Bewohner/innen eines Kantons ist eine sehr unspezifische Grösse, die keinen Bezug zur eigentlichen Zielgruppe, nämlich den Menschen mit Behinderungen, darstellt. Es bleiben zwei Alternativen: Die Anzahl Personen, die eine IV-Rente beziehen oder die Anzahl Personen, die eine Hilflosenent-

¹ Ebenfalls keine Angaben sind zum Begleiteten Wohnen verfügbar. Das Bundesamt für Sozialversicherungen erhebt zwar bei privaten Organisationen, die Möglichkeiten begleiteten Wohnens anbieten, Individualdaten zu den Nutzer/innen. Diese Daten werden jedoch nicht zu statistischen Informationen verdichtet.

schädigung erhalten. Wir begründen, weshalb wir uns im Folgenden hauptsächlich auf die zweite Referenzgrösse beziehen.

Die Definition dessen, was unter Behinderung zu verstehen ist, ist im Detail umstritten. Eine wichtige und international gebräuchliche liefert die WHO mit der International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH). Dort wird Behinderung definiert als «a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal (depending on age, sex and social and cultural factors) for that individual» (zitiert nach BFS 2006, 4). Das Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen orientiert sich an diesem Ansatz und definiert einen Menschen mit Behinderungen als «eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.» Neuere Ansätze, wie sie die WHO mit der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) verfolgt, liefern keine explizite Definition des Begriffs Behinderung mehr, sondern klassifizieren Bereiche, in denen Behinderungen möglich sind, und berücksichtigen dabei neben persönlichen auch umweltbezogene Faktoren.

Auch wenn die präzise Definition von «Behinderung» mit Schwierigkeiten behaftet ist, so wird doch deutlich, dass die Operationalisierungen über den Bezug einer IV-Rente oder einer Hilflosenentschädigung die Grundgesamtheit nur lückenhaft erfassen. Bei der **IV-Rente** besteht das Problem, dass diese ausschliesslich über die Erwerbstätigkeit definiert ist: Invalidität ist die voraussichtlich bleibende oder längere Zeit dauernde ganze oder teilweise Erwerbsunfähigkeit, und eine IV-Rente erhält, wer aufgrund eines gesundheitlichen Schadens zu mindestes 40% erwerbsunfähig ist. Die Operationalisierung ist zugleich zu eng und zu weit: Zu eng, weil Menschen mit Behinderungen, die nicht oder in geringerem Umfang erwerbsunfähig sind, auf diese Weise nicht erfasst werden. Zu weit, weil Erwerbsunfähigkeit nicht immer mit Behinderung gleichzusetzen ist bzw. die gesundheitliche Schädigung derart spezifisch auf den Beruf ausgerichtet sein kann, dass im übrigen Lebensalltag daraus nur wenig Einschränkungen erwachsen.

Dass mit einer Operationalisierung über die **Hilflosenentschädigung** auch Personen erfasst werden, die man eigentlich nicht als behindert einstufen würde, darf ausgeschlossen werden. Als hilflos gilt, wer «wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf» (Art. 9 ATSG). Das Kriterium der dauernden Angewiesenheit auf Dritthilfe ist eine hohe Anforderung, zudem werden vorwiegend Beeinträchtigungen bei alltäglichen Lebensverrichtungen berücksichtigt – geistige und psychische Behinderungen werden auf diese Weise nur begrenzt erfasst (vgl. Abschnitt 3.3.1). Die Zahl der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung ist denn auch markant geringer als diejenige der Bezüger/innen einer IV-Rente.

Wenn wir im folgenden als primäre Vergleichsgrösse die Gruppe der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung wählen, dann geschieht dies in erster Linie deshalb, weil diese Personen im Fokus des Pilotversuchs Assistenzbudget stehen: Nur wer regelmässige persönliche Hilfe von Dritten benötigt, gehört zur Zielgruppe des Pilotversuchs, und nur bei diesen Personen sollte sich faktisch auch die Frage stellen, ob sie ihr Leben in einem Heim oder zu Hause verbringen. Wegen der hohen Anforderungen für den Bezug einer Hilflosenentschädigung sollte der Blick aber auch über diese Gruppe hinaus erweitert werden. Wir verwenden deshalb, nachgeordnet zu den Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung, auch die Anzahl der IV-Rentner/innen als Referenzgrösse.

2.2 Kanton Basel-Stadt

2.2.1 Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen und IV-Rentner/innen

Der Kanton Basel-Stadt zählte im Januar 2006 insgesamt 902 Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung, dies sind 0,76% der Gesamtbevölkerung. Dieser Anteil liegt leicht über dem Schweizer Durchschnitt von 0,62%. Deutlich grösser sind die Abweichungen bei der IV-Rentenquote des Kantons, also der Anteil der Rentenbezüger/innen gemessen an der versicherten Bevölkerung. Dieser ist mit 9,2% rund 3,8 Prozentpunkte höher als der Schweizer Durchschnitt. In absoluten Zahlen ausgedrückt, zählte der Kanton Basel-Stadt 10'911 Bezüger/innen einer IV-Rente.

Am 30. Juni 2007 gab es im Kanton Basel 16 Personen, die am Pilotversuch Assistenzbudget teilnehmen. Dies sind 1,8% der potentiellen Teilnehmer/innen (Personen mit einer Hilflosenentschädigung). Unter den drei Pilotkantonen verfügt der Kanton Basel-Stadt damit über die geringste Teilnahmequote.

2.2.2 Institutionelle Landschaft

Hansjörg Lüking, Leiter der Abteilung Erwachsene Behinderte des kantonalen Erziehungsdepartements, stuft die Versorgungsdichte im Kanton Basel-Stadt insgesamt als sehr hoch ein. Dies habe mit der Situation Basels als Stadtkanton zu tun; besonders Menschen mit einer psychischen Behinderung würden die Anonymität des Zentrums der Übersichtlichkeit einer kleineren Gemeinde vorziehen.

Bezeichnend für die Angebotsstruktur von Basel-Stadt sei ein grosser Bereich an geschützter Arbeit: Es gebe viele behinderte Menschen, die ausschliesslich über Werkstätten betreut und begleitet würden. Strukturell sei das Angebot durch einen hohen Grad an ehrenamtlichem Engagement geprägt: «Deshalb haben wir sehr viele kleine Angebote, die stark differenziert und stark auf einen bestimmten Zweck ausgerichtet sind. Das ist einerseits attraktiv, was Wahlmöglichkeiten und Spezialisierung betrifft, andererseits auch schwierig, was Versorgungssicherheit und Zusammenarbeit betrifft.» Im Wohnbereich sei – auch im internationalen Vergleich – eine Verlagerung von der Heimbetreuung zu mehr ambulanter Betreuung anzustreben.

2.2.2.1 Stationärer und teilstationärer Bereich

Erwachsene Behinderte

Im Kanton Basel-Stadt gibt es aktuell 43 Wohnheime, 16 Werkstätten, 4 Tagesstätten und 6 Eingliederungsstätten,² die den Anforderungen der Invalidenversicherung entsprechen und mit Betriebs- und/oder Baubeiträgen unterstützt werden.

Im **Bereich Wohnen** standen Anfang Januar 2007 rund 370 Plätze in Wohnheimen mit integrierter Beschäftigung zur Verfügung sowie 360 Plätze in Wohnheimen ohne Beschäftigungsstruktur.³ Den 730

² <http://www.rd.ed.bs.ch/erwachsenebehinderte/behindertenhilfe.htm> (eingesehen am 6. August 2007). Angaben zum Platzangebot und zur Nutzung der Eingliederungsstätten fehlen im Folgenden, weil sie im Rahmen der kantonalen Bedarfsplanung nicht ermittelt werden. Die sechs Eingliederungsstätten bieten ausschliesslich Plätze bzw. Kurse für berufliche Eingliederungsmassnahmen an; Anbieter und Zielgruppen sind heterogen. Aus diesem Grund sind auch beim BSV keine aktuellen Informationen verfügbar.

³ <http://www.rd.ed.bs.ch/erwachsenebehinderte/bedarfsplanung.htm>

Wohnheimplätzen stehen 902 Personen mit einer Hilflosenentschädigung gegenüber, also ein Verhältnis von 5:6. Nimmt man die IV-Rentner/innen als Referenzgrösse, so kommt ein Wohnheimplatz auf ungefähr jede 15. Person mit einer IV-Rente ein Wohnheimplatz.

Die aktuellsten Angaben zur Nutzung des Angebots stammen aus dem Jahr 2005.⁴ Damals waren die Plätze in den Wohnheimen zu 95% ausgelastet. Eine Aufschlüsselung der effektiven Nutzung nach Zielgruppen zeigt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung 45% der Plätze und Menschen mit einer psychischen Behinderung 35% der Plätze belegten. Knapp 10% der Plätze wurden von Menschen mit Sinnesbehinderungen – ausschliesslich Sehbehinderte – genutzt. Auf die körperlich Behinderten entfielen 7% der Plätze.

In Ausnahmefällen werden behinderte Menschen auch in Pflegeheimen untergebracht: Zum einen Menschen, die nicht in ein Behindertenheim möchten und sich einer sozialpädagogischen Betreuung widersetzen; zum anderen Menschen mit hirnganischen Beeinträchtigungen als Folge einer Suchtbiographie. 2005 waren dies ungefähr 40 Menschen, der grösste Teil davon im Alter über 50 Jahren.

Als Besonderheit des stationären Angebots im Bereich Wohnen nennt Hansjörg Lüking das Fehlen von Wohnheimen, die spezifisch für körperlich Behinderte konzipiert sind. Dies sei unter anderem darauf zurückzuführen, dass der Kanton Basel-Stadt eine sehr leistungsfähige Spitex besitze: Die Anzahl Stunden, welche die Krankenversicherungen im Rahmen der Pflegebeiträge abgelten, sei im schweizerischen Vergleich vermutlich überdurchschnittlich hoch. Ursache dafür sei die demographische Struktur des Kantons, doch würden davon auch Menschen mit schweren Behinderungen profitieren, bei welchen ein Heimeintritt erst zu einem vergleichsweise späten Zeitpunkt geprüft werde.

In den **Werkstätten** standen im Januar 2007 rund 1'200 Plätze zur Verfügung. Gemäss der Nutzungsangaben von 2005 teilten sich damals rund 1'800 Personen die Plätze. Knapp 60% von ihnen waren Menschen mit einer psychischen Behinderung; 25% waren geistig behindert. Die körperlich Behinderten machten 12% aus. In den **Tagesstätten** stehen 70 Plätze zur Verfügung (Stand: Januar 2007), die für Menschen mit psychischen Behinderungen konzipiert sind. 2005 wurden in den Tagesstätten rund 380 Personen betreut.

Alle geschützten Arbeitsplätze und Beschäftigungsplätze sind um die 100% ausgelastet. Auch die Tagesstätten sind «in der Regel (...) ausgezeichnet ausgelastet» (Hütten et al. 2006, 26). Wie die Bedarfsplanung 2007 zuhanden des BSV festhält, verfolgt der Kanton Basel-Stadt grundsätzlich keinen weiteren Ausbau an stationären und teilstationären Plätzen. Vielmehr sei eine «Verlagerung in Richtung ambulante und integrierte Unterstützungsformen» anzustreben.

Sonderschulen und Sonderschulheime

Im Kanton Basel-Stadt gibt es fünf Sonderschulen und vier Sonderschulheime für Kinder mit Behinderungen.⁵ Nach Auskunft von Herrn Ernst Davatz, Leiter der Abteilung Sonderpädagogik des kantonalen Erziehungsdepartements, ist für die Sonderschulen eine Unterscheidung zwischen Angebot und Auslas-

⁴ Die Angaben wurden uns freundlicherweise von der Abteilung Erwachsene Behinderte des Erziehungsdepartements des Kantons Basel-Stadt zur Verfügung gestellt.

⁵ Das Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen weist für den Kanton Basel-Stadt ebenfalls neun Institutionen aus, allerdings sind dort die Kindergärten der Heilpädagogischen Schule als eigenständige Institution aufgeführt. Nicht im Sonderschulverzeichnis enthalten, aber hier berücksichtigt ist das kantonale Schulheim Waldschule in Pfeffingen. Die Angaben zum Platzangebot im Sonderschulverzeichnis können von den hier aufgeführten Zahlen abweichen, weil das Verzeichnis den Stand des 1. Januar 2005 wiedergibt.

tung nicht möglich, weil zwischen den Schulen und dem Kanton Zusammenarbeitsverträge geschlossen werden, in welchen die Mengengefässe, Leistungen und Bruttopauschalen definiert sind (siehe auch Broder et al. 2006, 33). 2006 besuchten im Kanton Basel-Stadt 512 Kinder extern eine Sonderschule (Stichtag: 4. September), während 91 Kinder in einem Sonderschulheim platziert waren (Stichtag: 31. Dezember). Eine präzise Unterscheidung nach Behinderungsart ist dabei nicht möglich. Knapp ein Viertel der Kinder stammen von ausserhalb des Kantons. Für Kinder mit Wohnsitz im Kanton Basel-Stadt, die inner- oder ausserhalb des Kantons sonderschulisches Angebot besuchen, weist der Kanton für 2006 folgende Zahlen aus: 398 Kinder besuchten extern eine Sonderschule; weitere 109 Kinder wurden intern in einem Sonderschulheim oder einer Sonderschule unterrichtet. In integrativen Modellen – zusammen mit nichtbehinderten Kindern – wurden 129 behinderte Kinder unterrichtet; davon 35 Kinder mit Hörbehinderungen, 74 mit geistiger Behinderung und 20 mit Sehbehinderungen oder Körperbehinderungen. Die Anzahl der sozial- und heilpädagogischen Lektionen ist bei der integrativen Schulung unterschiedlich gross.⁶

Finanzierung

Im Jahr 2006 bezahlte der Kanton Basel-Stadt (inklusive Gemeinden) keine Bau- und Betriebsbeiträge an Wohnheime für Behinderte. Es wurden drei Werkstätten mit ungefähr 180'000 Franken in Form von Betriebsbeiträgen unterstützt. Baubeiträge an Werkstätten für Behinderte wurden keine ausgerichtet⁷.

Die Finanzierung von Wohnangeboten ist derart geregelt, dass die Bewohner/innen die nicht von der Invalidenversicherung gedeckten Kosten aus ihrem Einkommen bezahlen. Dieses besteht bei den meisten betroffenen Personen aus der IV-Rente und Ergänzungsleistungen. Sind die Bewohner/innen nicht in der Lage, mit ihrem Einkommen die ihnen verrechneten Heimkosten zu bezahlen, leistet der Kanton bedarfsabhängige Beiträge an die ungedeckten Heimkosten. Ein wichtiges Instrument sind dabei die im Ergänzungsleistungsgesetz vorgesehenen Pflegebeihilfen des Kantons bei stationären Aufenthalten (§ 14 Abs. 2 ELG; siehe auch Abschnitt 3.2.2.1). Die Tarife der Heime werden zwischen dem Kanton und den Einrichtungen vereinbart (Hütten et al. 2006, 33).

Es wurden ebenfalls keine Bau- und Betriebsbeiträge an Sonderschulen ausgerichtet. Die Finanzierung erfolgt mit Ausnahme der kantonalen Schulheime über die in den Leistungsvereinbarungen mit den entsprechenden Sonderschulen pro Leistung festgelegten Bruttopauschalen. Nach Abzug der Beiträge der Invalidenversicherung und eventuell anderer Sozialversicherungen sowie der Beiträge der Erziehungsberechtigten (3 Franken pro Mittagessen) übernehmen die leistungsbeziehenden Kantone/Gemeinden die Restkosten vollumfänglich (Broder et al. 2006, 33). 2005 beliefen sich die Kosten von Gemeinden und Kanton auf 11 Mio. Franken für die externe und 3,8 Mio. Franken für die interne Sonderschulung. Diese Beträge beziehen sich auf die Kinder mit Wohnsitz im Kanton Basel-Stadt, die inner- oder ausserhalb des Kantons ein sonderschulisches Angebot besuchten. Bei Internatsaufenthalten sind einzig die Schulungskosten, nicht aber die Kosten für Betreuung und Wohnen eingerechnet (Davatz/Zurfluh 2007, 52).

⁶ Die Angaben wurden uns freundlicherweise von den Abteilungen Sonderpädagogik und Sozialpädagogik des Erziehungsdepartements des Kantons Basel-Stadt zur Verfügung gestellt.

⁷ Telefonische Auskunft von Herrn Hansjörg Lüking, Leiter Abteilung Erwachsene Behinderte BS.

2.2.2.2 Ambulanter Bereich

Eine Zusammenstellung der Dienstleistungen im Sozialbereich liefert der Sozialkompass der Merian-Stiftung, der auf Internet zugänglich ist (www.sozialkompass.ch; früher: «Führer durch das soziale Basel»). Der Sozialkompass enthält allerdings nur in Ausnahmefällen Angaben zum Angebotsumfang spezifischer ambulanter Dienstleistungen. Informationen zur Nutzung der Angebote sind an zentraler Stelle keine verfügbar, sondern müssten bei den einzelnen Anbietern eingeholt werden.

2.2.2.3 Bedarfsorientierte Dienstleistungen

Gemäss Hansjörg Lüking gibt es aktuell im Kanton Basel-Stadt nur wenige Dienstleistungen für Menschen mit einer Behinderung, die an eine Bedarfsabklärung gebunden sind. Als wichtigste nennt er die **Spitex** und die Transportdienste; beide seien im Kanton Basel-Stadt stark ausgebaut (vgl. zur Spitex auch die Bemerkungen in Abschnitt 2.2.2.1).

Bei den **Transportdiensten** handelt es sich seiner Einschätzung nach um einen Grenzfall: Personen, welche aufgrund einer Behinderung keine öffentlichen Verkehrsmittel benutzen können, haben Anspruch auf einen vergünstigten Fahrpreis. Die Dienstleistung ist von beiden Halbkantonen in einer Vereinbarung normiert und wird von ihnen mit einem jährlichen Beitrag von ca. 2 Mio. Franken finanziert; mit der Durchführung ist die Koordinationsstelle «Fahrten von Behinderten beider Basel» beauftragt.⁸ Eine Bedarfsabklärung findet insofern statt, als zur Benutzung der Transportdienste ein Arztzeugnis erforderlich ist; gestützt auf dieses erhalten die Benutzer/innen einen entsprechenden Ausweis. Dabei handelt es sich allerdings stärker um eine kategoriale Zulassung (besteht ein Anspruch oder nicht?) als um eine abgestufte Bedarfsabklärung, z.B. in Form eines individuellen Kontingents an Fahrten. Zudem ist die Bedarfsabklärung nicht direkt an die Vergabe von finanziellen Mitteln gebunden.⁹ Umgekehrt besteht allerdings auch kein Rechtsanspruch auf eine bestimmte Anzahl von Fahrten bzw. es ist zweifelhaft, ob und in welchem Umfang ein solcher Anspruch etabliert und durchgesetzt werden könnte.

In einem weiteren Sinne als Bedarfsabklärung verstehen könnte man gemäss Hansjörg Lüking auch die **Beurteilung von Gesuchen um einen Heimeintritt**, welche die Abteilung für Erwachsene Behinderte vornimmt. Dabei kommen teilweise standardisierte Instrumente zum Einsatz, um zu klären, ob ein Leistungspaket die Bedürfnisse der in Frage stehenden Person erfüllt. Es gehe dabei aber nicht um die eigentliche Bemessung eines Unterstützungsbedarfs, und es seien auch keine Einstufungen daran geknüpft. Vielmehr handle es sich um Hilfsprozesse; «es wird nicht auf dieser Basis verfügt, und es wird auch nicht auf dieser Basis ausgestattet.»

Im Prinzip, so Lüking, stelle sich bei jedem Eintritt in eine stationäre Einrichtung (wie auch beim ambulanten Wohnen) die Bedarfsfrage; sie werde jedoch unterschiedlich gestellt und mit unterschiedlichen Instrumenten beantwortet. In der Regel gewichteten die einzelnen Institutionen vor allem das persönliche Gespräch, die schriftlichen und standardisierten Instrumente seien dagegen wenig entwickelt – das «Hilfsinstrument» der Abteilung für Erwachsene Behinderte führe schon relativ weit. Zudem weist er darauf hin, dass Instrumente zur Bedarfsabklärung nicht nur bei Eintritten zum Zuge kommen, sondern ebenfalls eingesetzt werden, um die interne Mittelverteilung zu prüfen und zu optimieren. Bisher seien jedoch alle diese Instrumente eher aufwandsbezogen. Sinnvoll wäre dagegen zu erheben, bei welchen

⁸ Vereinbarung über die Beitragsleistung an Fahrten von Behinderten vom 13. Oktober 1998.

⁹ Die Mittel werden über ein Globalbudget zugeteilt, wobei eine Kommission das Nutzungsverhalten viermal jährlich prüft und darauf gestützt die Leistungen und Tarife anpasst.

Aktivitäten eine Person Unterstützung benötige, um eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben im Sinne des Behindertengleichstellungsgesetzes zu ermöglichen. Vor allem bei Menschen mit einer psychischen Behinderung könne dieser Fokus wesentlich dazu beitragen, noch bestehende Schwierigkeiten bei einer Bedarfsabklärung zu bewältigen.

2.2.3 Zukünftige Ausgestaltung der Behindertenhilfe

Die Regierungen der Kantone Basel-Landschaft und Basel-Stadt haben beschlossen, bei der Umsetzung der NFA gemeinsam vorzugehen. Eine gemeinsame Projektorganisation erarbeitet die vom Bundesrecht verlangten Konzepte für die Behindertenhilfe und die Sonderschulung. Für das Teilprojekt Behindertenhilfe wurde im August 2006 ein erster Grundlagenbericht vorgelegt (Hütten et al. 2006). Ein Entwurf für das neue Behindertenkonzept befindet sich in Vorbereitung und soll demnächst in die Vernehmlassung geschickt werden. Zudem hat der Regierungsrat einen Umsetzungsbericht betreffend Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen in die Vernehmlassung gegeben, der Vorschläge zur Neuregelung der Ergänzungsleistungen enthält (Regierungsrat Basel-Stadt 2007).

Gemäss Hansjörg Lüking wird im Zentrum des Entwurfs zum neuen Behindertenkonzept das System des **«individuellen Bedarfs»** stehen. Dabei soll ein Verfahren zur individuellen Bedarfsabklärung entwickelt werden, das sich stark am bestehenden Leistungsangebot orientiert. Der Bedarf soll nicht abstrakt oder ausgehend von funktionellen Beeinträchtigungen bestimmt werden, sondern ausgehend davon, welche Leistungen in einem konkreten Setting zur Verfügung stehen. Lüking warnt in diesem Zusammenhang auch davor, Bedarfsabklärungsinstrumenten zuviel zuzumuten und etwa einen objektiven Unterstützungsbedarf ermitteln zu wollen. Die Instrumente seien im Kern relationaler Natur, «das heisst, sie können in einer definierten Umwelt Aussagen treffen, wer mehr oder weniger Leistung braucht».

Ein wichtiges Element des geplanten kantonalen Systems sind **Leistungskataloge**, die für jeden Lebensbereich die verfügbaren Unterstützungsleistungen in einer einfachen und einheitlichen Sprache beschreiben. Am Anfang steht dabei das Bestreben, zu einer gemeinsamen Sprache von Leistungserbringern, Benutzenden und übrigen Beteiligten zu finden, und die behinderten Menschen über das für sie angemessene Angebot zu informieren. «Wir wollen auf eine ganz einfache Art einen Weg formulieren, wie wir mit den Dienstleistern und den Leistungsempfängern Übereinkunft über die notwendigen Leistungen entwickeln können und den Bedarf entsprechend auf dieser Übereinkunft verfügen.» Dieses System werde zunächst sehr pragmatisch sein, es sei jedoch differenzierbar und ausbaufähig – beispielsweise in Richtung der ICF, der International Classification of Functioning, Disability and Health der Weltgesundheitsorganisation.

In den Leistungskatalogen soll auch geregelt werden, welche Qualifikationen die Leistungserbringer erfüllen müssen und wie die Leistungen finanziert werden. Dazu gehören Bestimmungen darüber, welche Leistung sich für die Organisation über ein persönliches Budget eignet und welche Leistungen der Kanton den Leistungserbringern direkt abgeltet. Lüking geht davon aus, dass Hilfsdienste und viele Pflegeleistungen über ein persönliches Budget finanzierbar sind. In gewissen Bereichen möchte der Kanton jedoch die Qualitätskontrolle und den Steuerungsanspruch nicht aus der Hand geben und wird deshalb primär mit Leistungsgutschriften arbeiten.

Am **Pilotversuch Assistenzbudget** überzeugt Lüking, dass die Kombination von Assistenzpauschale und Assistenzleistungen viel einfacher und stimmiger sei als die Verknüpfung von Hilflosenentschädi-

gung und Ergänzungsleistungen. Das Modell habe im Kanton Basel-Stadt einen wichtigen Einfluss bei der Verwendung und Entwicklung von Instrumenten zur Bedarfsabklärung gehabt; man habe in verschiedenen Heimen dank des Assistenzmodells die individuellen Herausforderungen, die sich behinderten Menschen stellen, stärker ins Zentrum gestellt. Als zentralen Punkt bei der Weiterentwicklung des Assistenzmodells sieht er die Erweiterung des Ansatzes auf sämtliche Menschen mit einer Behinderung. Der Pilotversuch sei noch vergleichsweise stark auf Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen ausgerichtet. Entscheidend für die Qualität sei, dass man mit dem Assistenzmodell alle Gruppen erreiche, insbesondere auch Menschen mit geistigen oder psychischen Behinderungen. Im Grund genommen sei das Ziel die Entwicklung von Rechtsstaatlichkeit, dies lasse sich nur erreichen, wenn sich das Modell für alle Menschen mit einer Behinderung verankern lasse.

Für Lükking ist relativ unstrittig, dass mit dem System des «individuellen Bedarfs» auch ein **Wandel von der Objektfinanzierung zur subjektbezogenen Finanzierung** einhergeht.¹⁰ Das Grundlagenpapier schlägt für den Bereich Wohnen eine sofortige Umstellung auf «Individualfinanzierung» oder – als Zwischenschritt – ein gemischtes System aus Individualfinanzierung und kantonalem Betriebsbeitrag an die Institutionen vor (Hütten et al. 2006, 62). Unter Individualfinanzierung wird dabei verstanden, dass die Vollkosten der Institution pro Leistung berechnet und der behinderten Person verrechnet werden. Reicht deren finanzielle Leistungskraft nicht aus, so wird sie durch kantonale Ergänzungsleistungen gesichert (Hütten et al. 2006, 63). Der Bereich Arbeit soll sich an denselben Prinzipien orientieren; insbesondere wird betont, dass ein rechtsgleicher Zugang zu Leistungen nur gesichert sei, «wenn sich die Höhe der Beiträge am individuellen Unterstützungsbedarf und nicht am Produktionserfolg oder am Lohn orientiert» (Hütten et al. 2006, 76). Dabei soll aber nicht dieselbe Form der Individualfinanzierung wie im Bereich Wohnen zur Geltung kommen, sondern es sollen individuelle Kantonsbeiträge an die Leistungserbringer ausgerichtet werden.

2.3 Kanton Wallis

2.3.1 Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen und IV-Rentner/innen

Die Zahl der Personen mit einer Hilflosenentschädigung war im Kanton Wallis im Jahr 2006 mit 1'371 um rund die Hälfte grösser als im Kanton Basel-Stadt, der Anteil an der versicherten Bevölkerung (0,75%) ist mit derjenigen des Stadtkantons nahezu identisch. Die Anzahl Bezüger/innen einer IV-Rente betrug 10'351. Gemessen an der versicherten Bevölkerung liegt die Quote mit 5,7% nahe am Schweizer Durchschnitt (5,4%).

Am 30. Juni 2007 gab es im Kanton Wallis 67 Personen, die am Pilotversuch Assistenzbudget teilnehmen. Gemessen an den potentiellen Teilnehmer/innen (Personen mit einer Hilflosenentschädigung) ist dies mit 4,9% die höchste Quote in den drei Pilotkantonen.

¹⁰ Mit «subjektbezogener Finanzierung» ist gemeint, dass sich die Finanzierung von Institutionen und Dienstleistungen nachfrageseitig am individuellen Bedarf der Menschen mit Behinderungen orientiert. Subjektfinanzierung im strikten Sinn ist dahingehend zu verstehen, dass behinderte Menschen mit den Geldmitteln ausgestattet werden, die sie für den Einkauf der benötigten Hilfeleistungen brauchen («Cash aufs Konto»). Daneben gibt es Formen der subjektbezogenen Finanzierung, in welchen sich die Bemessung der Geldmittel am individuellen Unterstützungsbedarf orientiert, aber die Gelder nicht direkt an die behinderten Personen ausbezahlt werden (vgl. Jaggi 2007, 7-9). Man spricht in diesem Zusammenhang auch von «subjektfolgender Finanzierung» (FAssIS 2006, 6).

2.3.2 Institutionelle Landschaft

2.3.2.1 Stationärer und teilstationärer Bereich

Erwachsene Behinderte

Die Informationen zur stationären und teilstationären Versorgungsstruktur des Kantons Wallis wurden über die Datenbank der IVSE (Interkantonale Vereinbarung für soziale Einrichtungen) erschlossen. Sie geben Aufschluss über die Anzahl Plätze und die Zielgruppe einer Einrichtung. Bei Institutionen, die sich an mehrere Gruppen richten, ist eine Aufteilung der Plätze nicht möglich; sie wurden deshalb der Kategorie «Diverse» zugeordnet. Angaben zur Auslastung oder zu Wartelisten sind beim Kanton nicht verfügbar. Gemäss Auskunft von Herrn Kurt Lager, Verantwortlicher der Koordinationsstelle für soziale Institutionen des Kantons Wallis, müssten sie bei den einzelnen Einrichtungen beschafft werden.

Die Datenbank der IVSE verzeichnet unter den **Wohnheimen** insgesamt 45 Institutionen, die zusammen rund 730 Plätze anbieten (Stand: 2006). Das Verhältnis von Wohnheimplätzen zu Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung beträgt damit 1:1.9. Nimmt man die IV-Rentner/innen zu Massstab, so kommt auf jede 14. IV-Rentner/in ein Heimplatz. Nahezu die Hälfte der Plätze (46%) ist für Menschen mit einer geistigen Behinderung konzipiert; 30% für Menschen mit einer psychischen Behinderung. Der Anteil an Plätzen für Menschen mit körperlichen Behinderungen entspricht mit 8% ungefähr demjenigen des Kantons Basel-Stadt, im Unterschied zu Basel-Stadt handelt es sich aber im Wallis um Heime, die spezifisch für Menschen mit Körperbehinderungen geschaffen wurden. Bei den Menschen mit Sinnesbehinderungen ist der Anteil im Vergleich mit Basel etwas geringer, bei den Suchtkranken etwas grösser (9%), wobei ein Teil der Personen von ausserhalb des Kantons stammt. Der Anteil der Wohnplätze, der für diverse Zielgruppen konzipiert ist, beläuft sich auf 5%.

Kurt Lager zufolge ist die Auslastung der Wohnheime hoch. Bedeutende Versorgungslücken seien nicht auszumachen. Eine Ausnahme bildeten psychisch Behinderte mit schweren Verhaltensstörungen oder Gewaltbereitschaft; in diesem Bereich bestehe eine enge Zusammenarbeit mit ausserkantonalen Institutionen. Bei dieser Gruppe könne es auch vorkommen, dass behinderte Personen in Pflegeheimen untergebracht würden. Grundsätzlich sei man aber bestrebt, die Heime für Betagte und diejenigen für Behinderte klar auseinander zu halten.

Im Bereich Arbeit bestehen im Kanton Wallis – gemäss IVSE - Datenbank – 22 **Werkstätten**, die zusammen rund 1'220 Plätze anbieten. Die «gemischten» Angebote spielen dabei eine wichtige Rolle. Sieben der grösseren Werkstätten richten ihr Angebot an verschiedene Zielgruppen, wobei Menschen mit psychischen und Menschen mit körperlichen Behinderungen in den meisten Fällen dazu gehören. Diese «gemischten» Angebote machen fast 60% aus; der Rest der Plätze verteilt sich auf Menschen mit geistigen Behinderungen (32%) und solche mit psychischen Behinderungen (9%).

Insgesamt stuft Kurt Lager das stationäre und teilstationäre Angebot für behinderte Menschen im Kanton Wallis als gut ein. Als Besonderheit hebt er hervor, dass es dem Kanton gelungen sei, eine Zersplitterung der institutionellen Landschaft zu vermeiden. Dank klaren Mandaten, die an die einzelnen Institutionen gingen, habe man Überschneidungen und Doppelspurigkeiten verhindern können.

Sonderschulen und Sonderschulheime

Die Datenbank der IVSE weist unter der Rubrik «Sonderschulen» für den Kanton Wallis 7 Einträge aus. Dabei handelt es um Sonderschulklassen, die in die kommunalen Schulsysteme eingegliedert sind. Das

Angebot umfasst gemäss aktualisierten Angaben des Kantons (Stand: 1. September 2006) rund 220 Plätze, die meisten davon für Kinder mit geistigen Behinderungen. Unter «Kinder- und Jugendeinrichtungen» figurieren 11 Institutionen, darunter 6 Sonderschulen und Sonderschulheime. Letztere bieten rund 410 Plätze, davon 190 Internats- und 220 Externatsplätze. Eine präzise Unterscheidung der Kinder nach Behinderungsart ist dabei nicht möglich. Die Zahl der Kinder aus anderen Kantonen, die in den Sonderschulheimen aufgenommen werden, ist gering. Bei den übrigen 5 Institutionen handelt es sich um Erziehungsheime, die seitens des Bundes nicht von der IV, sondern dem Bundesamt für Justiz anerkannt und unterstützt werden.¹¹

Finanzierung

Für die Wohnheime und Werkstätten für Behinderte hat der Kanton Wallis im Jahr 2006 folgende Beiträge gewährt: Betriebsbeiträge in der Höhe von 8'902'794 Franken (davon 1'740'275 Franken für ausserkantonale Platzierungen) und Baubeiträge in der Höhe von 2'319'581 Franken. Von den Betriebsbeiträgen wird ein Drittel an die Gemeinden nach Massgabe ihrer Einwohnerzahl verrechnet. Eine Aufteilung der Subventionen zwischen Heimen und Werkstätten wäre wegen der fehlenden Kostenstellenrechnung nur mit grossem Aufwand möglich.¹²

Im Sonderschulbereich liegen für 2006 noch keine definitiven Abrechnungen der kantonalen Subventionen vor. 2005 betragen die Subventionen des Kantons insgesamt 6'628'122 Franken, davon 582'457 Franken für Platzierungen ausserhalb des Kantons. An den Subventionen für die Sonderschulen sind die Gemeinden nicht beteiligt. Jedoch leistet die Wohnsitzgemeinde der Institution einen Schulgeldbeitrag von 15 Franken pro Kind und Schultag, einen Beitrag in gleicher Höhe leistet auch der Kanton. Die Schulgeldbeiträge sind in den erwähnten Subventionen nicht enthalten und müssten bei den einzelnen Schulen erhoben werden.

2.3.2.2 Ambulanter Bereich

Dienstleister in den Bereichen Spitex und Haushaltshilfe sind im Kanton Wallis die insgesamt sechs sozial-medizinischen Zentren. Sie sind grundsätzlich zuständig für die Vermittlung von Krankenpflege, Familienhilfe und Sozialhilfe im Kanton Wallis. Für die spezifische Beratung von behinderten Menschen sind über das gesamte Kantonsgebiet die Vereinigung Emera und ProCap von Bedeutung, die teilweise auch weitere Dienstleistungen für behinderte Menschen erbringen.

Für das Oberwallis besteht ein Verzeichnis «Angebote für behinderte Menschen im Oberwallis», das im Rahmen einer Projektarbeit erstellt wurde (Jost/Jaggi 2005). Für das Unterwallis konnte keine vergleichbare Dokumentation ermittelt werden. Statistische Angaben zur Nutzung der Angebote durch Menschen mit Behinderungen sind nach Auskunft der Kontaktpersonen nicht an zentraler Stelle vorhanden.

¹¹ Rechtliche Grundlage der Anerkennung bildet das Bundesgesetz vom 5. Oktober 1984 über die Leistungen des Bundes für den Straf- und Massnahmenvollzug und die dazugehörige Verordnung. – Die Sonderschulklassen sind in etwas anderer Untergliederung auch im Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen aufgeführt, bei den Sonderschulheimen fehlt im IV-Verzeichnis das Institut Don Bosco. Zusätzlich im Sonderschulverzeichnis aufgeführt ist das Centre de préapprentissage mixte des Institut St. Raphaël mit je 9 Schul- und Heimplätzen. Es wird hier ausgeklammert, weil das Institut St. Raphaël mit seinen weiteren Angeboten (gemäss IVSE-Datenbank rund 80 Plätze) hauptsächlich vom Bundesamt für Justiz unterstützt wird. Grundsätzlich gilt, dass die Angaben zum Platzangebot im Sonderschulverzeichnis von den hier aufgeführten Zahlen abweichen können, weil das Verzeichnis den Stand des 1. Januar 2005 wiedergibt.

¹² Angaben gemäss E-Mail von Herrn Kurt Lagger, Verantwortlicher der Koordinationsstelle für soziale Institutionen des Kantons Wallis.

2.3.2.3 Bedarfsorientierte Dienstleistungen

Zu den bedarfsorientierten Dienstleistungen zählt Kurt Lager zum einen die **Spitex** und die Haushaltsdienste, die von den sozialmedizinischen Regionalzentren erbracht werden. Im Oberwallis besteht zusätzlich eine **Kinderspitem**. Ferner verweist er auf den **Frühberatungsdienst** für Eltern behinderter Kinder, der im Unterwallis von der Dienststelle für Jugend, im Oberwallis von Insieme wahrgenommen wird.

Neben diesen Dienstleistungen, die für alle Personen zugänglich sind, gibt es im Kanton Wallis zwei Pilotprojekte, welche in engem Zusammenhang mit subjektorientierten Leistungen stehen:

■ **«A Dom»**: Das Pilotprojekt verfolgt das Ziel, betagten und behinderten Menschen Hilfe- und Pflegeleistungen zu vermitteln, damit sie zu Hause wohnen können. Dabei werden die Personen auch beim Erschliessen von Quellen zur Finanzierung dieser Leistungen beraten. Die Vereinigung «A Dom» wurde im Oktober 2005 gegründet; ihr gehören sieben Gemeinden des Unterwallis an, die im Pflegebereich tätigen Institutionen des Gebiets sowie die kantonale Dienststelle für Sozialwesen. Der zu 50% angestellte Koordinator nahm seine Arbeit Anfang 2006 auf. Zwischen «A Dom» und dem Pilotversuch Assistenzbudget gibt es eine enge Verbindung: Auf Anordnung des Ausschusses der Vereinigung sowie des kantonalen Dienststelle für Sozialwesen wurde der Koordinator im Rahmen des Pilotversuchs tätig, indem er behinderten Menschen das Assistenzmodell erläuterte und sie in administrativen Belangen (Ausfüllen von Formularen, Anstellung von Pflegepersonal, Rechnungen etc.) unterstützte. Von den rund 50 Fällen (ohne Betagte), die «A Dom» bis Ende 2006 betreute, gehörten 30 in den Bereich des Pilotversuchs Assistenzbudget (A Dom 2006, 8). Bei der Beratung und Vermittlung von Dienstleistungen setzt «A Dom» keine standardisierten Instrumente ein. Dazu, so der Koordinator Claude Cicero, seien die Fälle zu verschieden. Der Unterstützungsbedarf werde fallweise im Rahmen von Hausbesuchen abgeklärt.

■ **«Soutien socio-éducatif au domicile privé»**: Die verfügbaren finanziellen Unterstützungen für die Hilfe und Pflege zu Hause decken die Grundleistungen, die Unterstützung durch sozialpädagogisches Fachpersonal kann auf diese Weise nicht abgegolten werden. Das Pilotprojekt, das seit Anfang 2007 am Laufen ist, soll diese Lücke schliessen. Es wurde vom Kanton zusammen mit Emera, der Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales (FOVAHM) und der Vereinigung Le Baluchon lanciert. Im Rahmen des Projekts bieten Emera und FOVAHM behinderten Menschen, die zu Hause wohnen, sozialpädagogische Unterstützung im Umfang von 2 bis 3 Stunden pro Woche. Le Baluchon unterstützt im selben Ausmass Familien mit behinderten Kindern oder behinderten Eltern. Die Kosten werden im Rahmen der «aide à domicile des personnes handicapées» vergütet. Für die Differenz zwischen Tarif und tatsächlichen Kosten kommen die Eltern auf, sofern sie über ein ausreichendes Vermögen oder Einkommen verfügen (Esquisse, 17).

Bei **Heimeintritten** gehen nach Auskunft von Kurt Lager individuelle Gespräche voraus, bei welchen die Aufnahmekommission und die Sozialberatung Emera beteiligt sind. Standardisierte Instrumente würden dabei aber nicht eingesetzt, entscheidend sei die Abklärung im Gespräch.

2.3.3 Zukünftige Ausgestaltung der Behindertenhilfe

Im Dezember 2006 hat das kantonale Departement für Gesundheit, Sozialwesen und Energie eine zweite strategische Skizze für ein Behindertenkonzept – die Esquisse stratégique II – vorgelegt. Zu den zentralen Zielen des Papiers gehört, behinderten Personen so lange als möglich eine autonome Lebensführung zu Hause zu erlauben (Esquisse, 7). Um dieses Ziel zu erreichen, sollen intermediäre Strukturen

zwischen dem ambulanten und dem institutionellen Bereich bzw. zwischen dem persönlichen Zuhause und der stationären Betreuung aufgebaut werden (ebd.). Behinderte Personen, so Kurt Lager, sollen «in einer fortlaufenden Linie von zuhause bis in eine Institution, je nach ihren Bedürfnissen, begleitet werden».

Dreh- und Angelpunkt dieser Strategie ist ein neu zu errichtendes **Indikationszentrum** (Esquisse, 21-25). Das Zentrum soll in engem Austausch mit den behinderten Personen den individuellen Unterstützungsbedarf («plan de soutien individuel»; Esquisse, 22) bestimmen. Darauf basierend werden die Personen an – ebenfalls neu zu schaffende – Kompetenzzentren gewiesen, die den Auftrag haben, die vorgesehenen Massnahmen umzusetzen (Esquisse, 26f.). Die Kompetenzzentren setzen dabei sowohl ambulante wie stationäre Ressourcen ein. Als Dienstleister kann das Kompetenzzentrum selber oder eine externe Organisation auftreten.

Eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg des Vorhabens ist der **Aufbau eines Informationssystems**, welches die Dienstleistungen sämtlicher ambulanter und stationärer Einrichtungen im Kanton Wallis verzeichnet und es erlaubt, den Weg einer Person nachzuverfolgen (Esquisse, 19). Darüber hinaus soll das System die administrativen Bedürfnisse der Institutionen (Finanz-, Personal- und Dossierverwaltung) und des Kantons (Finanzkontrolle, Benchmarking, Steuerung) auf breiter Ebene abdecken.

Der Kanton Wallis hofft, bei der Umsetzung dieser Strategie teilweise auf Instrumente zurückgreifen zu können, die aktuell im Rahmen der CRASS (Conférence romande des affaires sanitaires et sociales) entwickelt werden. Um die Bedarfsabklärung vorzunehmen, soll die Indikationsstelle das Instrument ARBA anwenden, das auch in anderen Kantonen der Romandie eingesetzt wird (Esquisse, 8). Zudem hat die CRASS die Ausarbeitung eines Tools in Auftrag gegeben, das es erlauben soll, Szenarien zur zukünftigen Entwicklung der IV-Rentner/innen nach Art der Behinderung und Altersstruktur zu erstellen (Esquisse, 4 und 8).

Kurt Lager kann sich gut vorstellen, dass im Rahmen dieses Konzeptes auch das **Assistenzmodell** weiterverfolgt wird. Es wäre dann Aufgabe der Indikationsstelle, den behinderten Personen einen entsprechenden Vorschlag zu unterbreiten. Für die konkrete Ausgestaltungen und Entscheidungen darüber, in welcher Form das Assistenzmodell weiterverfolgt werden soll, möchte man die Evaluation des Pilotversuchs abwarten.

Betreffend die Finanzierung hat der Kanton Wallis nach Aussage von Kurt Lager nicht vor, im stationären Bereich von der Objektfinanzierung auf eine subjektorientierte Finanzierung umzuschwenken. Im ambulanten Bereich könne man sich jedoch vorstellen, der subjektorientierten Finanzierung ein stärkeres Gewicht beizumessen: Bis zu einem gewissen Grad sei dies unvermeidbar, wenn man den Verbleib zu Hause über individuelle Budgets fördern wolle.

2.4 Kanton St. Gallen

2.4.1 Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen und IV-Rentner/innen

Der Kanton St. Gallen zählte im Januar 2006 insgesamt 1'732 Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung und 17'540 Bezüger/innen einer IV-Rente. Der Anteil der Personen mit einer Hilflosenentschädigung an der versicherten Bevölkerung ist mit 0,60% fast mit dem Schweizer Durchschnitt identisch und

der tiefste in allen drei Pilotkantonen. Die IV-Rentenquote des Kantons liegt mit 6,1% etwas über dem Schweizer Mittel (5,4%).

Am 30. Juni 2007 gab es im Kanton St. Gallen 50 Personen, die sich am Pilotversuch Assistenzbudget beteiligen. Dies sind 2,9% der potentiellen Teilnehmer/innen (Personen mit einer Hilflosenentschädigung).

2.4.2 Institutionelle Landschaft

2.4.2.1 Stationärer und teilstationärer Bereich

Erwachsene Behinderte

Statistische Angaben zum Angebot im stationären und (teil-)stationären Bereich sind für den Januar 2006 erhältlich. Sie sind in einem Grundlagenpapier (Botschaft Behinderteneinrichtungen) zusammengestellt, das zudem Aussagen zur Auslastung und möglichen Versorgungslücken enthält. Angaben zu Wartelisten sind nicht an zentraler Stelle zugänglich, sondern müssten bei den einzelnen Institutionen erfragt werden.

Andreas Tinner, Leiter der Abteilung Alter und Behinderung des kantonalen Amtes für Soziales, hebt als kennzeichnendes Merkmal der (teil-)stationären Landschaft hervor, dass diese ausgesprochen stark auf privater Initiative gewachsen sei. Entsprechend vielfältig seien die Trägerschaften und das Angebot, welches auf eine grosse Bandbreite von Zielgruppen ausgerichtet sei.

Im **Bereich Wohnen** verfügt der Kanton St. Gallen über ein Angebot von insgesamt 1'340 Plätzen, davon 580 mit integrierter Beschäftigung und 760 ohne Beschäftigung (Stand: Januar 2006). Das Verhältnis von Wohnheimplätzen zu Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung beträgt 3:4. Verwendet man die Zahl der IV-Rentner/innen als Referenzgrösse, so kommt auf jede/n 13. IV-Rentner/in ein Wohnplatz. Knapp 200 der Heimplätze werden von Trägerschaften angeboten, die nicht zum Bezug von Betriebsbeiträgen des BSV berechtigt sind; dabei handelt es sich mehrheitlich um Wohnplätze für Menschen mit einer psychischen Behinderung, in geringerem Umfang auch für solche mit einer Suchtbehinderung. Alles in allem sind 65% der Plätze für Menschen mit einer geistigen Behinderung konzipiert, 20% für solche mit einer psychischen Behinderung. Die Anteile der übrigen Zielgruppen (Menschen mit körperlichen Behinderungen, Sinnesbehinderungen oder Suchtbehinderungen) bewegen sich zwischen 4% und 5%. Sämtliche Wohnangebote sind voll ausgelastet (Botschaft Behinderteneinrichtungen, 4).

Vereinzelt leben behinderte Personen auch in Pflegeheimen. Die genaue Zahl ist nicht bekannt. Nach Auskunft von Andreas Tinner gibt es in den Pflegeheimen des Kantons St. Gallen 200 Personen, die noch nicht im AHV-Alter sind. Ob diese Menschen eine Rente der IV beziehen, ist nicht bekannt.

Im **Bereich Arbeit** umfasst das Angebot im Kanton 1'660 Plätze in Werkstätten und 50 Plätze in Tagesstätten. Im Gegensatz zu den Wohnangeboten sind dabei sämtliche Trägerschaften zum Bezug von Betriebsbeiträgen des BSV berechtigt. In den Werkstätten sind 60% der Plätze auf Menschen mit geistigen Behinderungen ausgerichtet und 24% auf Menschen mit einer psychischen Behinderung. Für Menschen mit Sinnesbehinderungen sind 9% der Werkstattplätze gedacht, für Menschen mit körperlichen Behinderungen 4% und für solche mit Suchtbehinderungen 3%. Das Angebot der Tagesstätten ist vorwiegend für Menschen mit psychischen Behinderungen geschaffen, dazu kommen je 12 Plätze für

Menschen mit körperlichen und Menschen mit Sinnesbehinderungen. Auch für die Werkstätten und Tagesstätten gilt, dass das Angebot ausgelastet ist (Botschaft Behinderteneinrichtungen, 10).

Das Grundlagenpapier stuft das Leistungsangebot im stationären Bereich «gesamthaft als gut ein». Mögliche Lücken ortet es in drei Bereichen (Botschaft Behinderteneinrichtungen, 14):

- Wohnangebote für betagte Menschen mit geistiger Behinderung und Pflegebedürftigkeit
- Betreuungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten
- Psychiatrische Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung

Andreas Tinner weist darauf hin, dass es sich dabei nicht um grosse Probleme handle. Insgesamt sei man nicht mit einer Situation konfrontiert, die dringend nach neuen Plätzen oder Angeboten rufe.

Sonderschulen und Sonderschulheime

Das «Verzeichnis der Sonderschulen» des Kantons St. Gallen weist insgesamt 22 Institutionen aus, die gemäss dem Gesetz über Staatsbeiträge an private Sonderschulen vom Erziehungsdepartement anerkannt sind.¹³ An diesen wurden im Schuljahr 2006/07 insgesamt 1'546 Kinder unterrichtet, davon etwas weniger als ein Drittel in internen und etwas mehr als zwei Drittel in externen Sonderschulen.¹⁴ Rund die Hälfte sind Kinder mit einer geistigen Behinderung, je ein Fünftel Kinder mit Sprachbehinderungen bzw. Kinder mit Verhaltensstörungen, die übrigen Plätze teilen sich Kinder mit Körperbehinderungen (7%) und Wahrnehmungsstörungen (2%). Bei den Internatsplätzen ist der Anteil der Kinder mit Verhaltensstörungen mit rund 50% deutlich grösser als bei Externatsplätzen (ca. 6%), umgekehrt verhält es sich bei Kindern mit geistigen Behinderungen (Internat ca. 20%, Externat ca. 65%). 10% aller Kinder, die interne oder externe Sonderschulen des Kantons St. Gallen besuchen, stammen von ausserhalb des Kantons, bei den Internatsplätzen machen sie rund einen Viertel aus, bei den Externatsplätzen ungefähr 5%.

Finanzierung

Das Gesetz über die Staatsbeiträge an die Invalidenhilfe (InvHG) vom 30. März 1971 und die entsprechende Verordnung regeln die Vergabe von Unterstützungsbeiträgen an Institutionen für Behinderte. Gestützt auf das InvHG können Beiträge an Bauten und Einrichtungen geleistet werden. Wenn ein Bedarf besteht, leistet der Kanton St. Gallen 33% an die anrechenbaren Kosten von Bau, Ausbau und Ausstattung von Eingliederungsstätten und Werkstätten, Wohnheime und Einrichtungen für Beschäftigungstherapie nicht erwerbsfähiger Menschen mit Behinderungen. Der Kanton St. Gallen stellte in den Jahren 2001 bis 2005 folgende Baubeiträge bereit: Total 5,5 Mio. (2001), 2,1 Mio. (2002), 2,7 Mio.

¹³ Es handelt sich um dieselben Institutionen, die auch im Verzeichnis im Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen (Stand: 1. Januar 2005) aufgeführt sind (inkl. das st.gallische Sonderschulheim Bad Sonder in Teufen).

¹⁴ Die Statistik der Sonderschulung im Kanton St. Gallen enthält Angaben zur Gesamtzahl der Schüler/innen (1'546) und zur Zahl der Kinder in Sonderschulheimen (480). Bis auf wenige Fälle besuchen die Kinder in Heimen auch das dortige schulische Angebot. Es kann jedoch Ausnahmen geben, in welchen ein Kind einzig im Sonderschulheim wohnt und an einer anderen Schule unterrichtet wird. Die Statistiken sind im Internet verfügbar:

http://www.schule.sg.ch/home/schulverwaltung/volksschule/sonderschulen/leitungen_sonderschulen.html (eingesehen am 4. September 2007).

(2003), 4,4 Mio. (2004), 5,6 Mio. (2005) (Botschaft Behinderteneinrichtungen). Der Kanton St. Gallen richtet in den Jahren 2000 bis 2006 keine Betriebsbeiträge für Wohnheime und Werkstätten aus¹⁵.

Die Betriebsbeiträge des Kantons an die Sonderschulen im Kanton St. Gallen betragen rund 28 Mio. Franken pro Jahr. Dazu kommen Leistungen für st.gallische Kinder, die in ausserkantonalen Sonderschulen platziert sind. Dafür mussten rund 10 Mio. Franken aufgewendet werden. Als Baubeiträge wurden im Jahr 2006 1,6 Mio. Franken ausgerichtet. Für Schüler/innen, die von der Schule ausgeschlossen sind, leistete der Kanton an die besonderen Unterrichts- und Betreuungsstätten rund 200'000 Franken (Botschaft NFA, 690).

Die Schulgemeinden leisten an den Kanton einen Beitrag für jedes Kind, das eine Sonderschule besucht. Die Beitragshöhe richtet sich nach den durchschnittlichen Kosten für eine/n Schüler/in der Kleinklasse im kantonalen Durchschnitt. Er beträgt zurzeit 21 000 Franken je Kind und Jahr. Dies ergibt eine Kostenbeteiligung von insgesamt rund 31 Mio. Franken (Botschaft NFA, 690).

2.4.2.2 Ambulanter Bereich

Gemäss dem kantonalen Grundlagenpapier verfügt der Kanton St. Gallen über «eine Vielzahl von ambulanten Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung wie Wohnbegleitung, Beratung, Pflege, Erwachsenenbildung und Fahrdienste» (Botschaft Behinderteneinrichtungen, 21). Wichtige Akteure seien dabei primär die privaten Trägerschaften. Die Zuständigkeit des Kantons sei dagegen von Gesetzes wegen auf den stationären Bereich beschränkt. Längerfristig hält das Papier eine Gesamtbetrachtung und -steuerung für notwendig, welche auch das ambulante Angebot einschliesse. Im Moment jedoch fehlten dazu die Grundlagen; entsprechend verzichtet das Dokument auf weiterführende Angaben. Auch Andreas Tinner weist darauf hin, dass der Kanton aus den genannten Gründen nur einen beschränkten Überblick über das ambulante Angebot für Menschen mit Behinderungen habe.

Die Kontaktpersonen von Pro Infirmis und ProCap verweisen beide auf das «Verzeichnis der Sozialeinrichtungen und Spitaldienste in Appenzell A.Rh. und Appenzell. I.Rh. sowie der Region St. Gallen», das von der Appenzellischen Gemeinnützigen Gesellschaft herausgegeben wird und ein Kapitel «St.gallische Sozialeinrichtungen» enthält. Statistische Angaben zur Nutzung der Dienstleistungen sind auf diesem Weg aber nicht zu ermitteln, es fehlen Informationen an zentralen Stellen.

2.4.2.3 Bedarfsorientierte Dienstleistungen

Als wichtigste Dienstleistung, der eine individuelle Bedarfsabklärung vorangeht, wird die **Spitex** genannt. Roland Eberle, Geschäftsführer von ProCap St. Gallen, weist zudem darauf hin, dass etwa bei der Aufnahme von behinderten Menschen in Werkstätten standardisierte Abklärungen stattfänden. Dabei gehe es aber nicht um die Ermittlung des Unterstützungsbedarfs, sondern es werde abgeklärt, welche Handlungen die behinderten Personen verrichten können, um sie in der Werkstätte angemessen einzusetzen. ProCap selber verwende bei der Beratung keine standardisierten Instrumente zur Bedarfsermittlung, bei spezifischen Beratungen im Zusammenhang mit der Hilfflosenentschädigung verwende man das einschlägige Formular des Bundes als Grundlage. Bei Abklärungen zur Aufnahme in Wohnheime werden nach Einschätzung von Andreas Tinner keine standardisierten Instrumente eingesetzt.

¹⁵ Departement des Innern des Kantons St. Gallen Amt für Soziales. Umsetzung der NFA im Bereich Behinderung. Informationsveranstaltung vom 30. März 2007.

2.4.3 Zukünftige Ausgestaltung der Behindertenhilfe

Andreas Tinner ortet insofern einen Handlungsbedarf, als es in der heutigen Finanzierungsstruktur einfacher sei, einen Wohnheimplatz zu finanzieren als eine leichter betreute Wohnsituation, die nicht mehr dem kollektiven Bereich angehört. Hier bestehe die Notwendigkeit anderer Finanzierungsanreize und einer besseren Koordination – beispielweise mit dem Assistenzbudget. Insgesamt gelte es, die Grenzen zwischen dem stationären und ambulanten Bereich aufzuweichen. Dabei möchte man auch den Blick in Richtung subjektorientierte Leistungen öffnen.

Das Grundlagenpapier hält dazu fest: «Mit der Förderung von Angeboten im Bereich des individuellen (begleiteten) Wohnens in einer eigenen Wohnung oder in kleinen Wohngemeinschaften, in der die Betreuung durch Fachpersonal nur sporadisch (in der Regel weniger als vier Stunden je Woche) erfolgt, können die Kosten im stationären Bereich gesenkt, gezielte Integration in das gesellschaftliche Leben und Selbständigkeit gefördert werden. Im Sinne einer ganzheitlichen Perspektive muss das Ziel eine bedürfnis- und bedarfsgerechte Palette von stationären, teilstationären und ambulanten Angeboten sein. Dazu müssen die ambulanten Anbieter stärker als bisher in eine Gesamtbedarfsplanung einbezogen werden.» (Botschaft Behinderteneinrichtungen, 22)

Konkrete Konzepte liegen im Moment noch nicht vor. Nach Aussage von Andreas Tinner legt der Kanton die Hauptenergie im Moment darauf, die Übergangsphase der NFA (Ablösung der kollektiven Leistungen des Bundes) optimal zu gestalten (vgl. auch Planungsbericht 2006, 26f.). Deshalb könne man heute noch keine verlässlichen Aussagen über die konkrete Ausgestaltung subjektorientierter Leistungen oder die zukünftige Rolle des Assistenzmodells machen.

2.5 Fazit

Vergleicht man das **Angebot an Wohnheimplätzen** in den drei Pilotkantonen, so hat der Kanton Wallis die geringste Dichte: Das Verhältnis von Wohnheimplätzen zu HE-Bezüger/innen beträgt 1:2, im Kanton St. Gallen dagegen 3:4 und im Kanton Basel-Stadt 5:6. Die **Angebote an Werkstattplätzen** und Tagesstrukturen sind schwieriger zu vergleichen, weil viele dieser Plätze mehrfach genutzt werden. In absoluten Zahlen ausgedrückt, verfügten die Kantone Basel-Stadt und Wallis über ein Angebot von je rund 1'200 Plätzen, im Kanton St. Gallen sind es 1'700 Plätze. In Basel sind damit rund ein Drittel mehr Plätze verfügbar, als es Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung gibt; in St. Gallen ist das Verhältnis nahezu ausgeglichen, im Kanton Wallis ist die Zahl der Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung etwas höher als die Zahl der Werkstattplätze. Welchen Anteil Personen mit anerkannter Hilflosigkeit jedoch real in den genannten Institutionstypen ausmachen, geht aus den kantonalen Daten nicht hervor.¹⁶

Im Bereich der **Sonderschulung** schwankt die Zahl der Kinder, die intern oder extern – mit Rückkehr nach Hause – in Sonderschulen bzw. Sonderschulheimen unterrichtet werden, zwischen 600 (BS) und 1'550 (SG). Direkte Vergleiche sind allerdings mit erheblichen Vorbehalten verbunden, weil erstens die Abgrenzung der Institutionen (Kinder mit Verhaltensstörungen und Kinder mit geistigen, körperlichen und Sinnesbehinderungen) und der Schulungsformen nicht immer einfach fällt und weil zweitens die

¹⁶ Gemäss Angaben des BSV lebten 2005 knapp 50% aller Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung in einem Heim, wobei neben Wohnheimen auch Pflegeheime, Spitäler u.a. berücksichtigt wurden. Im Kanton Wallis betrug der Anteil 38%, im Kanton Basel-Stadt 49% und im Kanton St. Gallen 52%. Diese Anteile beziehen sich auf das Total der HE-Bezüger/innen. Offen bleibt, wie gross der Anteil der HE-Bezüger/innen am Total der Heimbewohner/innen ist.

Institutionen kantonsübergreifend Plätze anbieten. Insbesondere in den Kantonen Basel-Stadt und St. Gallen benutzen auch Personen umliegender Kantone das Angebot, umgekehrt besuchen Kinder der drei Pilotkantone ebenfalls Sonderschulen angrenzender Kantone.

Im Kanton Wallis, der in den untersuchten Bereichen tendenziell die geringste Versorgungsdichte aufweist, ist die **Teilnahmequote am Pilotversuch** am grössten: Fast jede 20. Person, die eine Hilflosenentschädigung bezieht, hat sich für das Assistenzmodell entschieden. Im Kanton St. Gallen ist es jede 34., im Kanton Basel-Stadt jede 56. Person (Stand: 30. Juni 2007). Diese könnten den Schluss nahe legen, dass eine vergleichsweise tiefe Angebotsdichte die Teilnahmebereitschaft am Pilotversuch erhöht. Interessanterweise wurde in den Experten- und Gruppengesprächen im Kanton Wallis aber auf einen anderen Faktor hingewiesen: Entscheidend für die Beteiligung sei weniger das verfügbare Angebot, als die Information und Unterstützung der Zielgruppen. Diese These wird insofern eindrücklich belegt, als schätzungsweise zwei Drittel aller Teilnehmenden über das Projekt «A Dom» zum Pilotversuch fanden (siehe oben Abschnitt 2.3.2.3). Die Tatsache, dass ein lokal verankertes Projekt ähnliche Zielsetzungen verfolgte wie das Assistenzmodell, die Vertrautheit des Koordinators mit den örtlichen Gegebenheiten und seine Unterstützungsarbeiten bewirkten, dass sich überdurchschnittlich viele Personen für das Assistenzmodell entschieden. Dieser Effekt konzentrierte sich auf das Unterwallis, insbesondere das eigentliche Einzugsgebiet des Projekts «A Dom».

Vergleicht man die **Klientenstruktur der Wohnheime**, ergibt sich in allen drei Kantonen ein überraschend ähnliches Bild. Die geistig Behinderten stellen in den Wohnheimen die grösste Gruppe dar. Im Kanton Basel-Stadt sind 45% der Heimbewohner/innen geistig behindert (Nutzung 2005), im Kanton Wallis sind 46% der Wohnheimplätze für diese Zielgruppe konzipiert und im Kanton St. Gallen sogar 65% (Angebot 2006). Die psychisch Behinderten sind die zweitgrösste Zielgruppe: Im Kanton Basel-Stadt machen sie 35% der Heimbewohner/innen aus, im Kanton Wallis sind 30% der Heimplätze für psychisch behinderte Menschen geschaffen und in St. Gallen 20%. Die körperlich Behinderten, die Suchtkranken und die Personen mit einer Sinnesbehinderung stellen dagegen eine Minderheit dar. In Basel sind 7% der Heimbewohner/innen körperlich behindert, im Wallis fallen 8% der Heimplätze auf sie und in St. Gallen rund 5%.

Der geringe Anteil der Menschen mit körperlichen Behinderungen überrascht. Gemäss Angaben des BSV gab es in den drei Pilotkantonen im Jahr 2006 insgesamt 759 Bezüger/innen einer Hilflosenentschädigung, die körperlich behindert waren und in einem Heim wohnten (BS: 206 Personen, VS: 198 Personen, SG: 355 Personen). Bezieht man diese Werte auf die Anzahl Heimplätze, so müsste der Anteil der Heimbewohner/innen mit körperlichen Behinderungen in allen drei Kantonen mehr als ein Viertel betragen. Die IV-Statistik zeigt also ein markant anderes Bild als die kantonalen Statistiken, die auf Angaben der jeweiligen Heime beruhen. Wie lassen sich diese Differenzen erklären?

Das BSV erstellte für den Pilotversuch einen Individualdatensatz, mit dessen Hilfe die Klientenstruktur in den Wohnheimen der drei Pilotkantone für das Jahr 2004 eruiert werden kann. Dieser Datensatz entstand, indem Individualdaten der Heime mit den Daten der IV-Statistik verknüpft wurden. Wir prüften anhand zwei grösserer Gruppen von Wohnheimen im Kanton Basel-Stadt, in welcher Hinsicht die Daten der IV-Statistik und diejenigen der Heime für das Referenzjahr 2004 voneinander abweichen. Dabei handelt es sich einerseits um die Wohnheime, die vom Kanton betrieben werden, andererseits um die GFG-Wohnheime (Gesellschaft zur Förderung geistig Behinderter in Basel). Das Erklärungsmuster war in beiden Fällen identisch.

Die Kantonalen Wohnheime von Basel-Stadt zählten im Jahr 2004 laut Kanton 84 Personen, die alle eine geistige Behinderung aufwiesen. Im Datensatz des BSV kann die Behinderungsart aus vier Informationen erschlossen werden, die allerdings nicht in jedem Fall vollständig vorliegen: der Gebrechenscode der IV-Rente, der Gebrechenscode der Hilflosenentschädigung, der Funktionsausfallcode der IV-Rente und der Funktionsausfallcode der Hilflosenentschädigung. Urteilt man nach den Gebrechenscodes der IV-Rente, so beherbergten die Kantonalen Wohnheime im Jahr 2004 30 Personen mit einer körperlichen Behinderung, 39 geistig Behinderte, 8 psychisch Behinderte, eine Person mit einer Sinnesbehinderung und bei 6 Personen fehlte eine Angabe zur Behinderungsart. Die körperlich Behinderten (30 Personen) weisen alle einen Funktionsausfallcode (IV-Rente) von 91 auf, was bedeutet, dass diese Personen unter mehrfachen Funktionsausfällen psychischer, geistiger und körperlicher Art leiden. Dieser Code ist ein Indiz, dass es sich bei der entsprechenden Gruppe um mehrfach Behinderte handelt. Dies erklärt, warum die gleichen Personen in den beiden Statistiken anderen Behinderungskategorien zugeordnet werden können.

In den GFG-Wohnheimen befanden sich laut Kanton 84 Personen mit einer geistigen Behinderung. Dieser Sachverhalt wurde von der Kontaktstelle der GFG-Wohnheime bestätigt und mit dem Hinweis ergänzt, dass es sich bei den Personen um Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und/oder mehrfachen Behinderungen handelt. Aufgrund der Gebrechenscodes des BSV-Datensatzes (IV-Rente) zählten die gleichen Wohnheime 28 körperlich Behinderte, 41 Personen mit einer geistigen Behinderung, 7 psychisch Behinderte, eine Person mit einer Suchtkrankheit und 6 Personen ohne Angaben zur Behinderungsart. Auch in diesem Fall weisen die meisten Bewohner/innen mit einer körperlichen Behinderung den Funktionsausfallcode 91 aus (24 von 28 Personen).

Es ist plausibel, dass sich diese Erkenntnisse verallgemeinern lassen. Der erheblich höhere Anteil an Menschen mit Körperbehinderungen in der IV-Statistik bzw. der Statistik der Hilflosenentschädigungen dürfte in erster Linie darauf zurückzuführen sein, dass Menschen mit mehrfachen Behinderungen dort vorwiegend mit Gebrechenscodizes für körperliche Behinderungen erfasst werden. Umgekehrt scheinen diese Personen in den Statistiken der Kantone und der zuständigen Heime häufig nach ihren geistigen oder psychischen Beeinträchtigungen registriert zu werden. Dieser Sachverhalt vermag – neben anderen Faktoren wie der beschränkten Dauer des Pilotversuchs – unter Umständen auch zu erhellen, weshalb der Anteil der Personen, die für die Teilnahme am Pilotversuch aus einem Heim austraten, mit 12% vergleichsweise gering ist (Stand: 30 Juni 2007). Wie die Gruppengespräche zeigten, stellt das Assistenzbudget erhebliche Anforderungen an die behinderten Personen und ihr Umfeld (siehe auch Abschnitt 3.3.4.1): Sie treten neu als Arbeitgeber/innen auf und haben anspruchsvolle administrative Aufgaben zu erledigen. Es mag daher sein, dass die Schwelle, am Pilotversuch teilzunehmen, für Heimbewohner/innen mit mehrfacher Behinderung grösser ist als bei Personen, die ausschliesslich körperlich behindert sind.

3 Individuelle finanzielle Hilfen

Im Rahmen der vierten IV-Revision wurde die Hilflosenentschädigung verdoppelt, gleichzeitig wurden zwei Leistungen in diese integriert bzw. als eigenständige Leistungen aufgehoben – die Pflegebeiträge für Minderjährige und die Entschädigung für Hauspflege. Der Bundesrat beabsichtigte ursprünglich, mit der Erhöhung der Leistung auch deren Namen zu ändern: Sie sollte neu «Assistenzentschädigung» heissen. (Die Namensänderung wurde später rückgängig gemacht, weil befürchtet wurde, dass die Leistung damit – anders als die Hilflosenentschädigung – exportpflichtig werde). Mit der Verdoppelung der Hilflosenentschädigung wurde explizit das Ziel verfolgt, «behinderten Menschen mit Assistenzbedürfnissen eine vermehrte Autonomie [zu] ermöglichen. Es soll ein zentrales Anliegen von Menschen mit Behinderungen – die Selbstbestimmung bzw. das Recht, die eigene Wohn- und Lebenssituation selbst zu wählen – verwirklicht werden» (Botschaft IVG, 3238).

Bei der Beratung des Geschäfts in den Eidgenössischen Räten war die Vorlage des Bundesrates mit zwei weiteren Vorschlägen konfrontiert:

■ Erstens wurden Vorschläge eingebracht, zusätzlich zur Grundpauschale der Hilflosenentschädigung eine Entschädigung festzulegen, deren Höhe sich nach dem persönlichen Unterstützungsbedarf richtet und auf einer individuellen Bedarfsklärung beruht. Sowohl im Nationalrat wie im Ständerat wurden jedoch die entsprechenden Anträge abgelehnt (AB 2001, 1951f., 1962; AB 2002, 761, 770), unter anderem mit Verweis darauf, dass für einen grundlegenden Konzeptwechsel die Datenbasis nicht ausreichend sei (AB 2002, 764f.).

■ Zweitens waren die Eidgenössischen Räte der Ansicht, dass die Verdoppelung der Hilflosenentschädigung nicht ausreicht, um Menschen mit schweren Behinderungen ein Leben zu Hause zu ermöglichen. Deshalb wurden die Maximalbeträge für die Vergütung von Betreuung und Pflege im Rahmen der Ergänzungsleistungen für Personen einer schweren Hilflosigkeit auf 90'000 Franken erhöht.

Der Einblick in die 4. IVG-Revision macht deutlich, dass der Pilotversuch Assistenzbudget nicht isoliert da steht. Mit der Verdoppelung der Hilflosenentschädigung und der Erhöhung der Maximalbeträge der Ergänzungsleistungen zur AHV/IV wurde ein alternatives Modell verankert, das ähnliche Ziele verfolgt wie der Pilotversuch. Zudem gibt es auf Bundesebene und in den Kantonen weitere finanzielle Hilfen, die dazu beitragen, behinderten Menschen ein Leben zu Hause zu ermöglichen.

Die Teilstudie 6a der Evaluation des Pilotprojekts Assistenzbudget verfolgt das Ziel, diese verschiedenen Leistungen miteinander zu vergleichen und in Relation zum Pilotversuch zu setzen. Ziel des Auftrags ist gemäss Ausschreibung «ein systematischer Vergleich zum Pilotversuch Assistenzbudget bezüglich folgender Aspekte:

- Beschreibung der subjektorientierten Leistungen
- Beschreibung der jeweiligen Zielgruppen (v.a. Alter, Art und Ausmass der Behinderung)
- Beschreibung der Bedarfsbemessung
- Interaktionen mit dem Pilotversuch Assistenzmodell (Synergien, Inkompatibilitäten, Koordinationsbedarf)
- Beschreibung der Selbstbestimmung (Wahlfreiheit) und Eigenverantwortung der behinderten Person oder deren gesetzlicher Vertretung beim Bezug der Leistungen.»

Auf diese Weise soll erstens geklärt werden, ob das Assistenzmodell Leistungslücken füllt oder ob – wenn auch nur für einzelne Bereiche – bereits vergleichbare Leistungen angeboten werden. Zweitens ist zu beurteilen, ob die entsprechenden Gesetze und Regelungen auch tatsächlich zu einer selbstbestimm-

ten und eigenverantwortlichen Lebensführung beitragen. Drittens ist zu ermitteln, ob es Schnittstellen gibt zwischen den verschiedenen herkömmlichen Leistungen und jenen im Assistenzmodell – ob es mögliche Doppelentschädigungen gibt und ob sich Verfahren optimieren lassen. Viertens schliesslich werden Hinweise zur Optimierung des Assistenzmodells gewünscht.

Angesichts des verfügbaren Zeitbudgets ist evident, dass dieser Vergleich sich nicht auf eine detaillierte Evaluation aller vergleichbaren Instrumente stützen kann. Verglichen mit den Mitteln, die für die Evaluation des Pilotprojekts im engeren Sinn verfügbar sind, wäre dies unverhältnismässig. Unser Vorgehen konzentriert sich daher methodisch auf zwei Aspekte: Erstens werden die normativen Regelungen der verschiedenen Instrumente miteinander verglichen; zweitens wird die Funktionsweise der Instrumente in Gruppen- und Expertengesprächen vertieft.

Wir gehen diese Aufgabe in drei Schritten an:

- Zuerst wird in Kapitel 3.1 erläutert, welche Vorstellungen das Assistenzmodell mit dem Begriff «Selbstbestimmung» verbindet. Anschliessend wird diskutiert, in welchem Umfang der Begriff im Rahmen dieser Arbeit operationalisiert und fruchtbar gemacht werden kann.
- Zweitens folgt in Kapitel 3.2 ein Konzeptvergleich der individuellen finanziellen Hilfen, welche Bund und Kantone ausrichten, und die dazu beitragen können, dass Menschen mit Behinderungen ein Leben zu Hause führen. Der Vergleich stützt sich auf Normen, welche die Ausrichtung und den Bezug der Leistungen regeln. Dazu gehören in erster Linie Gesetze, Verordnungen, Wegleitungen und Kreisschreiben.
- Drittens werden in Kapitel 3.3 die Ergebnisse von Gruppen- und Expertengesprächen präsentiert, in welchen die bestehenden Leistungen beurteilt wurden. Auf diese Weise können qualitative Einschätzungen gewonnen werden, die sich einer blossen Konzeptevaluation beziehen. Dies betrifft insbesondere die Frage nach der Zugänglichkeit der Leistungen sowie nach den Wirkungen, welche die Leistungen für spezifische Gruppen von Menschen mit Behinderungen haben. Ausdrücklich erörtert werden dabei auch Vorschläge zur Optimierung des Assistenzmodells.

3.1 Begriff der Selbständigkeit im Assistenzmodell

Der Begriff der Selbstbestimmung ist im Assistenzmodell von zentraler Bedeutung. Die Verordnung des Pilotversuchs formuliert als Ziel, dass mit dem Assistenzbudget «die eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung» von Menschen mit Behinderungen gestärkt werden soll (VPAB Art. 1). Dies heisse, so die dazugehörigen Erläuterungen, dass die behinderten Personen selber darüber entscheiden, **wer** ihnen **wann**, **wo**, **wie**, **welche** Assistenz leiste (Erläuterungen, 2). Diese verschiedenen Dimensionen der Selbstbestimmung werden in der Literatur zu persönlichen Assistenz in der Regel in vier Kompetenzen ausgedrückt (vgl. FAssiS 2000, 35f.):

- **Organisationskompetenz:** Die behinderten Menschen bestimmen nach ihren eigenen Bedürfnissen, zu welchem Zeitpunkt (wann) und an welchem Ort (wo) Assistenzleistungen erbracht werden.
- **Personalkompetenz:** Die behinderten Menschen entscheiden selber darüber, welche Personen (wer) ihnen Assistenz leisten. Dies kann bedeuten, dass die behinderten Menschen gegenüber den Assistenznehmenden als Arbeitgeber/innen auftreten, diese arbeitsrechtlich anstellen und das Arbeitsverhältnis bei Bedarf wieder auflösen.
- **Anleitungskompetenz:** Die behinderten Menschen bestimmen selber, welche Hilfe zu leisten ist (welche Assistenz) und leiten die Assistenzpersonen dabei an bzw. bilden sie selbständig aus (wie).

■ **Finanzkompetenz:** Die behinderten Menschen verfügen über finanzielle Mittel zur Entlohnung der Assistenzpersonen und rechnen selbständig mit diesen ab.

Selbstbestimmung im derart verstandenen Sinn ist keine kategoriale Eigenschaft, die vorliegt oder nicht. Vielmehr handelt es sich um eine graduelle Eigenschaft, die in unterschiedlichem Masse ausgeprägt sein kann. Ihr Umfang wird im konkreten Fall durch eine ganze Reihe von Faktoren beeinflusst. Zu den strukturellen Faktoren, die nicht mit den Fähigkeiten und Ressourcen einzelner Personen in Zusammenhang stehen, gehören die folgenden Sachverhalte:

■ **Finanzielle Leistungen von Staat und Sozialversicherungen:** In welchem Umfang und unter welchen Auflagen Staat und Versicherungen finanzielle Hilfen für behinderte Menschen erbringen, beeinflusst gleichzeitig deren Handlungsspielraum. Dies gilt im Prinzip sowohl für individuelle Leistungen, welche direkt an einzelne Personen gehen, wie auch für kollektive Leistungen für Institutionen und Organisationen. In beiden Fällen ordnen Staat und Versicherungen Rollen und Handlungsspielräume zu und können die Nutzung der finanziellen Leistungen an Auflagen knüpfen. Diese Handlungsspielräume sind in der Regel in Gesetzen und Verordnungen definiert.

■ **Angebot:** Das Angebot an Leistungserbringern muss ausreichend sein, damit die behinderten Personen ihren Unterstützungsbedarf decken und zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern wählen können. Dies gilt besonders für Hilfeleistungen, die eine anspruchsvolle Ausbildung erfordern. In diesen Fällen ist es möglich, dass die Hilfe wegen Angebotsknappheit nicht oder nur während gewissen Zeiten oder unter gewissen Bedingungen verfügbar ist.

■ **Interne Strukturen:** Institutionen und Organisationen der Behindertenhilfe verfügen über eigene Organisationsstrukturen, die gleichzeitig das verfügbare Angebot gegen aussen regeln. Dazu gehören beispielsweise Arbeitszeiten, interne Dienstpläne oder Qualifikationsanforderungen an das Personal. Diese internen Regelungen entziehen sich weitgehend der Beeinflussung durch Leistungsbezüger:

■ **Reglemente:** Neben internen Organisationsstrukturen bestehen Reglemente, welche explizit die Nutzung des Angebots regeln und gegebenenfalls auch Anspruchskriterien formulieren. So kann beispielsweise für die Nutzung von Transportdiensten ein ärztliches Zeugnis angefordert werden und es ist möglich, dass pro Person nur ein bestimmtes Kontingent an Fahrten verfügbar ist.

Es ist evident, dass die vier genannten Faktoren voneinander abhängig sind. Das betrifft ganz besonders den Einfluss staatlicher Finanzierung und Gesetzgebung auf die Angebotsstrukturen und Reglementierung von Hilfeleistungen. Im Assistenzmodell spielt zudem der Wechsel von einer Angebots- zu einer Nachfragefinanzierung aufgrund einer vorgängigen individuellen Bedarfsabklärung eine wichtige Rolle: Das Modell geht davon aus, dass sich dank der Bereitstellung finanzieller Mittel, welche behinderten Menschen zur eigenen Verfügung stehen, das Angebot an Dienstleistungen stärker ausdifferenziert und besser auf die spezifischen Bedürfnisse der behinderten Menschen Rücksicht nimmt. Voraussetzung ist dabei, dass das Assistenzbudget ausreichend bemessen ist, um Anreize für potenzielle Leistungserbringer zu setzen.

Eine Untersuchung, welche den Grad an Autonomie von behinderten Menschen umfassend bestimmen möchte, müsste sämtliche strukturellen Faktoren, welche die Autonomie behinderter Menschen beeinflussen, berücksichtigen. Es wäre somit für einen sehr spezifischen Raum eine sehr detaillierte Untersuchung durchzuführen. Wir konzentrieren uns im Folgenden hauptsächlich auf die erste der genannten Einflussgrößen – die Wirkung von finanziellen Hilfen des Staates und von Versicherungen. Auch in diesem Punkt machen wir gewisse Einschränkungen: Das Pilotprojekt Assistenzbudget zielt explizit darauf, behinderten Menschen ein Leben zu Hause zu ermöglichen. Wir beschränken uns somit auf die zu be-

rücksichtigenden Leistungen auf individuelle finanzielle Hilfen, die explizit diesem Ziel dienen und in dieser Hinsicht mit dem Pilotversuch vergleichbar sind. Die Frage, in welchem Ausmass ein selbstbestimmtes Leben in Institutionen möglich ist und welche Rahmenbedingungen Staat und Versicherungen dabei setzen, bleibt ausgeklammert.

Welche Dimension der Selbstbestimmung behinderter Menschen können nun durch finanzielle Hilfen und die gesetzlichen Vorlagen, welche diese regeln, beeinflusst werden? In welcher Hinsicht können Gesetze und Verordnungen die Selbstbestimmung behinderter Menschen stärken oder einschränken?

Am deutlichsten ist der Einfluss auf die **Finanzkompetenz**: Die Gesetze legen in der Regel direkt fest, in welchem Ausmass behinderte Personen selbständig über die ihnen zugesprochenen finanziellen Hilfen verfügen können. Gegeben ist die Finanzkompetenz, wenn die finanziellen Hilfen über das Budgetprinzip (siehe Abschnitt 1.2) ausgerichtet werden. In diesem Fall können die behinderten Menschen direkt über den ihnen zugesprochenen Betrag verfügen. Nicht gegeben ist die Finanzkompetenz, wenn die Finanzierung über das Kostenvergütungs- oder das Naturalleistungsprinzip stattfindet (siehe Abschnitt 1.2). Anders als die übrigen Dimensionen der Selbstbestimmung hat die Finanzkompetenz somit eine kategoriale Struktur – sie ist vorhanden oder nicht.

Die **Personalkompetenz** kann in Gesetzen insofern positiv geregelt sein, als teilweise ausdrücklich die Möglichkeit vorgesehen ist, dass behinderte Menschen Pflege- und Betreuungspersonen selbständig anstellen. Eine negative Regelung bzw. eine Einschränkung der Personalkompetenz findet dort statt, wo der Kreis der Leistungserbringer von Gesetzes wegen eingeschränkt ist oder die Leistungserbringer Kriterien erfüllen müssen, die ihnen von staatlicher Seite auferlegt werden. Nicht anhand von Gesetzen und Normen feststellen lässt sich selbstverständlich, wie die Personalkompetenz in der Praxis beschaffen ist – konkret: Welche Auswahlmöglichkeiten bestehen, wenn behinderte Personen Dienstleistungen von Organisationen beanspruchen. Können sie beispielsweise wählen, welche Person ihnen Spitex-Dienste verrichtet?

Nur ansatzweise ermitteln lassen sich über gesetzliche Normen die **Anleitungskompetenz** und die **Organisationskompetenz**. Indirekt können sie als hoch veranschlagt werden, wenn das Gesetz die Organisation persönlicher Hilfe im Arbeitgebermodell vorsieht: In diesen Fällen sind Anleitungskompetenz und Organisationskompetenz eine Folge des gewählten Modells. Wer eine Pflege- und Betreuungsperson anstellt, kann – im Rahmen der arbeitsrechtlichen Voraussetzungen – selbstverständlich darüber bestimmen, welche Handlungen die Person ausführt und wie sie dies tut. Auf Einschränkungen der Anleitungskompetenz kann allenfalls hindeuten, wenn an das Betreuungspersonal besonders hohe Qualifikationsanforderungen gestellt werden und somit die Fachkompetenz in erster Linie bei den Betreuungspersonen verortet wird. Selbstverständlich können für solche Qualifikationsanforderungen gute Gründe vorliegen: Es ist nicht gesagt, dass die Anleitungskompetenz in jedem Fall höher zu gewichten ist als die (externe) Qualitätssicherung von Pflege- und Betreuungsleistungen.

Eine wichtige Rolle bei der Bemessung der Selbstbestimmung der behinderten Personen spielt die **Kontrollintensität**: In welchem Ausmass sind der Bezug von Dienstleistungen und die Bemessung des Unterstützungsbedarfs Kontrollen unterworfen? Vor allem die Kontrolle des Leistungsbezugs ist entscheidend, weil sie den Handlungsspielraum der betroffenen Personen entscheidend einengen kann. Werden beispielsweise im Rahmen des Kostenvergütungsprinzips einzelne Rechnungen kontrolliert und bewilligt, so öffnet dies den Kontrollinstanzen einen grösseren Interventionsspielraum als bei einer Finanzierung über das Budgetprinzip mit einer geringeren oder keiner Abrechnungskontrolle. Entsprechend variieren der Freiraum und die Planungssicherheit der behinderten Personen. Auch in diesem Fall gilt aller-

dings – noch stärker als bei der Anleitungskompetenz –, dass eine hohe Autonomie bzw. eine tiefe Kontrollintensität nicht zwingend positiv zu bewerten ist. Vielmehr stehen unterschiedliche Interessen in Konkurrenz und müssen im Einzelfall gegeneinander abgewogen werden.

Von grossem Gewicht ist schliesslich der **Umfang einer Leistung**: Die erwähnten Kompetenzen – und eine geringe Kontrollintensität – tragen wenig zur Selbstbestimmung bei, wenn der Umfang der finanziellen Leistung nicht ausreicht, dass eine behinderte Person sich die erforderlichen Hilfeleistungen einkaufen kann. Die Wirkung unterschiedlicher Leistungshöhen ist dabei in starkem Mass von den persönlichen Verhältnissen der Leistungsbezüger/innen abhängig. Wir beschränken uns im Rahmen der Konzeptanalyse zunächst darauf, die Maximalansätze der verschiedenen Leistungen zu vergleichen. Später wird anhand von Fallbeispielen diskutiert, welche Folgen allfällige Finanzierungslücken für die betroffenen Personen haben (Abschnitt 3.3.3). Dabei steht nicht allein der Aspekt «Selbstbestimmung» im Zentrum. Vielmehr wird in einem umfassenderen Sinn zu untersuchen sein, welche Handlungsräume einzelne Leistungen den betroffenen Personen je nach Behinderungsart und Lebenssituation einräumen. Wichtig ist dabei auch, welchen Beitrag die Leistungen an die Integration behinderter Menschen leisten und auf welche Strategien zurückgegriffen wird, um in prekären Verhältnissen ein Leben zu Hause zu gewährleisten.

3.2 Konzeptanalyse

Im Folgenden werden finanzielle Hilfen dargestellt, die anstelle des Assistenzbudgets oder in Ergänzung zum Assistenzbudget an Menschen mit Behinderungen ausgerichtet werden. Berücksichtigt werden Leistungen des Bundes und der drei Pilotkantone, welche die folgenden Kriterien erfüllen:

- Erstens: Die Leistungen tragen dazu bei, dass Menschen mit Behinderungen ein Leben zu Hause führen können.
- Zweitens: Die Leistungen werden individuell ausgerichtet. Konkret ist damit gemeint, dass der Umfang der Hilfe davon abhängig ist, in welchem Ausmass eine behinderte Person unterstützungsbedürftig ist.

Das erste Kriterium schliesst aus, dass Leistungen untersucht werden, welche den Aufenthalt in stationären Strukturen fördern. Damit wird nicht grundsätzlich bestritten, dass ein selbstbestimmtes Leben auch innerhalb von stationären Strukturen geführt werden kann. Der Pilotversuch Assistenzbudget zielt aber ausdrücklich darauf, behinderten Menschen die für das Leben zu Hause notwendige Unterstützung zu finanzieren. Leistungen, die auf konzeptueller Ebene mit dem Assistenzmodell verglichen werden, sollten in dieser grundlegenden Zielsetzung übereinstimmen bzw. in einer Weise nutzbar sein, dass sie demselben Ziel zuträglich sind.

Das zweite Kriterium schliesst kollektive Leistungen aus, die an Organisationen und Institutionen der Behindertenhilfe gehen und deren Umfang nicht direkt vom Unterstützungsbedarf einzelner assistierter Personen abhängt. Damit wird nicht in Abrede gestellt, dass mit staatlichen Beiträgen finanzierte Organisationen der Behindertenhilfe wichtige Aufgaben im Bereich der persönlichen Unterstützung übernehmen und dazu beitragen, dass behinderte Menschen ihr Leben im gewohnten Umfeld weiterführen können. Der Zusammenhang von Finanzierung und den Rahmenbedingungen des Dienstleistungsbezugs ist aber zu verschieden, um einen sinnvollen Vergleich zwischen dem Assistenzbudget und ähnlichen Leistungen zu gewährleisten. Bei individuellen finanziellen Hilfen besteht ein direkter, gesetzlich vermittelter Zusammenhang zwischen der Ausrichtung einer finanziellen Hilfe und der Selbstbestim-

mung behinderter Personen: Ob sie Finanzkompetenz besitzen, welche Dienstleistungserbringer sie auswählen können oder wie gross die Kontrollintensität bei der Verwendung der Leistung ist, wird in Gesetzen, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen festgelegt. Bei kollektiven Leistungen ist dieser Konnex nicht ohne weiteres gegeben. Die Rahmenbedingungen des Dienstleistungsbezugs werden nicht primär vom Staat und den Sozialversicherung festgelegt und sie sind nicht eng an die Finanzierung gebunden. Vielmehr sind sie davon abhängig, welche interne Organisationsstruktur und welche Reglemente sich die Institutionen und Organisationen geben, die mit kollektiven Leistungen unterstützt werden.¹

Wir schildern im Folgenden zunächst die Leistungen, die im Rahmen der Bundesgesetzgebung vorgesehen sind (Abschnitt 3.2.1, danach vergleichbare Leistungen, welche in den drei Pilotkantonen ausgerichtet werden (Abschnitt 3.2.1.7).

Die Darstellung der Leistungen nach ihren normativen Grundlagen berücksichtigt die folgenden Elemente:

- Zielsetzung
- Zielgruppe (Anspruchskriterien, die mit Behinderung in Zusammenhang stehen)
- Anspruchskriterien (ohne Bezug zur Behinderung, z.B. Einkommensgrenzen oder Nationalität)
- Lebensbereiche
- Finanzierungsform (Budget, Kostenvergütung, Naturalleistung)
- Bestimmung des Unterstützungsbedarfs
- Anforderungen an Leistungserbringer
- Berechnung der Leistung
- Kontrollverfahren
- Verhältnis zu anderen Leistungen

In Abschnitt 3.2.4 werden die Ergebnisse der einzelnen Darstellungen vergleichend zusammengefasst. Der Vergleich orientiert sich an folgenden Fragestellungen:

- In welchen Lebensbereichen bestehen – ohne das Assistenzmodell – gravierende Leistungslücken? Welche Dienstleistungen werden nur in sehr geringem Umfang oder gar nicht entgolten?
- An welche Zielgruppen richten sich die Leistungen? An welche Anspruchskriterien ist der Bezug der Leistungen gebunden?
- Wie gross ist der Handlungsspielraum der behinderten Personen bei der Verwendung der einzelnen Leistungen? Was bedeuten die normativen Regelungen für die Finanzkompetenz und die Personalkompetenz behinderter Menschen? Wie hoch ist die Kontrollintensität?

Zu Beginn steht eine Darstellung des Pilotversuchs Assistenzbudget. Zwar dürfen die meisten Regelungen des Pilotversuchs als bekannt vorausgesetzt werden; dennoch scheint eine kurze Präsentation unumgänglich: Angesichts der grossen Bedeutung, welche die Förderung von Autonomie und Selbstbe-

¹ Anders formuliert, vergleichen wir verschiedene Instrumente der Nachfragefinanzierung und fragen danach, welche Handlungsspielräume sie den Menschen mit Behinderungen eröffnen. Eine solche Analyse kann sich methodisch über weite Strecken auf eine Konzeptanalyse der Gesetze, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen stützen, welche die Handhabung der Instrumente der Nachfragefinanzierung regeln. Davon zu unterscheiden ist die Frage, in welchem Ausmass die Autonomie von Menschen mit Behinderungen davon abhängt, ob persönliche Unterstützung angebotsseitig (kollektive Leistungen) oder nachfrageseitig (individuelle Leistungen) finanziert wird.

stimmung behinderter Menschen im Assistenzmodell einnimmt, bilden die Normen des Pilotversuchs den Massstab, an dem die übrigen finanziellen Hilfen zu beurteilen sind.

3.2.1 Leistungen des Bundes

3.2.1.1 Assistenzbudget

Der Pilotversuch Assistenzbudget verfolgt das Ziel, «die eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung» von Menschen mit Behinderungen zu stärken (Art. 1 VPAB). Zum Pilotversuch zugelassen sind alle Personen, die eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen (siehe Abschnitt 3.2.1.2) und in der Schweiz wohnen. Sofern die Interessenten in einem Sonderschulheim oder einem Wohnheim leben, müssen sie sich verpflichten, dieses für die Dauer des Versuchs zu verlassen. Personen, die während der Versuchsperiode – also bis Ende 2008 – das AHV-Alter erreichen, sind nicht teilnahmeberechtigt (Art. 2 Bst. a – d VPAB).

Das Budget deckt **sechs Assistenzbereiche** ab, in welchen persönliche Hilfe erbracht werden kann. Es handelt sich um folgende Bereiche (Art. 10 Abs. 1 VPAB; siehe für eine detaillierte Auflistung der einzelnen Tätigkeiten oben Abschnitt 1.3):

- Alltägliche Lebensverrichtungen
- Haushaltsführung
- Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung
- Pflege
- Bildung, Arbeit, gemeinnütziges Engagement und Kinderbetreuung
- Präsenz: Überwachung und Nachtassistenz

Anrechenbar sind ausschliesslich Assistenzleistungen, die regelmässig erbracht werden. Das Kriterium der «Regelmässigkeit» wird allerdings bewusst relativ weit ausgelegt (Erläuterungen zu Art. 10 Abs. 1 VPAB). So sind Assistenzleistungen als regelmässig einzustufen, die nicht täglich, aber immer wieder erbracht werden (z.B. Haare waschen, das in Abständen von 2–3 Tagen durchgeführt wird; monatliche Regelung der Finanzen; zweimal im Jahr auftretende akute Phasen). Vor allem bei psychisch Behinderten, deren Bedarf an Assistenz häufig schwankt, wird die Regelmässigkeit über einen längeren Zeitraum betrachtet. Einmalige, aussergewöhnliche oder nicht wiederkehrende Assistenzleistungen gelten demgegenüber als nicht regelmässig.

Das Assistenzmodell funktioniert in vollem Umfang über das **Budgetprinzip**. Die Teilnehmenden erhalten pro Monat einen Betrag ausbezahlt, über den sie im Rahmen der vorgegebenen Zwecksetzung frei verfügen können. Der monatliche ausbezahlte Betrag setzt sich dabei aus **drei Elementen** zusammen (Art. 8 VPAB):

- Einer Assistenzpauschale
- Einem individuellen Assistenzbudget, in dem Zeitbedarf für regelmässige Assistenzleistungen entgolten wird
- Allfälligen Zuschlägen für die Bereiche Bildung und Arbeit oder in akuten Phasen psychisch oder geistig behinderter Personen

Tabelle 1: Kontrolllimiten des Pilotversuchs Assistenzbudget nach Assistenzbereich und Behinderungsart

Assistenzbereich	Behinderungsart	Kontrolllimite (Minuten/Tag)	
Alltägliche Lebensverrichtungen	Hilflosigkeit leichten Grades	45	
Lebensverrichtungen	Hilflosigkeit mittleren Grades mit 2-3 ATL und lebenspraktischer Begleitung oder dauernder Überwachung	45	
	Hilflosigkeit mittleren Grades mit mindestens 4 ATL	150	
	Hilflosigkeit schweren Grades bei taubblinden und tauben Personen mit hochgradiger Sehschwäche	45	
	Hilflosigkeit schweren Grades (übrige Fälle)	255	
Haushalt	Hilflosigkeit leichten Grades weder aufgrund lebenspraktischer Begleitung, noch aufgrund Hilfebedarf bei gesellschaftlichen Kontakten, noch aufgrund Blindheit/hochgradiger Sehschwäche	35	
	Hilflosigkeit leichten Grades mit lebenspraktischer Begleitung oder mit Hilfebedarf bei gesellschaftlichen Kontakten oder mit Hilfebedarf aufgrund Blindheit/hochgradiger Sehschwäche	70	
	Hilflosigkeit mittleren Grades	70	
	Hilflosigkeit schweren Grades bei taubblinden und tauben Personen mit hochgradiger Sehschwäche	70	
	Hilflosigkeit schweren Grades (übrige Fälle)	130	
	Erhöhung Kontrolllimite pro minderjähriges Kind:	für erstes Kind: + 10 Min./Tag bei geringem Assistenzbedarf + 20 Min./Tag bei deutlichem Assistenzbedarf + 30 Min./Tag bei hohem Assistenzbedarf ab zweitem Kind: + 5 Min./Tag bei geringem Assistenzbedarf + 10 Min./Tag bei deutlichem Assistenzbedarf + 15 Min./Tag bei hohem Assistenzbedarf	
	Reduktion bei Mehrpersonenhaushalt	- 33 Prozent bei 2 Erwachsenen - 45 Prozent bei 3 und mehr Erwachsenen	
	Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung	Hilflosigkeit leichten Grades weder aufgrund lebenspraktischer Begleitung, noch aufgrund Hilfebedarf bei gesellschaftlichen Kontakten, noch aufgrund Blindheit/hochgradiger Sehschwäche, noch bei schwer hörgeschädigten Kindern	15
Hilflosigkeit leichten Grades mit lebenspraktischer Begleitung oder mit Hilfebedarf bei gesellschaftlichen Kontakten oder mit Hilfebedarf aufgrund Blindheit/hochgradiger Sehschwäche oder bei schwer hörgeschädigten Kindern		30	
Hilflosigkeit mittleren Grades		30	
Hilflosigkeit schweren Grades		60	
Pflege	Hilflosigkeit leichten Grades	15	
	Hilflosigkeit mittleren Grades mit 2-3 ATL und lebenspraktischer Begleitung oder dauernder Überwachung	15	
	Hilflosigkeit mittleren Grades mit mindestens 4 ATL	30	
	Hilflosigkeit schweren Grades bei taubblinden und tauben Personen mit hochgradiger Sehschwäche	15	
	Hilflosigkeit schweren Grades (übrige Fälle)	60	
	Hilflosigkeit aller Grade mit Intensivpflegezuschlag für Minderjährige oder mit Bedarf an aufwändiger Pflege	60	
Bildung, Arbeit und Kinderbetreuung	Hilflosigkeit leichten Grades weder aufgrund lebenspraktischer Begleitung, noch aufgrund Hilfebedarf bei gesellschaftlichen Kontakten, noch aufgrund Blindheit/hochgradiger Sehschwäche, noch bei schwer hörgeschädigten Kindern	30	
	Hilflosigkeit leichten Grades mit lebenspraktischer Begleitung oder mit Hilfebedarf bei gesellschaftlichen Kontakten oder mit Hilfebedarf aufgrund Blindheit/hochgradiger Sehschwäche oder bei schwer hörgeschädigten Kindern	60	
	Hilflosigkeit mittleren Grades	60	
	Hilflosigkeit schweren Grades	120	

Abkürzungen: ATL = Alltägliche Lebensverrichtungen.

Quelle: Pilotversuch Assistenzbudget. Bedarfsabklärung zur Bestimmung des Assistenzbudgets: Vorgaben aus Verordnung, Verfügung und anderen Quellen.

Darstellung: BASS.

Die **Bedarfsabklärungen** werden von der IV-Stelle durchgeführt (Art. 6 VPAB). Die Abklärungen fassen auf einer Selbstdeklaration der assistenznehmenden Personen. Um den Bedarf an Assistenz zuverlässig und für alle Teilnehmenden rechtsgleich ermitteln zu können, wird ein einheitlicher Bedarfserhebungsbogen verwendet. Dieser gibt durch Richtwerte an, welcher Zeitaufwand als gering, deutlich oder hoch gilt (Erläuterungen zu Art. 6 VPAB). In den einzelnen Assistenzbereichen gelten Kontrolllimiten, welche nur im Ausnahmefall mit guter Begründung überschritten werden können. Die Kontrolllimiten sind nach den drei Graden der Hilflosigkeit und weiteren Kriterien abgestuft (siehe **Tabelle 1**; zu den drei Graden der Hilflosigkeit siehe Abschnitt 3.2.1.2).

Anforderungen an die Leistungserbringer gibt es keine: Die teilnehmenden Personen sind in der Wahl der dienstleistungserbringenden Personen frei (Art. 7 VPAB) und können mit den dienstleistungserbringenden Personen Verträge abschliessen. Verträge können mit persönlichen Assisten/innen (z.B. Angehörige, Freund/innen, Nachbar/innen, Wohnpartner/in, Arbeitskolleginnen/-kollegen und anderen Privatpersonen) abgeschlossen werden. Diese können stundenweise oder fest angestellt sein; diesfalls ist von einem Arbeitsvertrag auszugehen, bei dem die assistenznehmende Person Arbeitgeberin ist (sog. Arbeitgebermodell). Ferner können auch weitere Personen (z.B. ausgebildete Fachkräfte für Pflege- oder Betreuungsleistungen) oder Dienstleistungsanbieter/innen beigezogen werden, in diesen Fällen besteht in der Regel ein Auftragsverhältnis (Erläuterungen zu Art. 7 VPAB).

Die **Assistenzpauschale** ist nach Grad der Hilflosigkeit abgestuft: Sie beträgt 300 Franken bei leichter, 600 Franken bei mittelschwerer und 900 Franken bei schwerer Hilflosigkeit (Art. 9 VPAB). Diese Ansätze sind um rund ein Drittel bis die Hälfte tiefer als die Hilflosenentschädigungen der Invalidenversicherung für Personen, die nicht im Heim wohnen (siehe Abschnitt 3.2.1.2). Für die Festlegung des Assistenzbudgets ermittelt die zuständige IV-Stelle den durchschnittlichen täglichen Zeitbedarf und die jeweils anwendbaren Vergütungsansätze. Die anrechenbaren Assistenzleistungen werden zu folgenden **Tarifen** vergütet (Art. 11 und 12 VPAB und dazugehörige Erläuterungen):

- Normaler Ansatz: 30 Franken pro Stunde (Bsp.: Handreichungen im Haushalt, Grundpflege)
- Assistenzleistungen, die nur von qualifiziertem Personal erbracht werden können: 45 Franken pro Stunde (Bsp.: Lormen für Taubblinde, Gebärdensprache, fachkompetente Mediation in akuten Krisen, risikoreiche Pflegesituationen).
- Überwachung: 20 Franken pro Stunde;
- Präsenz während der Nacht: 50 Franken pro Nacht.

Der **Höchstbetrag** des Assistenzbudgets (ohne Pauschale und Zuschläge) ist folgendermassen festgelegt (Art. 13 Abs. 1 VPAB):

- $1,5 \times$ Assistenzpauschale \times Anzahl Lebensverrichtungen (gemäss Bemessung der Hilflosigkeit), in welchen eine Person der Unterstützung bedarf
- plus eine allfällige Pauschale von 100 Franken pro Tag für dauernde persönliche Überwachung
- plus eine allfällige Pauschale von 50 Franken pro Nacht für Nachdienst bei schwerer Hilflosigkeit

Zusammen ergibt dies für Personen mit schwerer Hilflosigkeit einen Höchstbetrag von 12'600 Franken pro Monat bzw. 420 Franken pro Tag, ergänzt um die Assistenzpauschale sind dies 13'500 Franken Assistenzgeld pro Monat bzw. 450 Franken pro Tag. Bei Personen mit einer mittelschweren Hilflosigkeit beträgt der Maximalbetrag des Assistenzgeldes (Assistenzbudget und -pauschale) 8'100 Franken pro Monat bzw. 270 Franken pro Tag. Bei Personen mit einer leichten Hilflosigkeit beläuft sich der Maximalbetrag des Assistenzgeldes auf 3'750 Franken pro Monat bzw. 125 Franken pro Tag (Assistenzbud-

get und -pauschale), wenn die Person der dauernden Überwachung bedarf und in einer Lebensverrichtung behindert ist. Nimmt man einzig die Lebensverrichtungen in den Blick, so beträgt der Maximalbetrag bei leichter Hilflosigkeit 1'650 pro Monat bzw. 55 Franken pro Tag.²

Bei einem Aufenthalt in einer Tagesstruktur oder einer Institution zur Durchführung von Eingliederungsmassnahmen wird der Höchstbetrag pro Wochentag um 5%, jedoch maximal um 25% reduziert (Art. 13 Abs. 4 VPAB).

Zuschläge für Bildung und Arbeit werden gewährt, wenn die in diesem Bereich anfallenden Assistenzleistungen durch das Assistenzbudget nicht gedeckt werden (Art. 14 VPAB). Voraussetzung ist dabei, dass die behinderte Person mindestens zehn Stunden pro Woche einer Erwerbsarbeit nachgeht, gemeinnützige Arbeit leistet oder eine nicht von der IV finanzierte Aus- und Weiterbildung besucht. Bei Personen mit psychischen oder geistigen Behinderungen können zudem Zuschläge in akuten Phasen gewährt werden (Art. 15 VPAB). Insgesamt darf das Assistenzbudget inklusive Zuschlägen den zehnfachen Betrag der Assistenzpauschale nicht übersteigen (Art. 14 Abs. 3 und Art. 15 Abs. 2 VPAB). Die derart berechneten Beträge liegen über den Höchstbeträgen ohne dauernde persönliche Überwachung tagsüber und Präsenz in der Nacht (schwere Hilflosigkeit: 9'000 Franken vs. 8'100 Franken, mittelschwere Hilflosigkeit: 6'000 Franken vs. 4'500 Franken, leichte Hilflosigkeit 3'000 Franken vs. 1'350 Franken), hingegen unter den Maximalbeträgen bei vollständiger Überwachung und Präsenz (schwere Hilflosigkeit: 9'000 Franken vs. 12'600 Franken, mittelschwere Hilflosigkeit: 6'000 Franken vs. 7'500 Franken, leichte Hilflosigkeit 3'000 Franken vs. 3'450 Franken). Die Möglichkeit des Zuschlages im Bereich Bildung/Arbeit oder während akuten Phasen ist somit vorwiegend für Personen mit eher niedrigem Assistenzbudget zugänglich.

Bei der Berechnung dieser Maximalbeträge ist zu beachten, dass die assistenznehmenden Personen sich an den Kosten beteiligen müssen (Art. 16 VPAB). Grundsätzlich haben sie 20% des Budgets selber zu tragen. Damit die **Kostenbeteiligung** sozial verträglich ist, wurden relative Höchstgrenzen eingeführt: Die Beteiligung darf nicht mehr als 10% des steuerbaren Einkommens gemäss direkter Bundessteuer betragen, wobei nur das steuerbare Einkommen über einer gewissen Grenze berücksichtigt wird (Freibetrag). Diese Grenze beträgt bei Alleinstehenden 30'000 Franken und bei Verheirateten 40'000 Franken, für jedes Kind wird sie um 3'000 Franken erhöht.

Um die zweckgebundene Verwendung der Gelder zu **kontrollieren**, müssen die Teilnehmenden des Pilotversuchs monatlich eine Rechnung über die getätigten Ausgaben bei der IV-Stelle einreichen. Die IV-Stelle prüft das Rechnungsformular und leitet es an die Zentrale Ausgleichsstelle (ZAS) weiter, die anschliessend das Assistenzgeld für den laufenden Monat auszahlt. Ohne eingereichtes Rechnungsformular entfällt die monatliche Zahlung (Regelungen, 1).

Bei den Kontrollverfahren ist zwischen dem Assistenzbudget und der Assistenzpauschale zu unterscheiden: Das Assistenzbudget darf einzig für direkte Assistenzleistungen verwendet werden, deren Bezug

² Berechnung des maximalen Assistenzbudgets bei mittelschwerer Hilflosigkeit: $1,5 \times 600 \text{ CHF} \times 5$ (Lebensverrichtungen) = 4'500 CHF pro Monat. Plus $30 \times 100 \text{ CHF}$ Pauschale für dauernde Überwachung = 7'500 CHF pro Monat.

Berechnung des maximalen Assistenzbudgets bei leichter Hilflosigkeit: $1,5 \times 300 \text{ CHF} \times 1$ (Lebensverrichtungen) = 450 CHF pro Monat. Plus $30 \times 100 \text{ CHF}$ Pauschale für dauernde Überwachung = 3'450 CHF pro Monat. Falls die Person in zwei Lebensverrichtungen der Unterstützung bedarf und dauernd überwacht wird, handelt es sich definitionsgemäss um eine mittelschwere Hilflosigkeit (Art. 37 Abs. 2 Bst. b IVV; siehe Abschnitt 3.2.1.2)

Berechnung des maximalen Assistenzbudgets bei leichter Hilflosigkeit ohne dauernde Überwachung: $1,5 \times 300 \text{ CHF} \times 3$ (Lebensverrichtungen) = 1'350 CHF pro Monat.

mit Belegen nachweisbar ist. Als Kosten direkter Assistenzleistungen gelten die Löhne und die Lohnnebenkosten von direkt angestellten Assistent/innen sowie die Rechnungen selbständig tätiger Personen, Organisationen und anderer Dienstleister. Haben die Teilnehmenden des Pilotversuchs keine Arbeitsverträge mit ihren Assistent/innen abgeschlossen, so müssen sie einen Einsatzrapport führen. Die Assistenzpauschale darf im Gegensatz zum Assistenzbudget auch für indirekte Kosten der Assistenz verwendet werden – zum Beispiel für Spesen wie zusätzliche Fahrkarten oder Eintrittstickets für Assistent/innen. Für die indirekten Kosten müssen keine Belege eingereicht werden (Regelungen, 2-4).

Ändern sich der anrechenbare Zeitbedarf für regelmässige Assistenzleistungen, der Schweregrad der Hilflosigkeit oder andere für die Berechnung relevante Parameter, so wird die Einstufung und Bedarfsmessung gemäss den Vorgaben der Invalidenversicherung für die Revision der Hilflosenentschädigung revidiert (Art. 17 Abs. 3 VPAB; siehe dazu unten Abschnitt 3.2.1.2). Eine gewisse Kontrolle des Zeitbedarfs besteht auch darin, dass nicht verwendete Assistenzgelder nur bis zum Betrag eines monatlichen Assistenzbudgets angespart werden dürfen. Wird diese Grenze überschritten, so kürzt die IV-Stelle auf der kommenden Monatsrechnung den auszuzahlenden Betrag entsprechend (Regelungen, 5).

Das Assistenzbudget schliesst den Bezug diverser **anderer finanzieller Hilfen** aus, die eine ähnliche Zielsetzung verfolgen (Art. 2 Abs. 1 Bst. e VPAB). Wer am Pilotversuch teilnimmt, verzichtet auf die Hilflosenentschädigung (siehe Abschnitt 3.2.1.2) und den Intensivpflegezuschlag (siehe Abschnitt 3.2.1.3), desgleichen auf Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV (siehe Abschnitt 3.2.1.5). Zudem können gewisse Assistenzleistungen nicht über das Assistenzbudget finanziert werden bzw. die für diese Leistungen aufgewendete Zeit wird im Assistenzbudget nicht berücksichtigt. Dies gilt für folgende Leistungen (Art. 10 Abs. 2 VPAB und dazugehörige Erläuterungen):

- Zeiten, in welchen sich die assistenznehmende Person in einer Institution der IV (Sonderschule, Früh-erziehungsdienste und berufliche Eingliederungsstätten, Werkstätten oder Tagesstätten) aufhält.
- Therapien und medizinische Behandlungspflege, die durch medizinische Hilfspersonen (z.B. Physio-, Ergotherapeuten/innen, diplomierte/r Pflegefachfrau/-mann) erbracht und als medizinische Massnahmen durch die Invalidenversicherung vergütet werden. Bei erwachsenen Personen ist dabei Voraussetzung, dass die Massnahmen in unmittelbarem Zusammenhang mit der beruflichen Eingliederung stehen bzw. eine wesentliche Beeinträchtigung der Erwerbsfähigkeit verhindern.
- Therapien, Behandlungen und Grundpflege, die durch die obligatorische Krankenversicherung abgegolten werden (siehe Abschnitt 3.2.1.4). Die assistenznehmenden Personen haben dabei die Wahl, ob sie Pflegeleistungen durch die Spitex und somit ihren KVG-Versicherer abgegolten haben möchten oder durch nicht nach dem KVG anerkannte Leistungserbringer und somit das Assistenzbudget.

3.2.1.2 Hilflosenentschädigungen der Sozialversicherungen

Die Hilflosenentschädigung wird von vier Sozialversicherungen ausgerichtet: Der Invalidenversicherung (IV), der Unfallversicherung (UV), der Militärversicherung (MV) und der AHV.³ Der Begriff der Hilflosig-

³ Gemäss dem Auftrag für die vorliegende Teilstudie sind lediglich subjektorientierte Leistungen für Menschen im IV-Alter zu berücksichtigen. Wir gehen deshalb im Folgenden nicht weiter auf die Hilflosigkeitsentschädigung der AHV ein. Grundsätzlich gilt, dass Personen, die bereits vor dem Erreichen des Rentenalters eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung bezogen haben, diese in der AHV in gleicher Höhe erhalten (Art. 43bis Abs. 4 AHVG). Entsteht der Anspruch hingegen erst im AHV-Alter, so kann einzig dann eine Entschädigung bezogen werden, wenn mindestens eine mittelschwere Hilflosigkeit vorliegt und eine Wartefrist von einem Jahr verflossen ist (Art. 43 Abs. 2 AHVG). In diesen Fällen beträgt die Höhe der monatlichen Entschädigung

keit ist im Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechtes einheitlich definiert. Demnach gilt eine Person als hilflos, «die wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen dauernd der Hilfe Dritter oder der persönlichen Überwachung bedarf» (Art. 9 ATSG). Als **alltägliche Lebensverrichtungen** gelten sechs Tätigkeiten, die zusätzlich aus mehreren Teilfunktionen bestehen (Ettlin 1998, 104):

- Ankleiden, Auskleiden
- Aufstehen, Absitzen, Abliegen
- Essen
- Körperpflege
- Verrichten der Notdurft
- Fortbewegung (im oder ausser Haus), gesellschaftliche Kontakte

Die Invalidenversicherung und die Unfallversicherung unterscheiden je drei Stufen der Hilflosigkeit. Sie ergeben sich im wesentlichen daraus, in wie vielen Lebensverrichtungen eine Person regelmässig in erheblichem Umfang auf die Hilfe Dritter angewiesen ist. **«Regelmässig»** bedeutet dabei, dass die versicherte Person die Hilfe täglich benötigt oder eventuell täglich nötig hat. Dies ist z.B. auch gegeben bei Anfällen, die zuweilen nur alle zwei bis drei Tage, jedoch unvermittelt und oft auch täglich oder täglich mehrmals erfolgen (KSIH Rz 8025). Das Kriterium der **«Erheblichkeit»** ist an die Teilfunktionen gebunden, die für die einzelnen Lebensverrichtungen unterschieden werden. Erheblich ist die Dritthilfe dann, wenn die versicherte Person mindestens eine Teilfunktion einer einzelnen Lebensverrichtung (z.B. «Waschen» bei der Lebensverrichtung «Körperpflege») nicht mehr, nur mit unzumutbarem Aufwand oder nur auf unübliche Art und Weise selbst ausüben kann oder wegen ihres psychischen Zustandes ohne besondere Aufforderung nicht vornehmen würde (KSIH Rz 8026 mit weiteren Bestimmungen).

Als Hilfeleistungen Dritter zählt nicht allein **direkte Hilfe**, sondern auch **indirekte Hilfe** in Form von Anleitungen oder Überwachungen. Indirekte Hilfe ist vor allem bei Personen mit psychischen oder geistigen Behinderungen erforderlich, welche die alltäglichen Lebensverrichtungen zwar funktionsmässig selbst ausführen können, dies aber nicht, nur unvollständig oder zu Unzeiten tun würden, wenn sie sich selbst überlassen wären. Sie kann jedoch auch bei Menschen mit körperlichen Behinderungen angezeigt sein, wenn etwa die Gefahr von Unfällen oder Selbstverletzungen besteht (z.B. wegen Erstickengefahr beim Essen, Ertrinkungsgefahr beim Baden, sturzbedingter Verletzungsgefahr beim Duschen oder bei der Fortbewegung: Landolt 2002, 32; KSIH Rz 8028 bis 8031).

Die sechs Lebensverrichtungen sind mit Ausnahme der Fortbewegung ausser Haus und der gesellschaftlichen Kontakte mit dem identisch, was im Assistenzmodell als **Assistenzbereich** «alltägliche Lebensverrichtungen» definiert ist. Dies könnte den Schluss nahe legen, dass die Hilflosenentschädigung nur einen kleinen Teil der Bereiche des Assistenzmodells abdeckt. Diese Interpretation ist in zwei Punkten zu relativieren:

- Erstens sind die sechs Lebensverrichtungen primär für den Zugang zur Hilflosenentschädigung ausschlaggebend. Da – wie weiter unten näher ausgeführt wird – die Verwendung der Hilflosenentschädigung nur geringen Kontrollen unterliegt, folgt daraus nicht, dass die Hilflosenentschädigung in einem strengen Sinn nur zur Finanzierung von Hilfe Dritter bei alltäglichen Lebensverrichtungen eingesetzt werden darf. In der Praxis ist der Anwendungsbereich deutlich breiter.

bei mittelschwerer Hilflosigkeit 50% des Mindestbetrags der AHV-Altersrente (1.1.2007: 553 CHF), bei schwerer Hilflosigkeit 80% (884 CHF) (Art. 43bis Abs. 3 AHVG).

■ Zweitens kommen bei der Unterscheidung der drei Grade der Hilflosigkeit weitere Elemente hinzu, die über die sechs Lebensverrichtungen hinaus gehen. Dies kann sowohl zu einer Erweiterung wie auch einer Verengung des Anspruchs führen. Eine Erweiterung liegt beispielsweise vor, wenn eine Entschädigung für leichte Hilflosigkeit auch für Menschen eingeräumt wird, die auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind. Eine Verengung liegt beispielsweise vor, wenn der Anspruch auf eine Entschädigung für schwere Hilflosigkeit nicht nur vom Unterstützungsbedarf in allen sechs Lebensverrichtungen abhängig gemacht wird, sondern auch davon, dass zusätzlich eine dauernde Pflege oder eine persönliche Überwachung notwendig ist. Beiden Beispielen ist gemeinsam, dass die Entschädigung für Hilflosigkeit nicht mehr nur auf die sechs Lebensverrichtungen beschränkt ist, sondern auch zusätzliche Lebensbereiche einschliesst (für genauere Informationen zu beiden Beispielen siehe unten Abschnitt «Invalidenversicherung»).

Eine explizite **Zielbestimmung** der Hilflosenentschädigungen fehlt in den gesetzlichen Grundlagen. Gemäss Ettlín (1998, 332f.) bezwecken sie, «die durch eine besondere Hilflosigkeit entstehenden Vermögenseinbussen im nichterwerblichen Lebensbereich zu mildern. Ausgeglichen werden diejenigen Einbussen, die aus den notwendigen Hilfeleistungen für die alltäglichen Lebensverrichtungen entstehen. Der Versicherungsschutz wird dem hilflosen Versicherten somit für diese wirtschaftlichen Folgen gewährt. In diesem Sinne kommt ihnen schadenersatzähnlicher Charakter zu, weil mit diesen versicherungsmässigen Leistungen die behinderungsbedingten Mehrkosten (teilweise) vergütet werden sollen.»

Versicherungsrechtlich sind die Hilflosenentschädigungen von Renten oder Taggeldern zu unterscheiden: Sie gelten nicht als Einkommen oder bilden auch keinen Ersatz für Erwerbsausfälle, wie dies bei IV-Renten der Fall ist. Vielmehr handelt es sich um (Pauschal-)Beträge an die Vergütung der Kosten, die bei der Bewältigung alltäglicher Lebensverrichtungen entstehen.

Die **Leistungshöhe** der Hilflosenentschädigung unterscheidet sich je nach Sozialversicherungszweig. Gemäss ATSG werden Hilflosenentschädigungen stets für den ganzen Kalendermonat im Voraus ausbezahlt. Erscheint der Anspruch auf Leistungen nachgewiesen und verzögert sich deren Ausrichtung, so können Vorschusszahlungen ausgerichtet werden (Art. 19 Abs. 3 und 4 ATSG).

Die **Kontrollverfahren** bei der Hilflosenentschädigung sind deutlich geringer als beim Assistenzbudget. Der Nachweis mit Rechnungen oder Quittungen beim Leistungsbezug ist nicht nötig.⁴ Bei der Bedarfsmessung bzw. der Einstufung nach Grad der Hilflosigkeit bestehen insofern Kontrollverfahren, als die Einstufung in Abständen von mehreren Jahren überprüft wird (siehe dazu unten Abschnitt «Invalidenversicherung»).

Wir diskutieren im Folgenden die Hilflosenentschädigungen der verschiedenen Sozialversicherungszweige. Zu Beginn steht dabei die Hilflosenentschädigung der IV, in deren Rahmen auch die drei Stufen der Hilflosigkeit erörtert werden. Danach folgen die Hilflosenentschädigungen der Unfallversicherung und der Militärversicherung.

⁴ Wie bei allen anderen Geldleistungen der Sozialversicherungen kann einer Person allerdings die Finanzkompetenz entzogen werden. Das ATSG sieht vor, dass Gelder ganz oder teilweise einem geeigneten Dritten oder einer Behörde ausbezahlt werden können, um eine zweckgemässe Verwendung sicherzustellen. Diese Drittperson oder Behörde muss dabei der berechtigten Person gegenüber gesetzlich oder sittlich unterstützungspflichtig sein oder diese dauernd fürsorglich betreuen (Art. 20 ATSG).

Invalidenversicherung

Anspruch auf die Hilflosenentschädigung der IV haben einzig Personen, die Wohnsitz und gewöhnlichen Aufenthalt in der Schweiz haben (Art. 42 Abs. 1 IVG). Die Hilflosenentschädigung wird somit in keinem Fall exportiert. Im Sinne einer Ausnahme erhalten Minderjährige mit Schweizer Bürgerrecht, aber ohne Wohnsitz in der Schweiz die Hilflosenentschädigung, wenn sie ihren gewöhnlichen Aufenthalt in der Schweiz haben (Art. 42bis Abs. 1 und 2 IVG).

Die Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung ist derjenigen **der Unfall- und der Militärversicherung nachgelagert** (Art. 66 Abs. 3 ATSG): Wer eine Hilflosenentschädigung der Unfall- oder der Militärversicherung bezieht, hat keinen Anspruch auf eine zusätzliche Entschädigung der Invalidenversicherung. Im Gegensatz zu den beiden anderen Versicherungszweigen ist die Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung nicht kausal, sondern final definiert: Anspruch haben alle Personen, die hilflos sind, unabhängig davon, wie die Hilflosigkeit eingetreten ist (Ettlin 1998, 215f., 221; vgl. auch Landolt 2002, 7f.).

Wie beim Bezug der IV-Rente gilt auch bei der Hilflosenentschädigung der IV ein **Wartejahr** (Art. 42 Abs. 4 IVG). Bei Versicherten, welche das erste Lebensjahr noch nicht vollendet haben, entsteht der Anspruch, sobald voraussichtlich während mehr als zwölf Monaten eine Hilflosigkeit besteht (Art. 42bis Abs. 3 IVG).

Die Höhe der Entschädigung ist nach **drei Graden der Hilflosigkeit** abgestuft: leichte Hilflosigkeit, mittelschwere Hilflosigkeit und schwere Hilflosigkeit. Eine systematische Darstellung der Anspruchskriterien für die drei Stufen der Hilflosigkeit findet sich in **Tabelle 2**.

Die Definition der **leichten Hilflosigkeit** enthält die «minimalen» gesundheitsrelevanten Voraussetzungen, die eine Person erfüllen muss, damit sie Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung hat. «Mit der leichten Hilflosigkeit wird diejenige Schwelle definiert, die in den Augen des Gesetzgebers ein entschädigungsbegründendes Ausmass annimmt und somit über der zumutbaren Grenze liegt, was an Fürsorge und Betreuung von Familienangehörigen verlangt werden kann» (Ettlin 1998, 257).

Es bestehen fünf Möglichkeiten, diese leistungsauslösende Schwelle zu erreichen, wobei die erste Möglichkeit den «Grundfall» darstellt. Die übrigen Varianten regeln Sonderfälle, in welchen diese Voraussetzung nicht gegeben ist, aber gleichwohl ein Zugang zur leichten Hilflosenentschädigung eröffnet werden soll. Eine leichte Hilflosigkeit liegt demnach vor, wenn eine Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln unter eine der folgenden Kategorie fällt (Art. 37 Abs. 3 IVV):

- Die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf Hilfe Dritter angewiesen («Grundfall»).
- Die Person bedarf der dauernden persönlichen Überwachung. (Der Begriff der persönlichen Überwachung wird im Anschluss an die Unterscheidung der drei Stufen der Hilflosigkeit näher erläutert.)
- Die Person bedarf einer durch das Gebrechen bedingten ständigen und besonders aufwändigen Pflege.⁵

⁵ Diese Voraussetzung gilt bei Versicherten, die an Mukoviszidose leiden oder Heimdialysen durchführen müssen, grundsätzlich als erfüllt (KSIH Rz 8057 bis 8059), nicht aber im Falle einer Peritonealdialyse (KSIH 8060). Kinder, welche an Mukoviszidose (zystische Fibrose) leiden oder sich einer Heim- oder Peritonealdialyse unterziehen, haben bis zum vollendeten 15. Altersjahr Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, auch wenn ein Hilfsmittel abgegeben worden ist, weil sie für die Benützung des Hilfsmittels in der Regel die Hilfe von Drittpersonen benötigen (KSIH Rz 8060).

■ Die Person kann wegen einer schweren Sinnesschädigung oder eines schweren körperlichen Gebrechens nur dank regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen. Diese Voraussetzungen gelten als erfüllt bei (KSIH Rz 8062):

- Blinden und hochgradig Sehschwachen;
- schwer hörgeschädigten Kindern, die für die Herstellung des Kontaktes mit der Umwelt eine erhebliche Hilfe von Drittpersonen benötigen;
- Körperbehinderten, die sich in einer weiteren Umgebung der Wohnung wegen ihrer schweren körperlichen Behinderung trotz Benützung eines Rollstuhls nicht ohne Dritthilfe fortbewegen können.

■ Die Person ist dauernd auf lebenspraktische Begleitung angewiesen. (Der Begriff der lebenspraktischen Begleitung wird im Anschluss an die Unterscheidung der drei Stufen der Hilflosigkeit näher erläutert.)

Tabelle 2: Grade der Hilflosigkeit nach Art. 37 IVV

Bedingungen	Grad der Hilflosigkeit									
	schwer Abs. 1	mittelschwer (Abs. 2)			leicht (Abs. 3)					
		Bst. a	Bst. b	Bst.c	Bst. a	Bst. b	Bst. c	Bst. d	Bst. e	
Die versicherte Person bedarf trotz der Abgabe von Hilfsmitteln		x	x	x	x	x	x	x	x	x
in ... alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise der Hilfe Dritter	allen	mind. vier	mind. zwei	mind. zwei	mind. zwei					
und	x		x	x						
einer dauernden Pflege oder der persönlichen Überwachung	x									
einer dauernden persönlichen Überwachung			x			x				
einer dauernden lebenspraktischen Begleitung				x						x
einer gebrechensbedingten ständigen und besonders aufwändigen Pflege							x			
wegen einer schweren Sinnesschädigung oder eines schweren körperlichen Gebrechens regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter, um gesellschaftliche Kontakte zu pflegen									x	

Darstellung: BASS, in Anlehnung an Ettlín 1998, 242.

Eine Hilflosigkeit gilt als **mittelschwer**, wenn eine Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln unter eine der folgenden Kategorien fällt (Art. 37 Abs. 2 IVV):

- Die Person ist in mindestens vier alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen (KSIH Rz 8009).⁶
- Die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen und bedarf überdies einer dauernden persönlichen Überwachung.
- Die Person ist in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter und überdies dauernd auf lebenspraktische Begleitung angewiesen.

Eine Hilflosigkeit gilt als **schwer**, wenn eine Person «vollständig» hilflos ist. Dies ist der Fall, wenn sie in allen alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist und überdies der dauernden Pflege oder der persönlichen Überwachung bedarf. Taubblinde und

⁶ Gemäss Art. 37 Abs. 2 Bst. a muss die Person «in den meisten alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen» sein. Das Kreisschreiben über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invalidenversicherung präzisiert, dass damit mindestens vier alltägliche Lebensverrichtungen gemeint sind (KSIH Rz 8009).

Taube mit hochgradiger Sehschwäche gelten grundsätzlich als schwer hilflos; Abklärungen zur Bemessung der Hilflosigkeit sind in diesen Fällen nicht vorzunehmen (KSIH Rz 8056).

Eine **dauernde persönliche Überwachungsbedürftigkeit** liegt vor, wenn eine Drittperson mit kleineren Unterbrüchen bei der versicherten Person anwesend sein muss, da sie nicht allein gelassen werden kann. Grundsätzlich muss z.B. eine Überwachungsbedürftigkeit angenommen werden, wenn die versicherte Person ohne Überwachung mit überwiegender Wahrscheinlichkeit sich selbst oder Drittpersonen gefährden würde (KSIH Rz 8035). Erforderlich ist zudem, dass die Überwachung über eine längere Zeitdauer – im Gegensatz zu «vorübergehend», wie z.B. infolge einer interkurrenten Krankheit – notwendig ist (KSIH Rz 8036). Gemäss Kreisschreiben ist das Kriterium der persönlichen Überwachung bei der Bemessung der schweren Hilflosigkeit nur von untergeordneter Bedeutung, weil dort gleichzeitig vorausgesetzt wird, dass die versicherte Person in allen alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig auf die Hilfe Dritter angewiesen ist (KSIH Rz 8037) – in der Praxis genügt deshalb bereits eine minimale Überwachungsbedürftigkeit (Landolt 2002, 31). Ein grösseres Gewicht besitzt das Kriterium hingegen bei der mittelschweren und leichten Hilflosigkeit, weil die Voraussetzungen der Dritthilfe bei Vornahme der Lebensverrichtungen deutlich geringer sind (KSIH Rz 8037).

Das Kriterium der **lebenspraktischen Begleitung** wurde in der 4. IVG-Revision eingeführt. Es eröffnet für Personen, die mindestens 18 Jahre alt sind, neue Zugangsmöglichkeiten zur leichten und zur mittelschweren Hilflosigkeit. Voraussetzung ist dabei, dass die Person ausserhalb eines Heims lebt. Damit ein Bedarf an lebenspraktischer Begleitung besteht, muss mindestens eines der drei folgenden Kriterien erfüllt sein (Art. 38 Abs. 1 IVV; nähere Umschreibungen der drei Fälle in KSIH Rz 8050 bis 8052):

- Die versicherte Person kann ohne Begleitung einer Drittperson nicht selbstständig wohnen
- Die versicherte Person ist für Verrichtungen und Kontakte ausserhalb der Wohnung auf Begleitung einer Drittperson angewiesen
- Die versicherte Person ist ernsthaft gefährdet, sich dauernd von der Aussenwelt zu isolieren

Der Bedarf an lebenspraktischer Begleitung muss regelmässig sein (Art. 38 Abs. 3 IVV). Konkret bedeutet dies, dass sie über eine Periode von drei Monaten gerechnet im Durchschnitt mindestens 2 Stunden pro Woche benötigt wird (KSIH Rz 8053). Ist bei einer Person, die der lebenspraktischen Begleitung bedarf, einzig die psychische Gesundheit beeinträchtigt, so gilt sie nur dann als hilflos, wenn gleichzeitig Anspruch auf mindestens eine Viertelsrente der Invalidenversicherung besteht (Art. 38 Abs. 2 IVV) – das heisst, die Person muss zu mindestens 40% erwerbsunfähig sein.

Die **Höhe der Hilflosenentschädigung** der IV wird gemäss Ettlín (1998, 225) «individuell-abstrakt» bestimmt. Individuell, weil in jedem Einzelfall die Auswirkungen einer Behinderung auf die Selbständigkeit im nichterwerblichen Lebensbereich ermittelt werden. Abstrakt, weil daran anschliessend aber nicht die effektiv entstandenen Mehrkosten aus der Behinderung ersetzt werden, sondern der Bedarf pauschal – über drei Stufen – quantifiziert wird. Die Höhe der Hilflosenentschädigungen ist seit der 4. IVG-Revision wie folgt festgelegt:

- Leichte Hilflosigkeit: Die monatliche Entschädigung beträgt 20% des Höchstbetrages einer AHV-Altersrente. Am 1.1.2007 waren dies 442 Franken pro Monat bzw. 14.80 Franken pro Tag.
- Mittelschwere Hilflosigkeit: Die monatliche Entschädigung beträgt 50% des Höchstbetrages einer AHV-Altersrente. Am 1.1.2007 waren dies 1105 Franken pro Monat bzw. 36.90 Franken pro Tag.

■ Schwere Hilflosigkeit: Die monatliche Entschädigung beträgt 80% des Höchstbetrages einer AHV-Altersrente. Am 1.1.2007 waren dies 1768 Franken pro Monat bzw. 59 Franken pro Tag.⁷

Halten sich Bezüger/innen von Hilflosenentschädigungen zu Lasten einer Sozialversicherung im Spital oder in einer Institution zur Durchführung von Eingliederungsmassnahmen auf, so entfällt für diese Zeit der Anspruch auf die Entschädigung (Art. 67 Abs. 2 ATSG; Art. 42 Abs. 5 IVG). Wenn der Heimaufenthalt nicht als Eingliederungsmassnahme zulasten der IV erfolgt (z.B. Wohnheim bei Erwachsenen, Ferienheim bei Kindern), wird nur der halbe Ansatz der Hilflosenentschädigung ausgerichtet (KSIH Rz 8100).

Für erwachsene Personen wird die Hilflosenentschädigung pro Monat angesetzt, für minderjährige Behinderte pro Tag (Art. 42ter Abs. 1 IVG). Bei volljährigen Versicherten veranlasst die IV-Stelle die **Auszahlung**, sobald der Anspruch für einen gewissen Zeitraum – in der Regel für einen Monat – mit genügender Sicherheit feststeht (KSIH Rz 8137). Der Anspruch auf die monatliche Entschädigung entfällt, wenn sich die versicherte Person mindestens 24 Tage im Kalendermonat in einer Institution zur Durchführung von Eingliederungsmassnahmen aufhält (Art. 35bis Abs.1 IVV). Bei Spitalaufenthalten wird die monatliche Entschädigung ab dem achten Tag anteilmässig reduziert (KSIH Rz 8112).

Bei minderjährigen Versicherten erfolgt die Auszahlung nachschüssig gegen Rechnungsstellung durch die Zentrale Ausgleichsstelle, und zwar in der Regel quartalsweise. Bei Pflege zu Hause hat die Rechnungsstellung dabei durch die Eltern bzw. Pflegeeltern zu erfolgen (KSIH Rz 8141). Das heisst, dass die Hilflosenentschädigung bei Minderjährigen rückwirkend und auf Antrag der Eltern nach der Anzahl Pflage tage ausgerichtet wird. Für diejenigen Tage, an denen sich Minderjährige in Institutionen zur Durchführung von Eingliederungsmassnahmen aufhalten und dort übernachten, wird keine Hilflosenentschädigung entrichtet, dasselbe gilt für Spitalaufenthalte (KSIH Rz 8106 und 8113).

Das **Gesuch um Ausrichtung einer Hilflosenentschädigung** wird auf einem einheitlichen Formular eingereicht. Die IV-Stelle unterbreitet in der Regel das ausgefüllte Formular der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. Diese/r äussert sich zur Frage, ob die Angaben auf dem Formular mit ihren/seinen Befunden übereinstimmen. Gestützt auf diese Angaben wird die Stellungnahme des Regionalen Ärztlichen Dienstes eingeholt. Dieser stellt der IV-Stelle einen schriftlichen Bericht mit den Ergebnissen der medizinischen Prüfung und einer Empfehlung betreffend der weiteren Bearbeitung des Leistungsbegehrens aus ärztlicher Sicht zu. Gestützt darauf ordnet die IV-Stelle allfällige zusätzliche medizinische Abklärungen an (z.B. ergänzender ärztlicher Bericht). Grundsätzlich nimmt die IV-Stelle zudem eine Abklärung an Ort und Stelle vor (KSIH Rz 8130 bis 8135).⁸

Bei Menschen, die auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind, kommt dasselbe Verfahren zur Anwendung (KSIH Rz 8145) – es sei denn, es handle sich um psychisch behinderte Menschen. In diesen Fällen ist für die Abklärung des Anspruchs auf eine Hilflosenentschädigung wie folgt vorzugehen (KSIH Rz 8144):

■ Die IV-Stelle holt einen Bericht des behandelnden Arztes/der behandelnden Ärztin ein (medizinische Diagnose);

⁷ Die Hilflosenentschädigung für Versicherte, die sich in einem Heim aufhalten, beträgt die Hälfte der Ansätze (Art. 42ter Abs. 2 IVG).

⁸ Sind die Voraussetzungen für eine leichte Hilflosigkeit wegen besonders aufwändiger Pflege (Art. 37 Bst. c IVV) oder wegen der Gewährleistung gesellschaftlicher Kontakte (Art. 37 Bst. d IVV) erfüllt, erfolgen nur dann weitere Abklärungen, wenn wegen zusätzlicher Gebrechen eine höhere Hilflosigkeit möglich erscheint (KSIH Rz 8146 bis 1849 mit weiteren Bestimmungen).

- Falls sich bereits ein spezialisierter Dienst (z.B. sozial-psychiatrischer Dienst oder Beratungsstelle) mit der versicherten Person befasst hat, holt die IV-Stelle einen Bericht dieses Dienstes ein;
- Die Hilflosigkeit bzw. der Bedarf an lebenspraktischer Begleitung wird an Ort und Stelle systematisch abgeklärt;
- Der Regionale Ärztliche Dienst visiert die Angaben des Abklärungsberichts.

Einschränkungen möglicher Dienstleister liegen bei der Verwendung der Hilflosenentschädigung keine vor.⁹ Insofern ist die Personalkompetenz mit derjenigen des Assistenzmodells identisch. Wie bereits weiter oben dargelegt, ist die **Kontrollintensität** bei der Verwendung der Gelder erheblich geringer als im Pilotversuch Assistenzbudget: Die Bezüger/Innen müssen keine Rechenschaft über den Gebrauch der Hilflosenentschädigung ablegen.

Das Ausmass der Hilflosigkeit wird im Rahmen der Invalidenversicherung in regelmässigen Abständen von Amtes wegen überprüft (Art. 87 Abs. 1 IVV). Dabei kommen dieselben Bestimmungen wie bei der Revision von Rentenansprüchen zur Geltung (KSIH Rz 8114): Vermuten die IV-Stellen bei der Festsetzung einer Hilflosenentschädigung, dass sich die Verhältnisse der versicherten Person demnächst verändern könnten, so setzt sie die Revision auf den Zeitpunkt der vermuteten Änderungen fest. In den übrigen Fällen setzt sie den Revisionsstermin auf das Ende von drei – maximal aber fünf – Jahren seit dem Entscheid fest (KSIH Rz 5008). Dabei werden die Hilflosenentschädigungen, welche an volljährige Versicherte ausgerichtet werden, wenn möglich zusammen mit den Renten in Revision gezogen (KSIH Rz 8115). Gemäss Ettlín (1998, 345) kommen diese Bestimmungen sinngemäss auch bei den Hilflosenentschädigungen der Unfall- und der Militärversicherung zur Anwendung. Wir gehen deshalb in den beiden folgenden Kapiteln nicht mehr näher darauf ein.

Vorübergehend kein Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung besteht, wenn sich eine Person zur Durchführung von Eingliederungsmassnahmen in einer Institution aufhält. Bei Erwachsenen entfällt die Entschädigung eines Kalendermonats, wenn sich die betroffene Person während mindestens 24 Tagen in einer solchen Institution aufgehalten hat; bei Kindern wird die Hilflosenentschädigung für die entsprechenden Tage gestrichen. Ausgenommen von dieser Regelung sind Personen, die wegen einer schweren Sinnesschädigung oder eines schweren körperlichen Gebrechens nur dank regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen können (Art. 42 Abs. 5 IVG; Art. 35bis IVV). Bei Aufenthalten in Heilanstalten entfällt der Anspruch auf die Hilflosenentschädigung für diejenigen Tage, an welchen eine andere Sozialversicherung für die Aufenthaltskosten aufkommt (Art. 67 Abs. 2 ATSG; Art. 35bis Abs. 5 IVV).

Unfallversicherung

Bei der Unfallversicherung besteht ein Obligatorium für alle in der Schweiz beschäftigten Arbeitnehmer (Art. 1a UVG). In der Schweiz wohnhafte Selbständigerwerbende und ihre nicht obligatorisch versicherten Familienmitglieder können sich freiwillig versichern (Art. 4 Abs. 1 UVG). Die Versicherung gewährt grundsätzlich Leistungen – und damit auch Hilflosenentschädigungen – bei Berufsunfällen, Nichtberufsunfällen und Berufskrankheiten. Zudem kann der Bundesrat Körperschädigungen, die den Folgen eines Unfalles ähnlich sind, in die Versicherung einbeziehen (Art. 6 Abs. 2 UVG).

⁹ Für den Fall der lebenspraktischen Begleitung wird dies ausdrücklich festgehalten: «Nicht erforderlich ist, dass die lebenspraktische Begleitung durch fachlich qualifiziertes oder speziell geschultes Betreuungspersonal erbracht wird» (KSIH Rz 8047).

Die Bestimmungen zur Hilflosenentschädigung der Unfallversicherung decken sich in vielen Punkten mit denjenigen der Invalidenversicherung. Wesentliche Unterschiede bestehen in zwei Bereichen:

■ Auch die Gesetzgebung zur Unfallversicherung unterscheidet drei Stufen der Hilflosigkeit und definiert diese identisch wie die Invalidenversicherung (Art. 38 Abs. 2 bis 4 UVV). Dies mit einer wichtigen Ausnahme: Das Kriterium der **lebenspraktischen Begleitung**, das einen Zugang zur leichten und – in Kombination mit weiteren Anforderungen – zur mittelschweren Hilflosigkeit schafft, fehlt in der Unfallversicherung.

■ Die **Leistungshöhe** wird anders berechnet. Die monatliche Hilflosenentschädigung beträgt bei Hilflosigkeit schweren Grades das Sechsfache, bei Hilflosigkeit mittleren Grades das Vierfache und bei Hilflosigkeit leichten Grades das Doppelte des Höchstbetrages des versicherten Tagesverdienstes (Art. 38 Abs. 1 UVV). Faktisch ergeben sich für die mittelschwere und schwere Hilflosigkeit kaum Unterschiede zur Invalidenversicherung, bei der leichten Hilflosigkeit ist die Entschädigung der Unfallversicherung rund ein Drittel höher. Für den 1.1.2007 kommt man auf folgende Beträge:

- Leichte Hilflosigkeit: 586 Franken pro Monat
- Mittelschwere Hilflosigkeit: 1172 Franken pro Monat
- Schwere Hilflosigkeit: 1758 Franken pro Monat

Der **Anspruch** auf eine Hilflosenentschädigung besteht frühestens bei Beginn eines allfälligen Rentenanspruchs (Art. 37 UVV). Dieser wiederum unterliegt der Auflage, dass von der Fortsetzung der ärztlichen Behandlung keine namhafte Besserung des Gesundheitszustandes der versicherten Person mehr erwartet werden kann und allfällige Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung abgeschlossen sind (Art. 19 Abs. 1 UVG). Die auf Verordnungsebene verankerte Verbindung von Hilflosenentschädigung und Rentenanspruch ist allerdings gemäss Eidgenössischem Versicherungsgericht gesetzes- und verfassungswidrig.¹⁰

Militärversicherung

Die Militärversicherung erstreckt sich grundsätzlich auf jede Gesundheitsschädigung, die während des Dienstes in Erscheinung tritt und gemeldet oder sonst wie festgestellt wird. Eine Haftung wird abgelehnt, wenn die Gesundheitsschädigung sicher vordienstlich ist oder sicher nicht während des Dienstes verursacht werden konnte; ebenso, wenn sicher ist, dass sich die Gesundheitsschädigung während des Dienstes weder verschlimmert hat noch in ihrem Ablauf beschleunigt worden ist (Art. 5 MVG).

Die gesetzlichen Bestimmungen zur Hilflosenentschädigung der Militärversicherung sind knapp. Dies reicht jedoch, um die Hilflosenentschädigung der Militärversicherung grundsätzlich anders zu organisieren als in den beiden anderen Versicherungen: In der Militärversicherung wird die Hilflosenentschädigung nicht «individuell-abstrakt» in Pauschalbeträgen entrichtet, sondern sie **entspricht den tatsächlich entstandenen Kosten**. Entstehen nämlich einer versicherten Person «durch Hilflosigkeit Mehrkosten für Unterkunft, Ernährung, Pflege oder Betreuung, so gewährt ihm die Militärversicherung Zulagen» (Art. 20 MVG). Damit erübrigt sich für die Militärversicherung auch eine Unterscheidung von drei Graden der Hilflosigkeit.

¹⁰ BGE 133 V 42 vom 16.10.2006 (U 286/04), im Internet verfügbar unter:
http://www.polyreg.ch/d/informationen/bgeleitentscheide/Band_133_2007/BGE_133_V_42.html (eingesehen am 4. September 2007)

Weitere Bestimmungen zur Feststellung des Unterstützungsbedarfs sowie zu allfälligen Kontrollverfahren enthalten die gesetzlichen Grundlagen nicht. «Weisungsrechtlich ist festgelegt, dass die Zulagen kostendeckend sein sollen, wobei der Bedarf – im Gegensatz zu anderen Sozialversicherungszweigen – individuell abgeklärt wird.» (Botschaft Pflegefinanzierung, 2047).

3.2.1.3 Intensivpflegezuschlag für Minderjährige

Minderjährige Versicherte der Invalidenversicherung, die eine Hilflosenentschädigung beziehen und zu Hause leben, haben Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag, wenn sie intensive Betreuung benötigen. Die Hilflosenentschädigung wird in diesem Fall um den Betrag des Intensivpflegezuschlags erhöht (Art. 42ter Abs. 3 IVG).

Als **minimale Anforderung** muss dabei ein Pflegeaufwand von 4 Stunden pro Tag bestehen (Art. 42ter Abs. 3 IVG). Anrechenbar als Betreuung ist der Mehrbedarf an **Behandlungs- und Grundpflege** im Vergleich zu nicht behinderten Minderjährigen gleichen Alters. Nicht anrechenbar ist der Zeitaufwand für pädagogisch-therapeutische Massnahmen sowie für ärztlich verordnete medizinische Massnahmen, welche durch medizinische Hilfspersonen (z.B. Physio-, Ergotherapeuten/innen, diplomierte/r Pflegefachfrau/-mann) vorgenommen werden (Art. 39 Abs. 2 IVV). Diese letzteren werden entweder im Rahmen der medizinischen Massnahmen der Invalidenversicherung (siehe unten Abschnitt 3.2.1.4, «Invalidenversicherung») oder durch die Kranken- oder die Unfallversicherung vergütet (KSIH Rz 8075). Bedarf eine minderjährige Person infolge Beeinträchtigung der Gesundheit zusätzlich einer **dauernden Überwachung**, so kann diese als Betreuung von zwei Stunden angerechnet werden. Eine besonders intensive behinderungsbedingte Überwachung, bei welcher von der Betreuungsperson eine überdurchschnittlich hohe Aufmerksamkeit und ständige Interventionsbereitschaft gefordert wird, ist als Betreuung von vier Stunden anrechenbar: Als Beispiel wird im Kreisschreiben die Überwachung eines autistischen Kindes genannt, bei der eine dauernde Nähe zum Kind und eine hohe Aufmerksamkeit erforderlich ist, weil das Kind keine Gefahren erkennen kann und allenfalls auch nicht in der Lage ist, auf Rufe und Warnungen zu reagieren (Art. 39 Abs. 3 IVV; KSIH Rz 8077).

Der Intensivpflegezuschlag wird pro Tag ausgerichtet, die **Höhe des Zuschlags** ist nach drei Stufen gegliedert (Art. 42ter Abs. 3 IVG). Ab 1.1.2007 gelten die folgenden Ansätze:

- Pflegeaufwand von mindestens 4 Stunden pro Tag: Der Intensivpflegezuschlag beträgt 20% des Höchstbetrages der Altersrente, dies sind 14.80 Franken pro Tag bzw. 442 Franken pro Monat.
- Pflegeaufwand von mindestens 6 Stunden pro Tag: Der Intensivpflegezuschlag beträgt 40% des Höchstbetrages der Altersrente, dies sind 29.50 Franken pro Tag bzw. 884 Franken pro Monat.
- Pflegeaufwand von mindestens 8 Stunden pro Tag: Der Intensivpflegezuschlag beträgt 60% des Höchstbetrages der Altersrente, dies sind 44.20 Franken pro Tag bzw. 1326 Franken pro Monat.

Es sind sämtliche Kombinationen der Hilflosenentschädigung mit dem Intensivpflegezuschlag denkbar (z.B. Hilflosenentschädigung leichten Grades plus Intensivpflegezuschlag aufgrund mind. 6 Std. Betreuung; Hilflosenentschädigung mittelschweren Grades plus Intensivpflegezuschlag aufgrund mind. 4 Std. Betreuung, etc.; KSIH Rz 8069).

Der Intensivpflegezuschlag wird zusammen mit der Hilflosenentschädigung ausbezahlt, die Regelungen zur Anrechnung von Pflegetagen sind dieselben wie bei der Hilflosenentschädigung (KSIH Rz 8107 und 8113; siehe oben Abschnitt 3.2.1.2). Die **Personalkompetenz** ist als hoch einzustufen: Der Anspruch besteht unabhängig davon, ob zur Entlastung der Eltern (oder der verantwortlichen Betreuungsperso-

nen) Hilfspersonal angestellt wird oder nicht (KSIH Rz 8070). Allerdings ist zu beachten, dass der Intensivpflegezuschlag grundsätzlich nicht ausreicht, um den Betreuungsaufwand angemessen abzugelten – bezieht man den Zuschlag auf den gesamten Betreuungsaufwand, so würde die Stunde zu einem Ansatz zwischen 2 und 5 Franken entschädigt. Der Zuschlag kann also prinzipiell zwei Funktionen einnehmen: Zum einen kann er dazu verwendet werden, Personal zur Entlastung der primären Betreuungsperson anzustellen; zum anderen kann er als eine Anerkennung des Betreuungsaufwandes interpretiert werden.

Die **Kontrollintensität** ist gering: Bei der Leistungsverwendung ist ein Nachweis von Kosten ausdrücklich nicht erforderlich (KSIH Rz 8070). Bei der Einstufung des Betreuungsaufwandes gelten sinngemäss dieselben Kontrollbestimmungen wie bei der Bemessung des Hilflosigkeitsgrades (KSIH Rz 8114).

3.2.1.4 Vergütung von Pflegekosten durch die Sozialversicherungen

Verschiedene Sozialversicherungen – die Krankenversicherung, die Unfallversicherung, die Militärversicherung und die Invalidenversicherung – gewähren Vergütungen für Heilbehandlungen. Diese umfassen immer auch Pflegeleistungen. Wir gehen auf diese Leistungen soweit ein, als sie zur Finanzierung der Pflege ausserhalb stationärer Strukturen dienen und für Personen mit einem regelmässigen Bedarf an persönlicher Unterstützung gedacht sind.

Krankenversicherung

Die Krankenversicherung übernimmt gemäss Art. 25 KVG die Kosten für Leistungen, die generell «der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen». Dazu gehören auch Pflegemassnahmen, die ambulant, bei Hausbesuchen oder teilstationär durchgeführt werden. In Art. 7 KLV ist der Umfang der spitalexternen Krankenpflege abschliessend und detailliert umschrieben.

Dabei werden **drei Leistungskategorien** unterschieden:

- Aufklärung und Beratung
- Behandlungspflege: Massnahmen, die sich als medizinische Hilfeleistungen mit diagnostischer oder therapeutischer Zielsetzung auszeichnen.
- Grundpflege: Pflegerische Leistungen nichtmedizinischer Art bei krankheitsbedingten Beeinträchtigungen in allen grundlegenden Lebensverrichtungen. Gemäss Eugster (2007, 505) sind darunter zur Hauptsache jene Handreichungen und Handlungen zu verstehen, welche die versicherte Person selbst ohne Unterstützung vornähme, wenn sie über die nötige Kraft, den Willen oder das Wissen verfügen würde.

Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Leistungskategorien und die ihnen zugeordneten Tätigkeiten.

Der **Kreis der Leistungserbringer/innen** ist eingeschränkt: Die Versicherung übernimmt die Kosten nur unter der Voraussetzung, dass sie von diplomierten Pflegefachfrauen und Pflegefachmännern, von anerkannten Organisationen der Krankenpflege und der Hilfe zu Hause oder von Pflegeheimen ausgeführt wird (Art. 7 Abs. 1 KLV). Die **Personalkompetenz** der Leistungsbezüger/innen ist damit sehr klar begrenzt.

Die Versicherung übernimmt die Kosten der Untersuchungen, Pflege und Behandlungen unter der Voraussetzung, dass sie aufgrund einer **Bedarfsabklärung und auf ärztliche Anordnung** oder in ärztlichem Auftrag erbracht werden (Art. 7 Abs. 1 KLV). Die Bedarfsabklärung umfasst dabei die Beurteilung der Gesamtsituation des Patienten bzw. der Patientin sowie die Abklärung des Umfeldes und des indivi-

duellen Pflege- und Hilfsbedarfs (Art. 8 Abs. 2 KLV). Sie muss nach einheitlichen Kriterien erfolgen und in einem Formular festgehalten werden. In diesem ist insbesondere der voraussichtliche Zeitbedarf anzugeben. Die Tarifpartner sind verpflichtet, das Formular einheitlich auszugestalten (Art. 8 Abs. 3 KLV).

Tabelle 3: Leistungsbereich der ambulanten und der Krankenpflege zu Hause nach Art. 7 KLV

Leistungskategorie	Nr.	Tätigkeit
Massnahmen der Abklärung und der Beratung	1	Abklärung des Pflegebedarfs und des Umfeldes des Patienten oder der Patientin und Planung der notwendigen Massnahmen zusammen mit dem Arzt oder der Ärztin und dem Patienten oder der Patientin,
	2	Beratung des Patienten oder der Patientin sowie gegebenenfalls der nichtberuflich an der Krankenpflege Mitwirkenden bei der Durchführung der Krankenpflege, insbesondere im Umgang mit Krankheitssymptomen, bei der Einnahme von Medikamenten oder beim Gebrauch medizinischer Geräte, und Vornahme der notwendigen Kontrollen;
Massnahmen der Untersuchung und der Behandlung	1	Messung der Vitalzeichen (Puls, Blutdruck, Temperatur, Atem, Gewicht),
	2	einfache Bestimmung des Zuckers in Blut und Urin,
	3	Entnahme von Untersuchungsmaterial zu Laborzwecken,
	4	Massnahmen zur Atemtherapie (wie O ₂ -Verabreichung, Inhalation, einfache Atemübungen, Absaugen),
	5	Einführen von Sonden oder Kathetern und die damit verbundenen pflegerischen Massnahmen,
	6	Massnahmen bei Hämo- oder Peritonealdialyse,
	7	Verabreichung von Medikamenten, insbesondere durch Injektion oder Infusion,
	8	enterale oder parenterale Verabreichung von Nährlösungen,
	9	Massnahmen zur Überwachung von Infusionen, Transfusionen und Geräten, die der Behandlung oder der Kontrolle und Erhaltung von vitalen Funktionen dienen,
	10	Spülen, Reinigen und Versorgen von Wunden (inkl. Dekubitus- und Ulcus-cruris-Pflege) und von Körperhöhlen (inkl. Stoma- und Tracheostomiepflege) sowie Fusspflege bei Diabetikern,
	11	pflegerische Massnahmen bei Störungen der Blasen- oder Darmentleerung, inkl. Rehabilitationsgymnastik bei Inkontinenz,
	12	Hilfe bei Medizinal-Teil- oder -Vollbädern; Anwendung von Wickeln, Packungen und Fangpackungen,
	13	pflegerische Massnahmen zur Umsetzung der ärztlichen Therapie im Alltag, wie Einüben von Bewältigungsstrategien und Anleitung im Umgang mit Aggression, Angst, Wahnvorstellungen,
	14	Unterstützung für psychisch kranke Personen in Krisensituationen, insbesondere zur Vermeidung von akuter Selbst- oder Fremdgefährdung;
Massnahmen der Grundpflege		Allgemeine Grundpflege bei Patienten oder Patientinnen, welche die Tätigkeiten nicht selber ausführen können, wie Beine einbinden, Kompressionsstrümpfe anlegen; Betten, Lagern; Bewegungsübungen, Mobilisieren; Dekubitusprophylaxe, Massnahmen zur Verhütung oder Behebung von behandlungsbedingten Schädigungen der Haut; Hilfe bei der Mund- und Körperpflege, beim An- und Auskleiden, beim Essen und Trinken,
		Massnahmen zur Überwachung und Unterstützung psychisch kranker Personen in der grundlegenden Alltagsbewältigung, wie: Erarbeitung und Einübung einer angepassten Tagesstruktur, zielgerichtetes Training zur Gestaltung und Förderung sozialer Kontakte, Unterstützung beim Einsatz von Orientierungshilfen und Sicherheitsmassnahmen.

Darstellung: BASS.

Der ärztliche Auftrag oder die ärztliche Anordnung sind bei Langzeitpatient/innen auf maximal sechs Monate befristet (Art. 8 Abs. 6 KLV). Bei Personen, die eine Hilflosenentschädigung wegen mittelschwerer oder schwerer Hilflosigkeit erhalten, gilt sie jedoch unbefristet bzw. bis zur nächsten Revision der Hilflosenentschädigung: Wird die Hilflosenentschädigung einer Revision unterzogen, so ist deren Resultat vom Versicherten dem Versicherer bekannt zu geben. Im Anschluss an eine derartige Revision wird der ärztliche Auftrag oder die ärztliche Anordnung erneuert (Art. 8 Abs. 6bis KLV).

Die **Tarife** und der **Umfang der vergüteten Leistungen** wird zwischen Versicherern und Leistungserbringern in Tarifverträgen festgelegt. Die Bundesgesetze und -verordnungen regeln dazu Rahmenbedingungen: So müssen die Versicherer und Leistungserbringer in den Tarifverträgen gemeinsame Kon-

troll- und Schlichtungsinstanzen für die Krankenpflege zu Hause vereinbaren (Art.8a KLV). Diese Verfahren dienen der Überprüfung der Bedarfsabklärung sowie der Kontrolle der Zweckmässigkeit und der Wirtschaftlichkeit der Leistungen. Werden voraussichtlich mehr als 60 Stunden pro Quartal benötigt, so sind die ärztlichen Aufträge und Anordnungen zu überprüfen. Bei den Fällen mit weniger als 60 Stunden pro Quartal werden systematische Stichproben durchgeführt. Für die Leistungen vereinbaren entweder die Vertragspartner Tarife oder setzen die zuständigen Behörden solche fest (Art. 9 KLV). Sofern keine zwischen Leistungserbringern und Versicherern erarbeitete Kostenberechnungsgrundlagen vorliegen, kommen die Rahmentarife des Bundes zum Tragen, die nach Pflegeleistungen abgestuft sind (Art. 9a KLV).

Leistungen der Krankenkassen werden in der Regel nach dem **Kostenvergütungsprinzip** ausgerichtet, «Tiers garant» genannt: Die Vergütung wird gegenüber dem Leistungserbringer vom Versicherten geschuldet, der seinerseits vom garantierenden «Dritten», der Kasse, die Rückerstattung verlangen kann (Art. 42 Abs. 1 KVG). Versicherer und Leistungserbringer können aber auch vereinbaren, dass der Versicherer gegenüber dem Leistungserbringer die Leistung schuldet: Dieses System wird als «Tiers payant» bezeichnet – der Dritte zahlt – und entspricht dem Naturalleistungsprinzip (Art. 42 Abs. 2 KVG).

Unfallversicherung

Gemäss UVG hat eine versicherte Person Anspruch auf die zweckmässige Behandlung von Unfallfolgen (Art. 10 UVG). Dies schliesst unter anderem die Hauspflege ein, sofern diese ärztlich angeordnet ist (Art. 18 Abs. 1 UVV). Die Bedingung der ärztlichen Anordnung ist dabei nicht in einem streng formellen Sinne zu verstehen, sondern es genügt, dass die fraglichen medizinischen Vorkehren, die zu Hause durchgeführt werden, nach der Aktenlage medizinisch indiziert sind (Landolt 2002, 96).

Wie bei der Krankenversicherung ist die **Personalkompetenz** beschränkt: Die Pflege muss durch eine diplomierte Pflegefachperson oder Organisation der Krankenpflege und Hilfe zu Hause (Spitex) durchgeführt werden. Im Gegensatz zur Krankenversicherung kann der Versicherer «ausnahmsweise» aber auch Beiträge an eine Hauspflege durch eine nicht zugelassene Person gewähren (Art. 18 Abs. 2 UVV). Es besteht diesbezüglich aber kein Rechtsanspruch, «Hauspflegebeiträge sind im ‚zurückhaltenden auszuübenden Ermessen‘ des Versicherers zuzusprechen» (Landolt 2002, 95).

Gemäss den Empfehlungen der ad-hoc-Kommission «Schaden UVG» zählt die Pflege durch Familienangehörige grundsätzlich zur Pflicht einer Familie und fällt daher nicht unter die Ausnahmeregelung.¹¹ Allerdings wird ergänzt, dass eine Entschädigung dann zu erbringen sei, «wenn ein materieller Schaden nachgewiesen werden kann (z.B. Lohnausfall des sonst auch erwerbstätigen Ehegatten, Reisespesen von auswärts wohnenden Kindern) oder wenn die Hilfe eindeutig über das hinausgeht, was man von einem Familienmitglied füglich erwarten darf (z.B. täglich stundenlange Betreuung über eine grössere Zeitspanne hinaus)» (Empfehlungen UVG, Ziffer 2.2).

¹¹ Um eine einheitliche Anwendung des UVG durch die verschiedenen Träger zu erreichen, wurde mit dem Inkrafttreten des UVG im Jahr 1984 die Ad-hoc-Kommission «Schaden UVG» gegründet. In dieser Kommission sind derzeit folgende Versicherungsträger vertreten: SUVA, Zürich, Basler, Allianz Suisse, Winterthur, Concordia, Helsana, Solida und die Ersatzkasse UVG. Die von der Ad-hoc-Kommission «Schaden UVG» erlassenen Empfehlungen zur einheitlichen Rechtsanwendung stellen unverbindliche Richtlinien dar, ihnen kommt jedoch unter dem Gesichtspunkt der Rechtsgleichheit eine gewisse Bedeutung zu. Die Empfehlungen werden mit der Billigung des Bundesamtes für Gesundheitswesen (BAG) herausgegeben (Website des Schweizerischen Versicherungsverbandes SVV, eingesehen am 31. Juli 2007: <http://www.sv.ch/index.cfm?id=6395>).

Im Gegensatz zur Krankenversicherung gibt es in der obligatorischen Unfallversicherung **keinen abschliessenden Leistungskatalog**. Ausschlaggebend ist die Rechtsprechung des Eidgenössischen Versicherungsgerichts (EVG), das den Begriff der Hauspflege definiert und die Leistungspflicht umschrieben hat. Das EVG unterscheidet dabei drei Bereiche:

- Heilwendungen mit therapeutischer Zielrichtung, welche von einem Arzt vollzogen oder angeordnet werden;
- Medizinische Pflege im Sinne der Krankenpflege, die für die Aufrechterhaltung des Gesundheitszustands unverzichtbar ist (z.B. Kathetisieren, Wundversorgung oder Infusionen);
- Nichtmedizinische Pflege, worunter sowohl Hilfeleistungen bei den alltäglichen Lebensverrichtungen als auch das Besorgen des Haushalts oder die Besorgung alltäglicher Angelegenheiten fallen.

Gemäss der Rechtssprechung des EVG ist die Leistungspflicht bei der Hauspflege auf die Heilbehandlung und die medizinische Pflege beschränkt. Für die Übernahme der Kosten für die nichtmedizinische Pflege bzw. der nichtmedizinischen Hilfeleistungen besteht kein Anspruch. Ein Vergleich der garantierten Leistungsabdeckung der Unfallversicherung und der Krankenversicherung fällt damit nicht ganz einfach: Einerseits ist die Krankenversicherung insofern restriktiver, als sämtliche Behandlungs- und Grundpflegeleistungen in der KLV abschliessend aufgeführt sind (Landolt 2002, 97). Andererseits enthält dieser Katalog aber auch Leistungen, die in den nichtmedizinischen Bereich fallen und damit von der Unfallversicherung nicht zwingend übernommen werden.

Faktisch gehen die Leistungen der Unfallversicherer in der Regel über die erwähnten Bereiche hinaus: Die Ad-hoc-Kommission «Schaden UVG» hat den Unfallversicherern empfohlen, bei der nichtmedizinischen Pflege einen angemessenen Beitrag an die klar unfallkausalen Kosten zu übernehmen und Kosten/Nutzen-Überlegungen im Einzelfall nicht ausser Acht zu lassen. Die Empfehlungen halten jedoch auch klar fest, dass für reine Haushaltshilfe keine Leistungspflicht des UVG-Versicherers besteht (Empfehlungen UVG, Ziffer 2.3 und 2.4; vgl. auch Botschaft Pflegefinanzierung, 2043).

Der Anspruch auf eine Hauspflege besteht so lange, als von der Fortsetzung der ärztlichen Behandlung eine namhafte Verbesserung des Gesundheitszustandes erwartet werden kann. Wird eine Invalidenrente festgesetzt, so besteht der Anspruch auf Heilbehandlung – und damit auch auf Hauspflege – nur noch unter folgenden Bedingungen (Art. 21 UVG):

- Die versicherte Person leidet an einer Berufskrankheit.
- Die versicherte Person leidet unter einem Rückfall oder an Spätfolgen und die Erwerbsfähigkeit wird durch medizinische Vorkehren wesentlich verbessert oder kann vor wesentlicher Beeinträchtigung bewahrt werden.
- Die versicherte Person bedarf zur Erhaltung ihrer verbleibenden Erwerbsfähigkeit dauernd der Behandlung und Pflege.
- Die versicherte Person ist erwerbsunfähig und ihr Gesundheitszustand kann durch medizinische Vorkehren wesentlich verbessert oder vor wesentlicher Beeinträchtigung bewahrt werden.

Pflegeleistungen werden in der Unfallversicherung nach dem **Naturalleistungsprinzip** erbracht (WLUVG, Ziffer 6.1; WLSUVA, Ziffer 4.56.1).

Militärversicherung

In der Militärversicherung hat die versicherte Person Anspruch auf eine zweckmässige und wirtschaftliche Heilbehandlung, die geeignet ist, seinen Zustand oder seine Erwerbsfähigkeit zu verbessern oder vor

weiterer Beeinträchtigung zu bewahren. Die Heilbehandlung umfasst namentlich die medizinische Untersuchung und Behandlung sowie die Pflege, die ambulant, zu Hause, teilstationär oder stationär durchgeführt werden können, mit Einschluss der Analysen, der Arzneimittel und der weiteren zur Therapie erforderlichen Mittel und Gegenstände (Art. 16 MVG). Zudem gewährt die Militärversicherung Zulagen, wenn einer Person Hauspflege bewilligt worden ist (Art. 20 Abs. 1 MVG).

Die Militärversicherung definiert in gewissem Umfang Voraussetzungen an die Leistungserbringer: Auf Verordnungsstufe ist festgelegt, welche Institutionen als Heil-, Kur- und Pflegeanstalten gelten (Art. 11 MVV). Für Erbringer ambulanter Leistungen bestehen auf Gesetzes- und Verordnungsstufe jedoch keine expliziten Einschränkungen. Grundsätzlich gilt, dass die Leistungen der Militärversicherung über das Naturalleistungsprinzip erbracht werden.

Invalidenversicherung

Art. 13 der Invalidenversicherung beschreibt den Umfang von notwendigen medizinischen Massnahmen bei Vorliegen eines von der IV anerkannten Geburtsgebrechens. Der Anspruch gilt für alle IV-Versicherten bis zum vollendeten 20. Lebensjahr; danach übernimmt die Krankenversicherung die Kosten im Rahmen des KVG. Der Anspruch besteht frühestens nach vollendeter Geburt. Abgedeckt werden dabei die **zur Behandlung eines Geburtsgebrechens notwendigen medizinischen Massnahmen** (Art. 13 IVG). Als medizinische Massnahmen gelten (abgesehen von der Abgabe von Arzneimitteln) Behandlungen, die vom Arzt selbst oder auf seine Anordnung durch medizinische Hilfspersonen in Anstalts- oder Hauspflege vorgenommen werden (Art. 11 Abs. 1 IVG). Die als Geburtsgebrecchen anerkannten Leiden, für die ein Anspruch auf IV-Leistungen besteht, sind in einer Liste aufgeführt, die vom Bundesrat aufgestellt wird.

Die Invalidenversicherung gewährt darüber hinaus allen Versicherten – minderjährigen wie volljährigen – einen Anspruch auf medizinische Massnahmen, die nicht auf die Behandlung des Leidens, sondern unmittelbar auf die berufliche Eingliederung gerichtet sind. Die Massnahmen müssen geeignet sein, die Erwerbsfähigkeit oder die Fähigkeit, sich im Aufgabenbereich zu betätigen, dauernd und wesentlich zu verbessern oder vor wesentlicher Beeinträchtigung zu bewahren (Art. 12 Abs. 1 IVG). Für die Leidensbehandlung sind die Kranken- bzw. die Unfallversicherung zuständig. Nur **medizinische Massnahmen, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der beruflichen Eingliederung stehen**, gehen zu Lasten der Invalidenversicherung. Im Rahmen der 5. IV-Revision fällt Art. 12 IVG nach vollendetem 20. Lebensjahr weg.

3.2.1.5 Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln

Invalidenversicherung

Die Invalidenversicherung stellt den versicherten Personen Hilfsmittel zur Verfügung. Anspruch haben alle Versicherten, welche die Hilfsmittel zur Ausübung der Erwerbstätigkeit (inkl. Schulung, Aus- und Weiterbildung, funktionelle Angewöhnung) benötigen oder für die Fortbewegung, für die Herstellung des Kontaktes mit der Umwelt oder für die Selbstsorge auf kostspielige Geräte angewiesen sind (Art. 21 IVG). Diese Leistungen sind im Prinzip nicht mit dem Assistenzbudget vergleichbar, weil in diesen Fällen nicht Dienstleistungen, sondern Sachmittel finanziert werden. Die Versicherung kann aber auch Beiträge an die Kosten von Dienstleistungen Dritter gewähren, die an Stelle eines Hilfsmittels benötigt werden (Art. 21bis Abs. 2 IVG). In diesem Punkt ergibt sich eine Überschneidung mit dem Assistenzmodell.

Voraussetzung für Beiträge an Dienstleistungen Dritter ist, dass die versicherte Person einen Anspruch auf ein entsprechendes Hilfsmittel hat, welches durch die Dienstleistung ersetzt wird (KHMI Rz 1036). Der Zweck der Dienstleistungen, die vergütet werden, ist enger als bei den Hilfsmitteln. Konkret werden Dienstleistungen für die folgenden drei Bereiche finanziert (Art. 9 HVI):

- Überwindung des Arbeitswegs
- Ausübung des Berufs
- Aufrechterhaltung des Kontakts mit der Umwelt

Das Kreisschreiben über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Invalidenversicherung (KHMI) nennt fünf typische Beispiele von Dienstleistungen Dritter (KHMI Rz 1037 und 1039):

- Transport von Behinderten, die auf Amortisationsbeiträge für Motorfahrzeuge verzichten. Dabei sind jedoch die Kosten, welche Nichtbehinderten für den gleichen Arbeitsweg entstünden (z.B. durch Benützung öffentlicher Verkehrsmittel) vom ausgewiesenen Gesamtaufwand abzuziehen.
- Vorlesen von berufsnotwendigen Texten zur Ermöglichung der Berufsausübung im Falle von Blindheit oder hochgradiger Sehbehinderung.
- Begleitung von Behinderten anstelle eines Motorfahrzeuges oder eines Blindenführhundes auf dem Arbeitsweg.
- Dolmetschen von speziell anspruchsvollem Gesprächs-/ Lernstoff zur Erleichterung der Berufsausübung und des Schulbesuchs im Falle von Gehörlosigkeit oder schwerer Hörbehinderung.
- Spezielles Training, wenn dadurch Fähigkeiten erworben werden, die der Aufrechterhaltung des Kontakts mit der Umwelt dienen, (z.B. Abseh-Unterricht und Erlernen der Gebärdensprache für Spätertaubte).

Nicht vergütet werden (KHMI Rz 1040):

- Dienstleistungen von Dritten, sofern der betreffenden Person kein nachweisbarer Verdienstausschlag oder keine Kosten entstehen
- Hilfeleistungen in den Belangen des täglichen Lebens (Krankenpflege usw.)
- Transporte mit öffentlichen Verkehrsmitteln
- Arbeitsleistungen, die Dritte in Ausübung einer Erwerbstätigkeit oder der Tätigkeit in einem andern Aufgabenbereich anstelle der Behinderten erbringen (z.B. Haushalthilfe im Haushalt von Behinderten).

Die Dienstleistungen Dritter werden grundsätzlich nach dem **Kostenvergütungsprinzip** finanziert: Die IV übernimmt nur die nachgewiesenen, effektiv angefallenen Kosten. Diese müssen von der versicherten Person in Rechnung gestellt werden (KHMI Rz 1041). Allerdings kann von diesem Grundsatz zugunsten des **Budgetprinzips** abgewichen werden: Ist der monatliche Aufwand voraussichtlich relativ stabil, so können die Leistungen der IV durch Festsetzung eines angemessenen pauschalen Beitrages abgegolten werden. In diesen Fällen sind die Verhältnisse periodisch zu überprüfen (KHMI Rz 1043).

Hinweise darauf, dass der Kreis der Leistungserbringer eingeschränkt wäre, gibt es in den Gesetzen und Verwaltungsanweisungen keine.

Als **Höchstbetrag** für eine monatliche Vergütung ist das monatliche Erwerbseinkommen der versicherten Person, maximal jedoch der anderthalbfache Mindestbetrag der ordentlichen Altersrente festgelegt (Art. 9 Abs. 2 HVI). Diese zweite Grenze liegt aktuell bei 1'658 Franken pro Monat bzw. 55 Franken pro Tag.

Militärversicherung

Vergleichbare – aber weniger detaillierte – Bestimmungen zur Finanzierung von Hilfsmitteln kennt auch die Militärversicherung. Zusätzlich zu den Zwecken, welche die Invalidenversicherung nennt, kommen dabei auch Hilfsmittel zur Verbesserung des Gesundheitszustands (Art. 21 Abs. 1 MVG). Das MVG hält fest, dass die Militärversicherung Beiträge gewährt, wenn statt der Hilfsmittel Dienstleistungen Dritter notwendig sind (Art. 21 Abs. 4 MVG). Zusätzliche Beschränkungen der Zwecke gibt es dabei keine, ebenso nennt das Gesetz keine Leistungsgrenzen oder Bedingungen, die sich an die Leistungserbringer richten.

3.2.1.6 Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung im Rahmen der Ergänzungsleistungen (Stand vor NFA)

Die Ergänzungsleistungen zur IV werden ausgerichtet, wenn die IV-Rente und das übrige Einkommen nicht ausreichen, um die minimalen Lebenskosten zu decken. Im Gegensatz zu den meisten anderen hier diskutierten finanziellen Hilfen handelt es sich somit um **Bedarfsleistungen**: Ein Anspruch besteht einzig dann, wenn die Behinderungskosten grundsätzlich zu einem Zeitpunkt anfallen, in dem ein Anspruch auf eine jährliche Ergänzungsleistung möglich war.

Die Ergänzungsleistungen setzen sich aus **zwei Elementen** zusammen:

- Erstens den jährlichen Ergänzungsleistungen, die monatlich ausbezahlt werden. Ihre Höhe berechnet sich aus der Differenz von anerkannten Ausgaben und anrechenbarem Einkommen.
- Zweitens die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten. Darunter fallen Kostenvergütungen für Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause sowie in Tagesstrukturen.

Anspruch auf Ergänzungsleistungen zur IV haben alle Personen, die einen Anspruch auf eine Rente der IV haben oder nach Vollendung des 18. Altersjahrs eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen oder während mindestens 6 Monaten ein Taggeld der IV erhalten haben (Art. 2c ELG). Im Gegensatz zum Assistenzmodell ist der Leistungsbezug damit nicht zwingend an eine Hilflosigkeit gebunden. Dazu kommt, dass die Personen in der Schweiz Wohnsitz und den tatsächlichen Aufenthalt haben müssen (Art. 2 Abs. 1 ELG). Für Ausländerinnen und Ausländer besteht von Gesetzes wegen die Auflage, dass sie seit mindestens zehn Jahren ununterbrochen in der Schweiz leben, für Flüchtlinge und Staatenlose beträgt diese Frist 5 Jahre (Art. 2 Abs. 2 Bst. a und b ELG). Bürgerinnen oder Bürger eines EU-Mitgliedstaates, die unter das Personenfreizügigkeitsabkommen fallen, müssen in der Regel keine Karenzfrist erfüllen.

Die **anerkannten Ausgaben**, die im Rahmen der Ergänzungsleistungen gedeckt werden, setzen sich im Wesentlichen zusammen aus dem allgemeinen Lebensbedarf auf der einen Seite und dem jährlichen Mietzins auf der anderen Seite (Art. 3b ELG). Für den allgemeinen Lebensbedarf werden pro Jahr für Alleinstehende 18'140 Franken und für Ehepaare 27'210 Franken veranschlagt, für Kinder bestehen weitere Zuschläge (erste zwei Kinder: 9'480 Franken, zwei weitere Kinder: 6'320 Franken, jedes weitere Kind: 3'160 Franken). Die maximal anerkannten Auslagen für die Miete betragen bei Alleinstehenden 13'200 Franken und bei Ehepaaren und Personen mit Kindern 15'000 Franken. Wenn die Personen in einer Liegenschaft wohnen, die ihnen gehört, können Nebenkosten pauschal in der Höhe von 1'680

Franken angerechnet werden. Falls eine rollstuhlgängige Wohnung notwendig ist, so erhöht sich der von den Kantonen festgelegte Höchstbetrag für die Mietzinsausgaben um 3'600 Franken.¹²

Voll als **Einkommen angerechnet** werden die Renten der IV, der Pensionskasse, der Militär- und Unfallversicherung und von ausländischen Sozialversicherungen; Einkünfte aus Vermögen; der Eigenmietwert der Wohnung; familienrechtliche Unterhaltsbeiträge; Ersatzeinkünfte wie Taggelder der Krankenkasse, der Invalidenversicherung, der Arbeitslosenversicherung oder der Unfallversicherung; wiederkehrende Leistungen von Arbeitgebern; Erwerbseinkommen bei Bezüglern eines IV-Taggeldes; Einkünfte und Vermögenswerte, auf die verzichtet worden ist; ein Teil des Vermögens (Verzehr), das bei Alleinstehenden 25 000 Franken und bei Ehepaaren 40 000 Franken übersteigt (Art. 3c ELG). Die Hilflosenentschädigung wird bei Personen, die zu Hause wohnen, nicht angerechnet, jedoch bestehen wichtige Ausnahmerebestimmungen bei den erhöhten Maximalbeträgen für die Vergütung von Pflege und Betreuung (siehe Abschnitt «Höchstbeträge und Hilflosenentschädigung»).

Damit **Krankheits- und Behinderungskosten** im Rahmen der Ergänzungsleistungen vergütet werden, ist nicht erforderlich, dass ein Anspruch auf jährliche Ergänzungsleistungen besteht. Vergütet wird derjenige Betrag, welcher den Einnahmeüberschuss übersteigt. Dies kann auch dann eintreffen, wenn eine Person ein zu hohes anrechenbares Einkommen hat, um jährliche Ergänzungsleistungen zu beziehen (Jöhl 2007, 1866f.). So hat beispielsweise eine alleinstehende Person, die anrechenbare Einnahmen von 40'000 Franken und anerkannte Ausgaben von 31'340 Franken aufweist, keinen Anspruch auf jährliche Ergänzungsleistungen, da sie einen Einnahmeüberschuss von 8'660 Franken aufweist. Kommen jedoch Behinderungskosten von 20'000 Franken dazu, so werden ihr 11'340 Franken davon vergütet (unter der Annahme, dass sie den Maximalbetrag für die anrechenbare Miete voll ausschöpft; Tabelle 4).

Tabelle 4: Vergütung von Behinderungskosten bei fehlendem Anspruch auf jährliche EL, Fallbeispiel

Position	Betrag
Anrechenbares Einkommen	40'000
Anerkannte Ausgaben	
Lebensbedarf	18'140
Mietkosten	13'200
Total anerkannte Ausgaben	31'340
Einnahmeüberschuss	8'660
Behinderungskosten	20'000
Vergütung von Behinderungskosten	11'340

Darstellung: BASS.

Die **Höchstbeträge für die Vergütung Krankheits- und Behinderungskosten** betragen für Alleinstehende 25'000 Franken und für Ehepaare 50'000 Franken pro Jahr (Art. 3d Abs. 2 ELG). Zu diesen Limiten sind jedoch zwei wichtige Bemerkungen anzubringen:

■ Bei Menschen, die zu Hause wohnen und Anspruch auf eine Entschädigung für mittelschwere oder schwere Hilflosigkeit der IV haben, bestehen erhöhte Maximalbeträge für die Vergütung von Kosten für Pflege und Betreuung. Sie betragen für eine alleinstehende Person mit schwerer Hilflosigkeit 90'000 Franken (Art. 3d Abs. 2bis ELG), für eine alleinstehende Person mit mittelschwerer Hilflosigkeit 60'000 Franken (Art. 19b Abs. 1 ELV). Die Maximalbeträge für Ehepaare setzen sich – je nach Hilflosigkeit – aus

¹² Ansätze 2007 (<http://www.avs-ai.ch/Home-D/EL/EL-jahrliche/el-jahrliche.html>; eingesehen am 31. Juli 2007).

Additionen dieser Beträge zusammen. Diese besonderen Maximalbeträge gelten ausschliesslich für Pflege und Betreuung. Die Hilfe im Haushalt ist davon ausgeschlossen (Art. 19b Abs. 2 ELV).

■ Mit Blick auf die regelmässige, persönliche Unterstützung besteht keine Garantie, dass die Vergütungen stets in derselben Höhe ausgerichtet werden. Entstehen zusätzlich Krankheitskosten, z.B. als Folge einer Zahnbehandlung, die zusammen mit den Behinderungskosten den Maximalbetrag überschreiten, so schrumpft der für die persönliche Unterstützung verfügbare Betrag. Dasselbe gilt für zusätzliche Behinderungskosten wie z.B. die Anschaffung von Hilfsmitteln oder einmalige Kosten für eine Therapie. Aus diesem Grund sind die Maximalbeträge für Leistungen im Bereich der persönlichen Unterstützung stets mit Vorsicht zu geniessen: Es ist zu beachten, dass diese Stunden nur im Idealfall eingesetzt werden können – dann, wenn keine Krankheitskosten oder zusätzlichen Behinderungskosten anfallen.

Grundsätzlich können nur durch Rechnungen oder Quittungen ausgewiesene Kosten – seien die Rechnungen bezahlt oder nicht – vergütet werden. Dabei werden die Krankheits- und Behinderungskosten im Prinzip der EL-beziehenden Person vergütet. Sind die Kosten noch nicht bezahlt, so können sie mit dem schriftlichen Einverständnis der EL-beziehenden Person ausnahmsweise direkt dem Rechnungssteller bzw. der -stellerin vergütet werden (WEL Rz 5033). Diese Regelung entspricht dem **Kostenvergütungsprinzip**. Eine Abweichung in Richtung **Budgetprinzip** ist dann möglich, wenn die Krankheits- und Behinderungskosten zum voraus feststehen. In diesem Fall können sie in die jährliche EL einbezogen werden, die monatlich ausbezahlt werden.

Als Krankheits- und Behinderungskosten können insgesamt sechs Kostenarten vergütet werden (Art. 3d Abs. ELG), die Kosten für **Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause sowie in Tagesstrukturen** bilden eine von ihnen. Was unter den Begriffen Hilfe, Pflege und Betreuung genauer zu verstehen ist, wird in den gesetzlichen Grundlagen nur teilweise expliziert. Jöhl (2007, 1874f.) verweist für den Begriff der Pflege auf das Recht der obligatorischen Krankenversicherung und die dort enthaltene Dreiteilung von Massnahmen der Abklärung, Behandlungspflege und Grundpflege (Art. 7 KLV; vgl. oben Tabelle 3). Den Begriff der Hilfe setzt er mit der Hilfe im Haushalt gleich. Für den Begriff der Betreuung findet er weder im Sozialversicherungsrecht noch im allgemeinen Sprachgebrauch einen ausreichend präzisen Sinngehalt. Er verweist auf den verwandten Begriff der «lebenspraktischen Betreuung» im Invalidenversicherungsrecht (siehe oben Abschnitt 3.2.1.2), hält jedoch fest, dass die Betreuung im hier verstandenen Sinn im Gegensatz zur lebenspraktischen Betreuung keine Hilflosigkeit voraussetze. «Die Erheblichkeitsschwelle ist also tiefer und der Umfang der Betreuung weiter als bei der lebenspraktischen Begleitung, denn sie richten sich nicht nach der Vermeidung einer Verwahrlosung/Heimbedürftigkeit, sondern an der Zumutbarkeit eines Verzichts auf die entsprechende Leistung aus Kostengründen aus» (Jöhl 2007, 1876).

Ausschlaggebend für die Kostenvergütung für Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause ist in erster Linie die Verordnung über die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten bei den Ergänzungsleistungen. Die Kosten der Hilfe, Pflege und Betreuung sind dort in vier Artikeln geregelt, die im Folgenden ebenfalls getrennt behandelt werden. Sie enthalten spezifische Maximalbeträge und Anforderungen an die Leistungserbringer, die in ihrem Zusammenwirken insgesamt recht komplex sind.

Kosten für Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause (Art. 13 ELKV)

Der Artikel hält fest, dass alle Kosten für Hilfe, Pflege und Betreuung zu Hause vergütet werden, die von öffentlichen oder gemeinnützigen Dienstleistungsorganisationen erbracht werden (Art. 13 Abs. 1 ELKV). Wie aus den Verwaltungsanweisungen hervorgeht, sind damit in erster Linie Spitexorganisationen wie

die Gemeindefrankenpflege, eine Hauspflege oder Haushilfeorganisationen gemeint (WEL Rz 5062 und 5063). Pflege- und Betreuungskosten, die einem öffentlichen oder gemeinnützigen Tagesheim, Tageshospital oder Ambulatorium entstanden sind, werden ebenfalls vergütet (Art. 13 Abs. 3 ELKV).

Kosten für Leistungen privater Träger werden soweit berücksichtigt, als sie den Kosten öffentlicher oder gemeinnütziger Träger entsprechen (Art. 13 Abs. 4 ELKV). Hinter dieser Einschränkung steht offensichtlich der Gedanke, dass die Vergütung übersetzter Kosten von privaten Organisationen verhindert werden soll. In eine ähnliche Richtung verweist die Bestimmung, dass bei nach Einkommens- und Vermögensverhältnissen abgestuften Tarifen nur der tiefste Tarif angerechnet wird (Art. 13 Abs. 2 ELKV). Die Bestimmung soll vermeiden, dass Organisationen auf Kosten der Ergänzungsleistungen höhere Tarife verrechnen, obwohl die hilfsbedürftigen Personen nachweislich in wirtschaftlich bescheidenen Verhältnissen leben (AHI-Praxis 1996, 70).

Bezüglich der **Zulassung von Dienstleistern** bestehen vergleichsweise restriktive Bestimmungen und spezifische Maximalbeträge. Pflegekosten werden einzig dann übernommen, wenn die Pflege von einer anerkannten Spitexorganisation erbracht wird (WEL Rz 5063.2). Auch bei den Leistungen in den Bereichen Hilfe und Betreuung bestehen erhebliche Einschränkungen: Werden diese nicht von anerkannten Spitexorganisationen erbracht, so ist der Höchstbetrag auf 4'800 Franken pro Jahr festgelegt; der Stundenansatz liegt bei maximal 25 Franken (Art. 13 Abs. 6 und 7 ELKV). Somit wird pro Tag höchstens eine halbe Stunde Hilfe und Betreuung von einer Person ausserhalb einer anerkannten Spitexorganisation vergütet. Überhaupt keine Kosten werden vergütet, wenn die Person im selben Haushalt wohnt (Art. 13 Abs. 6 ELKV).

Jöhl (2007, 1879) vermutet, dass diese Bestimmungen gesetzes- und womöglich auch verfassungswidrig sind. Dass eine im gleichen Haushalt lebende Person, die Hilfs- und Betreuungsleistungen erbringe, keinen Vergütungsanspruch habe, lasse sich nur damit begründen, dass sie diese Aufgaben ohnehin erledigen würde, da es sich gleichzeitig auch um ihren Haushalt handelt. Weshalb der durch die hilfs- und betreuungsbedürftige Person entstandene Zusatzaufwand nicht vergütet werde, sei jedoch nicht einsichtig. Die Einschränkung widerspreche dem im Ergänzungsleistungsgesetz verankerten Grundsatz der Vergütung der ausgewiesenen Kosten für Hilfe, Betreuung und Pflege zu Hause. In der Festlegung eines Maximalbetrags von 4'800 Franken für Haushaltshilfe von Personen, die nicht der Spitex angehören, sieht er denselben Grundsatz verletzt. Auch könne die Regelung dazu führen, dass hilfsbedürftige Personen gegen ihren Willen zum Heimeintritt gezwungen seien – dann nämlich, wenn sich vor Ort keine anerkannte Spitexorganisation finde, die bereit sei, die Betreuungs- und Hilfeleistungen zu erbringen und damit die Grenze von 4'800 Franken aufzuheben. Seine Folgerung: «Zu vergüten sind deshalb in jedem Fall ungeachtet der betraglichen Begrenzung in Art. 13 Abs. 6 ELKV [Grenze von 4'800 Franken] die ausgewiesenen Kosten der infolge Alter, Invalidität, Unfall oder Krankheit notwendigen Hilfe und Betreuung im Haushalt. Die [...] angeordnete Kostenbeschränkung auf Fr. 25.- je Arbeitsstunde sorgt dafür, dass keine übersetzten Kosten vergütet werden, und die Kontrolle des Bedarfs an Hilfe und Betreuung und der Effizienz der erbrachten Leistungen durch die EL-Durchführungsstelle verhindert die Vergütung unnützer Kosten» (Jöhl 2007, 1879f.).

Kosten für direkt angestelltes Pflegepersonal (Art. 13a ELKV)

Bezüger/innen einer Entschädigung für **schwere oder mittelschwere Hilflosigkeit**, die zu Hause wohnen, haben das Recht, sich die Kosten für direkt angestelltes Pflegepersonal vergüten zu lassen (Art. 13a Abs. 1 ELKV). Vergütet werden **Pflege- und Betreuungsleistungen**, für welche die Maximalbe-

träge von 90'000 Franken bei einer schweren und von 60'000 Franken bei einer mittelschweren Hilflosigkeit gelten. Für allfällige Haushaltshilfen ist der Maximalbetrag von 4'800 Franken verbindlich (Jöhl 2007, 1881). Diese Bestimmung kommt der freien Wahl einer Assistenzperson im Pilotversuch auf den ersten Blick sehr nahe. Abgesehen davon, dass die Leistungen im Bereich der Haushaltshilfe vergleichsweise stark beschränkt sind, bestehen drei weitere Differenzen zum Pilotversuch:

■ Erstens werden nur diejenigen Betreuungs- und Pflegeleistungen entgolten, die nicht durch eine anerkannte Spitexorganisation erbracht werden können. Damit wird – im Gegensatz zum Pilotversuch – die Wahlfreiheit bei der Bestimmung des Leistungserbringers bzw. der Leistungserbringer/in eingegrenzt. Der Grund für diese Einschränkung besteht darin, dass Krankheits- und Behinderungskosten im Rahmen der Ergänzungsleistungen prinzipiell nur dann vergütet werden, wenn nicht andere Versicherungen für die Kosten aufkommen (Art. 3 Abs. 1 ELKV). Nun lösen aber Pflege- und Betreuungsleistungen, die von anerkannten Spitexorganisationen erbracht werden, einen Vergütungsanspruch gegenüber der obligatorischen Krankenversicherung aus, nicht aber identische Leistungen von direkt angestelltem Personal. Lässt sich eine behinderte Person von ihrem direkt angestellten Pflegepersonal Dienstleistungen erbringen, die auch eine anerkannte Spitexorganisation hätte erbringen können, so verzichtet sie auf anrechenbare Versicherungsleistungen – die entsprechenden Leistungen werden daher im Rahmen der Ergänzungsleistungen nicht vergütet (Jöhl 2007, 1881).¹³

■ Zweitens bildet eine notwendige Voraussetzung zur Kostenvergütung, dass eine vom Kanton bezeichnete Stelle die Pflege und Betreuung festlegt, die im konkreten Fall nicht von einer anerkannten Spitexorganisation erbracht werden kann, und das Anforderungsprofil der anzustellenden Person bestimmt (Art. 13a Abs. 2 ELKV). Der erste Punkt – die Abklärung des Bedarfs an Pflege und Betreuung – bildet keinen grundsätzlichen Unterschied zum Pilotversuch, der ebenfalls eine Bedarfsabklärung voraussetzt. Allenfalls können die konkret angewendeten Instrumente und Verfahren sich unterscheiden. Beim zweiten Punkt dagegen – dem Anstellungsprofil – handelt es sich im Vergleich zum Pilotversuch tendenziell um eine Einschränkung der Personalkompetenz der behinderten Personen, zumal das Anstellungsprofil von einer externen Stelle festgelegt wird. Gemäss Erläuterungen des BSV soll im Anforderungsprofil geklärt werden, «ob es eine Person mit einer bestimmten Ausbildung (Krankenschwester, Hauspflegerin) braucht oder ob die Pflege auch von nicht speziell ausgebildeten Personen erbracht werden kann. Damit soll sichergestellt werden, dass einerseits nicht ungenügend qualifiziertes Personal angestellt wird und andererseits für einfachere Arbeiten nicht überqualifiziertes Personal» (AHI-Praxis 2003, 403).¹⁴

■ Drittens können Menschen mit einer leichten Hilflosigkeit nicht von dieser Möglichkeit Gebrauch machen. Jöhl (2007) kritisiert diese Einschränkung, weil es durchaus Arten der leichten Hilflosigkeit gebe, die sehr aufwändige Pflege- und Betreuungsleistungen notwendig machten. Dieser Sachverhalt wird

¹³ Die derart eingeschränkte Wahlfreiheit war am 15. März 2004 auch ein Thema in der Fragestunde des Nationalrats. Bundesrat Pascal Couchepin verwies in der Antwort auf die Frage von Nationalrat Jürg Stahl ebenfalls auf die Subsidiarität der Ergänzungsleistungen: «Les prestations complémentaires sont financées seulement par les recettes fiscales de la Confédération et des cantons. Elles interviennent uniquement si des prestations d'autres assurances sociales sont insuffisantes. Une ordonnance départementale comme celle que je viens d'évoquer ne peut pas déroger à ce principe. La possibilité d'engager directement du personnel soignant est donc subsidiaire au recours à Spitex, qui est remboursé par l'assurance-maladie, contrairement aux frais pour le personnel soignant engagé directement. Les prestations complémentaires interviennent si Spitex ne peut fournir des soins en raison de leur durée ou de leur genre, ou si le recours à Spitex restreignait par trop la liberté de mouvement de la personne soignée» (Amtliches Bulletin 2004, 318).

¹⁴ Im Pilotversuch gibt es insofern eine Steuerung, als die IV-Stelle festlegen muss, zu welchem Tarif ein Zeitbedarf im Budget verrechnet wird. Davon abgesehen bestehen aber keine Interventionsmöglichkeiten.

in der Definition der leichten Hilflosigkeit zwar explizit als Sonderfall erwähnt (Art. 37 Abs. 3 Bst. c IVV; vgl. oben Abschnitt 3.2.1.2), findet aber in den Bestimmungen zum direkt angestellten Pflegepersonal keine Berücksichtigung. Auch wenn die erhöhten Maximalbeträge für Pflege und Betreuung nur für Menschen mit schwerer und mittelschwerer Hilflosigkeit gälten, so Jöhl, gebe es keinen Grund, Menschen mit einer leichten Hilflosigkeit grundsätzlich von der Möglichkeit auszuschliessen, Kosten für direkt angestelltes Pflegepersonal über die Ergänzungsleistungen zu finanzieren. «Besteht ein ausgewiesener und objektiv gerechtfertigter Bedarf einer leichtgradig hilflosen Person nach einer direkt angestellten Pflegeperson, so ist nicht einzusehen, weshalb die entsprechenden Kosten nicht bis zur ordentlichen Grenze gemäss Art. 3d Abs. 2 ELG [25'000 Franken für Alleinstehende, 50'000 Franken für Ehepaare] sollen vergütet werden können» (Jöhl 2007, 1883; siehe auch Leuenberger 2001, 43).

Kosten für Pflege und Betreuung durch Familienangehörige (Art. 13b ELKV)

Im Anschluss an die Bestimmungen zum direkt angestellten Pflegepersonal enthält die ELKV Normen zur Vergütung von Pflege- und Betreuungsleistungen, die durch Familienangehörige erbracht werden. In gewissem Sinn kann man die Normen zu den Familienangehörigen als Sonderfall der Normen zum direkt angestellten Pflegepersonal lesen. Gleichzeitig reichen sie in zwei Punkten darüber hinaus:

■ Erstens ist der **Kreis der Anspruchsberechtigten** grösser. Die Möglichkeit der Vergütung von Kosten, die Familienangehörigen durch Betreuung und Pflege entstehen, ist allen Personen mit einer Behinderung offen – nicht nur den mittelschwer und schwer hilflosen Menschen.

■ Zweitens besteht **keine Subsidiarität gegenüber anerkannten Spitexorganisationen**: Vergütungsberechtigt sind alle Leistungen von Familienangehörigen im Bereich der Betreuung und Pflege – auch dann, wenn diese im Prinzip durch eine anerkannte Spitexorganisation erbracht werden könnten. Die Auflage, die für die direkte Anstellung von Pflegepersonal gilt, findet bei den Familienangehörigen keine Anwendung mehr (Jöhl 2007, 1885f.).

Wie beim Pflegepersonal sind auch bei den Familienangehörigen einzig die Leistungen im Bereich von Pflege und Betreuung vergütet, Haushaltshilfe bleibt ausgeklammert (Jöhl 2007, 1885). Der **Begriff «Familienangehörige»** wird nicht näher definiert, jedoch wird festgelegt, dass Familienangehörige, die in der Anspruchsberechtigung zu den Ergänzungsleistungen eingeschlossen sind, keinen Vergütungsanspruch auslösen (Art. 13b Abs. 1 Bst. a ELKV). Dies deshalb, weil der Existenzbedarf des pflegenden, in die Anspruchsberechnung einbezogenen Familienangehörigen im Prinzip durch die laufenden Ergänzungsleistungen gedeckt sein sollte (vgl. Jöhl 2007, 1886).

Der Einsatz von Familienangehörigen in Pflege und Betreuung wird nur soweit entschädigt, als diese dadurch eine länger dauernde, wesentliche **Erwerbseinbusse** erleiden (Art. 13b Abs. 1 Bst. b ELKV). Diese Auflage soll verhindern, dass «die kleineren, im Rahmen des intakten Familienverbandes üblicherweise erbrachten Hilfeleistungen» vergütet werden (AHI-Praxis 2004, 406). Praxisgemäss ist eine Erwerbseinbusse bereits dann erheblich, wenn sie 10% ausmacht, wobei dies jedoch nicht als generelle Regel interpretiert werden kann: «Bei einem Erwerbseinkommen, das gerade ausreicht, um den Lebensunterhalt zu bestreiten, kann bereits eine Einbusse von wenigen Prozenten eine massive Einschränkung der Lebensführung zur Folge haben. Bei einem höheren Einkommen hingegen wird u.U. eine höhere Einbusse in Kauf genommen. Die Frage, ob eine Erwerbseinbusse erheblich ist, muss also jeweils anhand der Verhältnisse im Einzelfall untersucht werden.» (Jöhl 2007, 1887 Fn 1184). Nach der Einschätzung von Jöhl bilden Fälle, in denen ein Erwerbsausfall nur von kürzerer Dauer ist, die Ausnahme, «denn sie setzen eine sehr flexible Form der Erwerbstätigkeit voraus». Darunter fallen z.B. Pflege- und

Betreuungsleistungen, die in den Ferien erbracht werden – auch wenn sie in dieser Phase mit einem grossen Zeitaufwand verbunden sind. Muss der pflegende Familienangehörige dagegen unbezahlten Urlaub beziehen, so sei «nicht einzusehen, weshalb er für diese Zeit nicht eine Entschädigung beziehen sollte, die dem pflegebedürftigen EL-Bezüger als Krankheits- und Behinderungskosten zu vergüten ist. [...] Dies gilt erst recht, wenn der pflegende Familienangehörige trotz der nur für eine beschränkte Zeit notwendigen Pflegeaufgabe seine Arbeitsstelle kündigen oder seinen Beschäftigungsgrad auf unbestimmte Zeit reduzieren muss.» (Jöhl 2007, 1887)

Die Kosten werden höchstens im **Umfang des Erwerbsausfalls** vergütet (Art. 13b Abs. 2 ELKV). Jöhl macht in seinem Kommentar auf Schwachpunkte dieser Regelung aufmerksam:

- Der Erwerbsausfall könne im Einzelfall sehr schwierig zu ermitteln sein, vor allem dann, wenn der oder die Familienangehörige die Erwerbstätigkeit schon vor langer Zeit zugunsten der Pflege und Betreuung aufgegeben hat.
- Für die behinderte Person könne sich die Regelung nachteilig auswirken, weil es gut möglich sei, dass die Kosten der Pflege die Erwerbseinbusse überschritten. In solchen Fällen dürfe man von der familienangehörigen Person nicht erwarten, dass sie diese Leistungen ohne Entschädigung erbringe. «Dem Zweck der Pflege und Betreuung zuhause, der pflegebedürftigen Person ein möglichst langes Verbleiben in der eigenen Wohnung zu ermöglichen, dürfte in vielen Fällen nur durch eine Vergütung der gesamten Kosten Rechnung zu tragen sein» (Jöhl 2007, 1888).
- Behinderte Personen, die sich von der Spitex betreuen und pflegen lassen, seien damit besser gestellt als Personen, die durch Familienangehörige gepflegt werden. Erstere erhalten sämtliche Leistungen vergütet, letztere nur einen Teil.
- Die Regelung könne Missbrauch nicht verhindern. Es sei keineswegs auszuschliessen, dass eine Person ihre Erwerbstätigkeit stärker reduziere als dies aufgrund des objektiven Pflegebedarfs notwendig wäre. Viel einfacher und effizienter wäre nach Jöhl eine Missbrauchsregelung, die in der Bemessung (und Vergütung) des objektiven Pflege und Betreuungsbedarfs besteht – wie dies im Fall des übrigen, direkt angestellten Pflegepersonals geschieht.

Kosten für Hilfe, Pflege und Betreuung in Tagesstrukturen (Art. 14 ELKV)

Die Kosten für Hilfe, Pflege und Betreuung von Behinderten in Tagesheimen, Beschäftigungsstätten und ähnlichen Tagesstrukturen werden vergütet, wenn sich die behinderte Person mehr als fünf Stunden pro Tag dort aufhält und wenn die Tagesstruktur von einem öffentlichen oder gemeinnützigen privaten Träger betrieben wird.

Wird die Beschäftigung mit mindestens 50 Franken Lohn pro Monat entschädigt, so besteht kein Anspruch auf eine Kostenvergütung (Art. 14 Abs. 3 Bst. a ELKV). Dahinter steht die Überlegung, dass es möglich sein soll, Personen, die kein wirtschaftlich verwertbares Arbeitsprodukt liefern, einen Anerkennungsbetrag von bis zu 50 Franken pro Monat auszurichten. Werden die behinderten Menschen dagegen in der Beschäftigungsstätte produktiv eingesetzt, sollen die Betreuungskosten über ihr Arbeitsprodukt gedeckt werden. Sie müssen also ihren Lohn soweit notwendig dazu verwenden, die Betreuungskosten zu finanzieren (Jöhl 2007, 1892f.).

Der Vergütungsanspruch ist auf maximal 45 Franken pro Tag beschränkt (Art. 14 Abs. 2 ELKV). In der Praxis liegen die Kosten jedoch meistens über dieser Grenze.¹⁵ Jöhl (2007, 1892) stellt daher die Gesetzmässigkeit dieser Bestimmung in Frage. Es sei nicht einzusehen, «weshalb hier nicht auch in analoger Anwendung von Art. 13 Abs. 1 ELKV die von den öffentlichen oder gemeinnützigen privaten Tagesstrukturen in Rechnung gestellten Kosten die Vergütungsgrenze bilden sollen.»

Höchstbeträge und Hilflosenentschädigung

Die Höchstbeträge der ELKV sind in **Tabelle 5** nochmals zusammenfassend nach Lebensbereichen, Leistungserbringer und Hilflosigkeitsgrad der Zielgruppe dargestellt. Die Maximalbeträge 1) bis 3) können grundsätzlich nicht überschritten bzw. mit anderen Höchstbeträgen kumuliert werden. Jedoch ist es möglich, dass ein Teil der unter 1) bis 3) erwähnten Maximalbeträge für unter 4) bis 6) aufgeführte Leistungen verwendet wird. Dasselbe dürfte für das Verhältnis der Maximalbeträge 2) und 3) zu Maximalbetrag 1) gelten: Sofern Haushaltshilfe von der Spitex erbracht wird, können von den Maximalbeträgen 2) und 3) Anteile bis zur Limite von Maximalbetrag 1) für deren Finanzierung eingesetzt werden.

Tabelle 5: Höchstbeträge nach ELKV

Nr.	Assistenzbereich	Hilflosigkeitsgrad Zielgruppe	Leistungserbringer	Höchstbetrag pro Person
1)	Pflege, Hilfe und Betreuung	keine Bestimmungen	anerkannte Spitex-Organisation	25'000 CHF pro Jahr
2)	Pflege und Betreuung	mittelschwere Hilflosigkeit	anerkannte Spitex-Organisation und subsidiär dazu direkt angestelltes Pflegepersonal	60'000 CHF pro Jahr
3)	Pflege und Betreuung	schwere Hilflosigkeit	anerkannte Spitex-Organisation und subsidiär dazu direkt angestelltes Pflegepersonal	90'000 CHF pro Jahr
4)	Pflege und Betreuung	keine Bestimmungen	Familienangehörige	Erwerbsausfall bis Höchstgrenzen 1) bis 3)
5)	Hilfe und Betreuung	keine Bestimmungen	Personen ausserhalb des Haushalts, aber keine anerkannte Spitex-Organisation	4'800 CHF pro Jahr
6)	Pflege, Hilfe und Betreuung	keine Bestimmungen	Tagesstrukturen	45 CHF pro Tag

Darstellung: BASS.

Ein Anspruch auf Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten im Rahmen der Ergänzungsleistungen besteht nur soweit, als nicht andere Versicherungen für diese Kosten aufkommen. Von diesem Subsidiaritätsgebot ausgenommen sind die Hilflosenentschädigungen aller Versicherungszweige (Art. 3 Abs. 1 ELKV). Für die Höchstbeträge von 60'000 und 90'000 Franken ist diese Bestimmung jedoch aufgehoben: In diesen Fällen wird die Hilflosenentschädigung der IV und der Unfallversicherung von den ausgewiesenen Pflege- und Betreuungskosten bis zum «normalen» Höchstbetrag von 25'000 Franken abgezogen (Art. 3 Abs. 2 ELKV). In der Praxis führt dies dazu, dass die Hilflosenentschädigung nicht mehr für andere, im herkömmlichen System nur dürftig finanzierte Lebensbereiche zur Verfügung steht.

¹⁵ Das Bundesamt für Sozialversicherungen ging bei der Festsetzung des Betrags davon aus, dass ein Wohnheim von Behinderten, die sich Tag und Nacht dort aufhalten, einen Betrag von täglich mindestens 90 Franken verlangt. Daher sei für Tagesstrukturen die Hälfte des Betrags angemessen. Das Problem scheint nun darin zu liegen, dass der für Wohnheime angesetzte Betrag sich auf Kost und Logis bezieht und kostenintensive Betreuung ausschliesst. Gerade um letztere geht es aber bei den Tagesstrukturen (vgl. Jöhl 2007, 1892).

3.2.1.7 Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs

Die Invalidenversicherung trägt mit finanziellen Unterstützungen dazu bei, Kindern den Besuch der Volksschule zu ermöglichen. Diese Massnahmen überschneiden sich insofern mit dem Pilotversuch Assistenzbudget, als dieser im Assistenzbereich «Bildung, Arbeit und Kinderbetreuung» explizit den Teilbereich integrierte Schule berücksichtigt (Erläuterungen, 8).

Die Invalidenversicherung unterscheidet dabei zwei Massnahmen: Erstens Entschädigungen für Transporte (Art. 9bis IVV), zweitens Kostgeldbeiträge für auswärtige Unterbringung oder Verpflegung, wenn der Transport zur nächstgelegenen Volksschule wegen Invalidität nicht möglich oder nicht zumutbar ist (Art. 9ter IVV).¹⁶ Anspruch auf Entschädigungen für Transporte haben gemäss Verwaltungsanweisungen einzig Menschen mit Seh- und Körperbehinderungen (KSVR Rz 6). Übernommen werden die Mehrkosten, welche den Versicherten wegen ihrer Invalidität für den Transport zum Besuch der Volksschule entstehen (Art. 9bis Abs. 2 Bst. b IVV). Falls eine Begleitung notwendig ist, werden auch die Kosten für diese Person übernommen (Art. 8quater Abs. 3 IVV). Für Reisen mit öffentlichen Transportmitteln werden Gutscheine abgegeben (Art. 8quater Abs. 4 IVV, KSVR Rz 58 bis 85). Ist die Benützung dieser Transportmittel nicht zumutbar, so werden der versicherten Person die aus der Benützung des im Einzelfall geeigneten Transportmittels entstehenden Kosten nachträglich vergütet (KSVR Rz 32 und 86f.).

Bei Kostgeldbeiträgen werden 56 Franken pro Übernachtung und 7 Franken pro Mittagessen vergütet (Art. 8bis Abs. b).

3.2.2 Leistungen der drei Pilotkantone

Neben dem Bund können auch die Kantone individuelle finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderungen ausrichten. Wir konzentrieren uns im Folgenden auf diesbezügliche Leistungen der drei Pilotkantone.

3.2.2.1 Zusatzleistungen zu den Ergänzungsleistungen

Den Kantonen steht grundsätzlich die Möglichkeit offen, zusätzlich zu den Ergänzungsleistungen des Bundes weitere kantonale Beihilfen für Bezüger/innen von Ergänzungsleistungen auszurichten. Die kantonalen Zusatzleistungen können sich dabei auf die jährlichen Ergänzungsleistungen oder auf die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten beziehen.

Alle drei Pilotkantone entrichten solche kantonale Zusatzleistungen. Ihre Bezeichnungen sind unterschiedlich: Im Kanton Basel-Stadt heissen sie «Kantonale Beihilfen zu den Ergänzungsleistungen zur AHV/IV», im Kanton St. Gallen «ausserordentliche Ergänzungsleistungen» und im Kanton Wallis «zusätzliche kantonale Zulagen (ZKZ)». Bei der Finanzierung von Dienstleistungen, um behinderten Menschen ein Leben zu Hause ermöglichen, sind allerdings in der Praxis nur die Zusatzleistungen des Kantons Wallis relevant.

¹⁶ Dazu kommen als drittes Entschädigungen für Massnahmen pädagogisch-therapeutischer Art, namentlich Sprachheilbehandlung, Hörtraining und Ableseunterricht (Art. 9 IVV). Weil diese Massnahmen jedoch nicht einen regelmässigen Charakter aufweisen, werden sie im Pilotversuch nicht zum Bereich der Assistenz gerechnet (vgl. Abschnitt 1.3). Sie bleiben im Folgenden ausgeklammert.

Kanton Basel-Stadt: Kantonale Beihilfen

Die kantonalen Beihilfen in Basel-Stadt richten sich an Personen, die während der letzten 15 Jahre mindestens 10 Jahre im Kanton Basel-Stadt wohnhaft waren (§ 15 Abs. 1 EG/ELG).¹⁷ Die Leistungen unterscheiden sich je nachdem, ob eine Person sich in einem Heim aufhält oder zu Hause wohnt. Im letzteren Fall bezieht sich die kantonale Beihilfe ausschliesslich auf die jährlichen Ergänzungsleistungen, wobei der Betrag für den allgemeinen Lebensbedarf um rund 1'400 Franken pro Jahr erhöht wird (für Alleinstehende, für Ehepaare: 2'000 Franken; § 18 EG/ELG und § 12 VELG).

Nach Auskunft des kantonalen Amtes für Sozialbeiträge¹⁸ können über die kantonalen Beihilfen für zu Hause Wohnende im Prinzip auch Krankheits- und Behinderungskosten vergütet werden. Allerdings handelt es sich dabei um unerhebliche Beträge, weil die bestehende Obergrenze von 1'400 Franken pro Jahr nicht überschritten werden darf bzw. keine eigenständige Quote für Krankheits- und Behinderungskosten besteht. Für die Pflege und Betreuung zu Hause sind die kantonalen Beihilfen daher ohne Bedeutung. Das Ziel des Gesetzes liegt bei EL-Bezüger/innen, die zu Hause wohnen, in erster Linie in einer Anhebung des Lebensstandards.¹⁹

Kanton Wallis: Zusätzliche kantonale Zulagen (ZKZ)

Die zusätzliche kantonale Zulage (ZKZ) des Kantons Wallis zu den Ergänzungsleistungen zur AHV/IV konzentriert sich ausschliesslich auf die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten. Gemäss dem einschlägigen Ausführungsgesetz²⁰ ist die ZKZ «für die Finanzierung derjenigen Hilfe, Pflege und Hilfsmittel bestimmt, die durch die persönlichen Mittel, durch die Hilflosenentschädigung sowie durch die Ergänzungsleistungen zur AHV und IV nicht gedeckt sind» (Art. 7 Abs. 2 AGELG). Sie wird auch dann ausgerichtet, wenn der Höchstbetrag der Ergänzungsleistung zur AHV/IV erreicht ist (Art. 7 Abs. 3 AGELG). Der maximale Betrag der ZKZ beträgt 35% des im Rahmen der Ergänzungsleistungen vorgesehenen Höchstbetrags für den Lebensbedarf bei Alleinstehende, d.h. rund 6'360 Franken pro Jahr (Art. 7 Abs. 4 AGELG).

Im Gegensatz zu den Ergänzungsleistungen des Bundes²¹ entfällt bei den ZKZ die Auflage, dass Hilfs- und Pflegedienste von Familienmitgliedern nur dann entschädigt werden, wenn die Familienangehörigen ihre Erwerbstätigkeit aufgeben oder zumindest reduzieren (Art. 21 Abs. 2 ELR). Um die durch Verwandte geleistete Haushilfe und -pflege zu rechtfertigen, muss jedoch ein vorschriftsgemäss ausgefüllter Fragebogen vom behandelnden Arzt bestätigt werden (Art. 20 Abs. 1 ELR).

Gemäss dem Geschäftsbericht der Ausgleichskasse des Kantons Wallis bezogen 2006 89 IV-Rentner/innen ZKZ; das Volumen der Beiträge belief sich auf insgesamt 187'300 Franken (Ausgleichs-

¹⁷ Gesetzliche Grundlagen: Gesetz über die Einführung des Bundesgesetzes über die Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung sowie über die Ausrichtung von kantonalen Beihilfen (EG/ELG) vom 11. November 1987; Verordnung betreffend Ergänzungsleistungen und kantonale Beihilfen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (VELG) vom 12. Dezember 1989.

¹⁸ Tel. mit Herrn Alex Matsoukis, Stabsstelle EL/BH.

¹⁹ Grundsätzlich anders verhält es sich im Bereich der stationären Pflege: Für pflegebedürftige Personen mit längerfristigem Aufenthalt in Heimen oder Spitälern entspricht die kantonale Beihilfe den von den Ergänzungsleistungen nicht gedeckten Kosten (ohne absolute Obergrenze). Aus den gesetzlichen Grundlagen ist dies nicht ganz einfach zu erschliessen, siehe aber die Informationen auf der Homepage des Amtes für Sozialbeiträge: <http://www.asb.bs.ch/leistungen/ergaenzungsleistungen-und-kantonale-beihilfen.htm> (eingesehen am 17. Mai 2007).

²⁰ Ausführungsgesetz zum Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur AHV/IV (AGELG) vom 29. September 1998; Reglement über die Ergänzungsleistungen zur AHV/IV (ELR) vom 9. Dezember 1998.

²¹ Art. 13b ELKV; siehe oben Abschnitt 3.2.1.6, «Kosten für Pflege und Betreuung durch Familienangehörige».

kasse 2006, 11). Aus den Zahlen geht nicht hervor, ob sich die Bezüger/innen zu Hause oder in einem Heim aufhielten und wie viele der Beiträge auf Hilfsmittel entfielen.

Kanton St. Gallen: Ausserordentliche Ergänzungsleistungen zur AHV/IV

Im Kanton St. Gallen gibt es bei den ausserordentlichen Ergänzungsleistungen dieselbe Unterscheidung wie bei den Ergänzungsleistungen des Bundes: Sie können als jährliche Ergänzungsleistungen oder zur Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten bezogen werden.²² Im zweiten Fall werden die Krankheits- und Behinderungskosten, welche durch die Ergänzungsleistungen des Bundes nicht gedeckt sind, bis zu zwei Fünfteln des nach den Vorschriften des Bundes geltenden Höchstbetrages angerechnet (Art. 6 Abs. 1 KELG). Ausländische Staatsangehörige haben Anspruch auf ausserordentliche Ergänzungsleistungen, wenn sie ununterbrochen wenigstens zehn Jahre Wohnsitz und gewöhnlichen Aufenthalt in der Schweiz haben (Art. 5bis KELG).

Nach Auskunft der Sozialversicherungsanstalt St. Gallen könnten die ausserordentlichen Ergänzungsleistungen im Prinzip dazu dienen, hohe Pflegekosten abzugelten, welche durch die ordentlichen Ergänzungsleistungen nicht gedeckt werden können. Faktisch ist dies jedoch nicht (mehr) der Fall: Der Kanton St. Gallen entrichtete 2006 zwar ausserordentliche Ergänzungsleistungen im Umfang von rund 12 Mio. Franken an IV-Rentner/innen, darunter aber keinerlei Vergütungen von Krankheits- und Pflegekosten – weder für behinderte Menschen in stationären Einrichtungen noch für solche, die zu Hause wohnen. Die Ursachen sind nicht ganz klar. Es wird jedoch vermutet, dass die Erhöhung der Maximalbeträge für die Vergütung von Pflege- und Behinderungskosten bei den Ergänzungsleistungen des Bundes eine wichtige Rolle spielt.

3.2.2.2 Kanton Basel-Stadt: Beiträge an die Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn

Der Kanton Basel-Stadt entrichtet Beiträge an die Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn. Die gesetzlichen Grundlagen bilden das Gesetz betreffend die spitalexterne Kranken- und Gesundheitspflege (Spitexgesetz, SKG) vom 5. Juni 1991 und die dazugehörige Verordnung (VSKG) vom 1. Februar 1994. Gemäss Gesetz werden «an die Kosten der Dauerpflege Betagter, Behinderter und Chronischkranker zu Hause durch Angehörige und Nachbarn (...) Beiträge ausgerichtet» (§ 11 SKG). Die Verordnung präzisiert, dass auch für behinderte oder chronischkranke Minderjährige ein Anspruch auf Pflegebeiträge ab vollendetem 3. Altersjahr entsteht (§ 6 Abs. 2 VSKG). Im Vollzug wird zwischen Pflegebeiträgen für Erwachsene und solchen für Minderjährige unterschieden: Für erstere ist die Abteilung Langzeitpflege des Gesundheitsamtes zuständig,²³ für letztere der Heilpädagogische Dienst des Erziehungsdepartements.²⁴

Die pflegebedürftige Person muss seit mindestens einem Jahr zivilrechtlichen Wohnsitz im Kanton Basel-Stadt haben (§ 8 Abs. 5 VSKG). Krankheits- und behinderungsrelevante **Anspruchsvoraussetzung** ist, dass «ein bedeutender täglicher Pflegeaufwand notwendig ist und erbracht wird» (§ 11 Abs. 2 SKG). Konkret muss dieser mindestens 1½ Stunden betragen (§ 8 Abs. 2 und 3 VSKG). Bedarf eine Patientin oder ein Patient aus medizinischen Gründen der ständigen Überwachung, so können Pflegebeiträge

²² Gesetzliche Grundlage: Ergänzungsleistungsgesetz (KELG) vom 22. September 1991.

²³ <http://www.langzeitpflege-bs.ch/angebot/zuhaus/beitraege/> (eingesehen am 17. Mai 2007).

²⁴ <http://www.rd.ed.bs.ch/heilpaedagogik/index.html> (eingesehen am 17. Mai 2007).

auch dann zugesprochen werden, wenn die direkten Hilfeleistungen einen Aufwand von weniger als 1½ Stunden ausmachen (§ 8 Abs. 4 VSKG).

Der Anspruch auf Beitragszahlungen entsteht nach Ablauf einer **Karenzfrist von 60 Tagen** nach Einreichung des Antrages. Die Pflegebedürftigkeit muss während dieser Frist ununterbrochen bestanden haben und die entsprechende Pflege muss erbracht worden sein. Die Beiträge werden rückwirkend ab dem Datum des Eingangs des Antrages ausbezahlt (§ 14 VSKG).

Zusätzlich zu diesen Anspruchsvoraussetzungen bestehen leicht unterschiedliche Anforderungen an erwachsene und minderjährige Personen. Bei erwachsenen Personen ist erforderlich, dass der Pflegeaufwand «eine Voraussetzung für die Erhaltung der Selbständigkeit bzw. die Verhinderung einer Heim- oder Spitaleinweisung der zu pflegenden Person» ist (§ 8 Abs. 2 VSKG). Zudem müssen die intensiven Hilfeleistungen mehrere Lebensaktivitäten umfassen: Diese sind in der Verordnung aufgeführt und entsprechen den sechs Lebensverrichtungen, die für die Ausrichtung der Hilflosenentschädigung in der Unfall- und Invalidenversicherung massgebend sind (siehe oben Abschnitt 3.2.1.2, «Invalidenversicherung»). Ausdrücklich ausgeschlossen sind Haushaltarbeiten wie Kochen, Putzen oder Einkaufen.²⁵

Beim Minderjährigen ist Voraussetzung, dass mit dem Pflegeaufwand «ein Aufenthalt in einem Spital, in einem Schulheim, in einer spezialisierten Betreuungsinstitution oder in einem Pflegeheim vermieden werden kann» (§ 8 Abs. 3 VSKG). Die Hilfeleistungen müssen «Aktivitäten zur Erhaltung der Mobilität und anderer lebensnotwendiger Techniken» umfassen (§ 8 Abs. 2 VSKG).

Die **Höhe des Pflegebeitrages** hängt davon ab, ob bereits eine Hilflosenentschädigung der AHV/IV ausgerichtet wird. Der Pflegebeitrag beläuft sich gemäss Verordnung auf maximal 35% des Höchstbetrages der AHV-Altersrente, also rund 774 Franken pro Monat (Stand 1.1.2007; § 7 Abs. 1 VSKG). Erhält eine Person eine Hilflosenentschädigung, so nimmt der Pflegebeitrag ab, wobei je nach Hilflosigkeitsgrad unterschiedliche Differenzbeträge zwischen der Hilflosenentschädigung und einem prozentualen Anteil der maximalen AHV-Rente ausschlaggebend sind. Bei schwerer Hilflosigkeit ergibt sich in der Regel kein Beitrag des Kantons mehr (§ 7 Abs. 2 VSKG). Wird die Pflege nicht den ganzen Monat erbracht, so werden nur die einzelnen Pflage tage vergütet (§ 7 Abs. 3 VSKG).

Die Pflegebeiträge werden rückwirkend alle Trimester ausgerichtet, wobei für jeden Tag, an dem die Person zu Hause gepflegt wurde, eine Tagespauschale bezahlt wird. Bei volljährigen Personen ist die Rechnung soweit möglich von der pflegebedürftigen Person zu visieren (§ 17 VSKG).

Antragsberechtigt ist die pflegebedürftige Person bzw. ihre gesetzliche Vertreterin oder ihr gesetzlicher Vertreter, die Angehörigen oder die für die Pflege verantwortliche Person (§ 10 VSKG). Der Antrag muss von einem ärztlichen Attest begleitet sein (§ 11 VSKG).

Das Amt für Langzeitpflege entscheidet über den Antrag nach vorgängiger Prüfung der Pflegeleistung und Pflegebedürftigkeit, diese wird von den kantonalen Pflegeberaterinnen vor Ort geprüft. Bei Minderjährigen entscheidet das Ressort Dienste des Erziehungsdepartements nach vorangehender Abklärung der Pflegeleistung und Pflegebedürftigkeit durch die kantonale IV-Stelle (§ 12 VSKG und Informationen der zuständigen Amtsstellen). Die dabei verwendeten Instrumente zur **Bedarfsabklärung** besitzen gemäss Auskunft der zuständigen Stellen den Charakter von ergänzenden Entscheidungsgrundlagen.

²⁵ Merkblatt «Beiträge an die Pflege zu Hause»: http://www.langzeitpflege-bs.ch/fileadmin/langzeitpflege/Beitr_ge_f_r_die_Pflege06_07.pdf (eingesehen am 3. August 2007).

Die kantonalen Pflegebeiträge sind **gegenüber Versicherungsbeiträgen subsidiär**: Sie werden nicht entrichtet, wenn die Kosten der Pflege ganz oder teilweise von einer Versicherung getragen werden und die Ausrichtung der Beiträge zusätzlich zu den Versicherungsleistungen einen Ertragsüberschuss zur Folge hätte (§ 9 Bst. b VSKG). Auch Minderjährige mit einem Intensivpflegezuschlag haben keinen Anspruch (§ 9 Bst. c VSKG). Ebenfalls keine Beiträge werden geleistet, wenn die Pflege überwiegend von subventionierten Institutionen erbracht wird, so dass die zusätzlich zu erbringende Pflegeleistung keinen täglichen Aufwand von minimal 1½ Stunden erfordert (§ 9 Bst. a VSKG).

Tabelle 6: Pflegebeiträge des Kantons Basel-Stadt 2006 (ohne Erwachsene im AHV-Alter)

Alter	Hilflosenentschädigung	Anzahl Fälle	Gesamtbetrag in CHF
Minderjährige	keine	6	
	leicht	4	
	mittel	52	
	Total	62	148'656
Erwachsene im IV-Alter	keine	20	
	leicht	3	
	mittel	57	
	schwer	2	
	Total	82	

Erhebungszeitpunkt Minderjährige: Jahr 2006, Erhebungszeitpunkt Erwachsene: 31.12.2006
 Quelle: Erziehungsdepartement, Ressort Dienste, Heilpädagogischer Dienst für den Vorschul- und Schulbereich (Minderjährige); Gesundheitsdepartement, Abteilung Langzeitpflege (Erwachsene im IV-Alter).

Tabelle 6 zeigt die Pflegebeiträge, welche 2006 im Kanton Basel-Stadt an minderjährige und erwachsene Personen im IV-Alter ausbezahlt wurden. Interessanterweise gibt es kaum Personen mit leichter Hilflosigkeit, welche kantonale Pflegebeiträge beanspruchen. Bei den Minderjährigen sind es hauptsächlich Pflegebeiträge für Personen mit einer mittelschweren Hilflosigkeit, bei den Erwachsenen macht diese Gruppe ebenfalls mehr als zwei Drittel aus. Die zweitgrösste Gruppe bei den Erwachsenen stellen mit einem Anteil von einem Viertel die Pflegebedürftigen ohne Hilflosenentschädigung.

Dass die Gesamtzahl der Minderjährigen nicht viel kleiner ist als diejenige der Erwachsenen im IV-Alter, dürfte zum Teil methodische Ursachen haben: Die Angaben für Minderjährigen beziehen sich auf das gesamte Jahr, diejenigen der Erwachsenen dagegen auf ein Stichdatum. Nicht bekannt ist die Gesamtsumme, die für Erwachsene im IV-Alter ausgerichtet wurde.²⁶

3.2.2.3 Kanton Wallis: Individuelle finanzielle Hilfeleistungen für behinderte Menschen

Der Kanton Wallis kennt spezifische finanzielle Hilfen, die Menschen mit Behinderungen ausgerichtet werden, wenn sie ausserhalb von stationären Einrichten leben. Die Leistungen sind im Gesetz über die Eingliederung behinderter Menschen (GEBM) vom 31. Januar 1991 und der dazugehörigen Verordnung (VAGEBM) vom 24. Juni 1992 verankert. Für die konkrete Ausgestaltung sind die «Richtlinien vom 11.

²⁶ Zuzüglich der Personen im AHV-Alter beläuft sie sich auf 2,1 Mio. Franken, eine Untergliederung ist nach Auskunft des zuständigen Amtes nicht möglich. Am 31.12.2006 machten die Personen im AHV-Alter gut zwei Drittel aller erwachsenen Bezüger/innen von kantonalen Pflegebeiträgen aus. Die Gesamtsumme lässt sich jedoch nicht nach diesen Anteilen aufgliedern, weil die Pflegebeiträge je nach Hilflosigkeitsgrad unterschiedlich hoch ausfallen.

Dezember 1997 betreffend die individuellen finanziellen Hilfeleistungen für die soziale und kulturelle Integration behinderter Menschen» ausschlaggebend.

Das Gesetz sieht vor, dass der Kanton bei Bedarf finanzielle Hilfen gewähren kann «für die Beherbergung eines behinderten Menschen in seiner eigenen Familie, in einer Pflegefamilie oder in einer Wohngemeinschaft anstelle einer Beherbergung in einer Einrichtung, wenn sich diese Massnahme für die Entfaltung der betreffenden Person als günstiger erweist, ohne jedoch unverhältnismässige Kosten zu verursachen» (Art. 21 Abs. 1 GEBM). Ebenso können finanzielle Hilfen für die Betreuung von behinderten Menschen gesprochen werden, um den Verbleib zu Hause zu fördern (Art. 21 Abs. 2 GEBM). Das Gesetz erwähnt weiter finanzielle Beiträge für die Deckung der Mietkosten (Art. 19 Abs. 3 GEBM) und für behinderungsbedingte Kosten beim Kauf, Bau oder Umbau eines Wohnobjektes (Art. 19 Abs. 2 GEBM).

Die Richtlinien ihrerseits unterscheiden zwei Leistungen: «Leistungen für Wohnungspassungen» und «Leistungen an die Kosten der Hilfe und Pflege zu Hause und für Massnahmen zur Förderung der sozialen Integration». Da es sich bei den Leistungen für Wohnungsanpassungen um einmalige Unterstützungen handelt, bleiben sie im Folgenden ausgeklammert. Bei den Leistungen für Hilfe und Pflege unterscheiden die Richtlinien drei Leistungsbereiche:

- Beteiligung an zusätzlichen **Mietkosten**, die durch die Miete einer grösseren und rollstuhlgerechteren Wohnung entstehen
- Beteiligung an den Kosten für **Hilfe und Pflege durch Dritte** (Pflegefamilie, Mitglieder einer Wohngemeinschaft, Dienste etc.)
- Beteiligung an den Kosten für **Hilfe und Pflege durch die Familie**

Die finanziellen Hilfen können behinderten, im Kanton Wallis wohnhaften Personen im IV-Alter gewährt werden (Richtlinien, Ziffer 2.2). Die Definition von Behinderung richtet sich dabei nach der kantonalen Gesetzgebung,²⁷ die Anerkennung einer Hilflosigkeit ist nicht erforderlich. Ähnlich wie bei den Ergänzungsleistungen handelt es sich bei den finanziellen Hilfen des Kantons um **Bedarfsleistungen**, deren Ausrichtung von den wirtschaftlichen Verhältnissen der Gesuchsteller/innen abhängig ist: Voraussetzung ist, dass die Gesuchsteller/innen nicht in der Lage sind, die zusätzlichen behinderungsbedingten Kosten mit ihrem Einkommen und Vermögen zu übernehmen (Richtlinien, Ziffer 2.3). Konkret bedeutet dies, dass alleinstehende Personen mit einem anrechenbaren Einkommen von mehr als 55'000 Franken pro Jahr keinen Anspruch auf finanzielle Hilfe haben, bei Mehrpersonenhaushalten liegt die Grenze bei 60'000 Franken. Massgebend ist dabei das steuerbare Einkommen zuzüglich der Beträge für die gebundene Vorsorge (Säule 3a) sowie 1/15 des Nettovermögens gemäss Steuerveranlagung; für jedes unterhaltspflichtige Kind können 5'000 Franken abgezogen werden (Richtlinien, Ziffer 2.3).

Bei der Beteiligung an den Kosten für Pflege und Hilfe durch Dritte werden Hilfeleistungen bei **den alltäglichen Lebensverrichtungen und der Pflege** berücksichtigt (Richtlinien, Ziffer 4.3.2). Die Entschädigungen für Hilfeleistungen, die innerhalb der Familie erbracht werden, sind ausdrücklich als «Aufmunterung und Anerkennung» deklariert. Sie werden ausgerichtet, wenn durch den Einsatz der Familienmitglieder eine Platzierung in einer Institution vermieden werden kann (Richtlinien, Ziffer 4.3.3).

²⁷ «Im Sinne des vorliegenden Gesetzes versteht man unter behindertem Menschen jede Person, die infolge eines Mangels ihrer körperlichen oder geistigen Fähigkeiten, gleichgültig, ob dieser angeboren ist oder nicht, ganz oder teilweise nicht in der Lage ist, die Anforderungen eines normalen Einzel- und/oder Gemeinschaftslebens selbständig zu erfüllen» (Art. 2 GEBM).

Die Beteiligung des Kantons an den behinderungsbedingten Kosten ist nach Einkommensklassen abgestuft; im Maximum übernimmt er 80% der Kosten bei Einkommen bis 25'000 Franken und EL-Bezüger/innen (Beilage zu den Richtlinien und Art. 39 Abs. 1 VAGEBM). Die Höhe der Beiträge kennt zudem absolute **Obergrenzen**, die je nach Leistungsbereich unterschiedlich abgestuft sind:

■ Beiträge an **Mietkosten**: 6'000 Franken pro Jahr (Richtlinien, Ziffer 4.4.1).

■ Beiträge an **Hilfe und Pflege durch Dritte**: Der Höchstbetrag wird alljährlich von der Koordinationsstelle für soziale Leistungen festgelegt, ausschlaggebend sind die durchschnittlichen Kosten für die Betreuung der in den kantonalen Institutionen beherbergten behinderten Personen (Richtlinien, Ziffer 4.4.2).

■ Beiträge für **Hilfe und Pflege durch die Familie**: Die Entschädigung darf zusammen mit der Hilflosenentschädigung und den zusätzlichen kantonalen Zulagen zu den Ergänzungsleistungen zur AHV/IV (ZKZ; siehe oben Abschnitt 3.2.2.1) die folgenden Beiträge nicht überschreiten:

- 18'000 Franken pro Jahr und Fall bei schwerer Hilflosigkeit gemäss IV
- 14'000 Franken pro Jahr und Fall bei mittelschwerer Hilflosigkeit gemäss IV
- 10'000 Franken pro Jahr und Fall bei leichter Hilflosigkeit gemäss IV
- 6'000 Franken pro Jahr und Fall in allen übrigen Fällen (Ziffer 4.4.3. Richtlinien).

Die Ansätze wurden nach der Verdoppelung der Hilflosenentschädigung im Rahmen der 4. IVG-Revision nicht verändert. Abzüglich der Hilflosenentschädigung ergeben sich somit folgenden Maximalbeiträge:

- schwere Hilflosigkeit: kein Beitrag
- mittelschwere Hilflosigkeit: 740 Franken pro Jahr
- leichte Hilflosigkeit: 4'696 Franken pro Jahr
- keine Hilflosigkeit: 6'000 Franken pro Jahr

Finanzielle Hilfen für Hilfe und Pflege, die unter 2'400 Franken pro Jahr liegen (kumuliert oder nicht), werden nicht ausbezahlt (Richtlinien, Ziffer 4.4.4). Zusammenfassend lässt sich somit festhalten, dass die finanziellen Leistungen des Kantons in zwei Fällen wirksam werden:

- Erstens, wenn Familienmitglieder für Personen mit leichter oder keiner Hilflosigkeit sorgen.
- Zweitens, wenn Hilfe und Pflege von Dritten erbracht wird – unabhängig vom Hilflosigkeitsgrad der betreuten Person. In diesem Fall richtet sich die Obergrenze einzig danach, dass die Kosten bei einem stationären Aufenthalt im Durchschnitt nicht höher ausfallen.

Die **Gesuche** werden in einem ersten Schritt von der Sozialberatung Emera behandelt. Bei Beiträgen für Hilfe und Pflege klärt die Sozialberatung ab, wie viele Stunden der Unterstützungsbedarf umfasst. Dabei kommt ein standardisiertes Frageformular zur Anwendung, welches bei der Bemessung des Unterstützungsbedarfs interessanterweise über den Bereich der sechs Lebensverrichtungen und der Pflege hinausreicht und auch den Hilfebedarf im Haushalt, bei der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, für Verwaltungsarbeiten und die persönliche Sicherheit bemisst. Das Gesuch wird anschliessend an die Koordinationsstelle für soziale Leistungen weitergeleitet, die darüber entscheidet und den Unterstützungsbeitrag festlegt. Für die Dienstleistungen von Dritten werden dabei 25 Franken pro Stunde verrechnet, für solche der Familie 20 Franken. Die Sozialberatung hat zudem abzuklären, inwieweit gewisse Hilfeleistungen von Freiwilligenorganisationen übernommen werden können (Richtlinien, Ziffer 4.2).

Kontrollverfahren bestehen insofern, als die Bedarfsbemessung jährlich überprüft wird. Ebenfalls jährlich kontrolliert wird der Bezug von Hilfeleistungen Dritter: Für die an Drittpersonen ausbezahlten Löhne ist nach Ablauf eines Kalenderjahres eine Kopie der Abrechnung des Arbeitgebers, versehen mit einer Unterschrift der AHV-Zweigstelle, einzureichen. Bei Inrechnungstellung von Leistungen durch eine aner-

kannte Organisation sind ebenfalls nach Ablauf eines Kalenderjahres die Rechnungskopien einzureichen (Richtlinien, Ziffer 4.3).

2006 gab es im Kanton Wallis insgesamt 132 Personen, die eine finanzielle Hilfe bezogen (siehe **Tabelle 7**). Das Gesamtvolumen betrug etwas mehr als 600'000 Franken. In Ausnahmefällen wurden Hilfeleistungen kumulativ bezogen, die Gesamtzahl der Leistungen beträgt 147. Mehr als drei Viertel sind Beiträge an Hilfe und Pflege, die innerhalb der Familie erbracht wurde. Der durchschnittliche Betrag pro Monat beläuft sich dabei auf 452 Franken. In 25 Fällen wurde die Hilfe und Pflege von Dritten erbracht, mehrheitlich stellten dabei die behinderten Personen die Pflegepersonen direkt an. Bei den Direkstanstellungen ist der höchste monatliche Durchschnittsbetrag zu verzeichnen: Er beträgt 869 Franken.

Wie aus der Beschreibung hervorgeht, gibt es zwischen den finanziellen Hilfen des Kantons und dem **Pilotversuch Assistenzbudget** einen recht grossen Schnittbereich. Wegen der grossen Überschneidung der beiden Leistungen sistiert der Kanton die finanziellen Hilfen, wenn eine Person ins Projekt Assistenzbudget eintritt. Nach Auskunft von Kurt Lager, Verantwortlicher der Koordinationsstelle für soziale Institutionen des Kantons Wallis, könnte sich der Kanton vorstellen, in gewissen Fällen eine Ausnahme zu machen – nämlich dann, wenn beim Kanton Unterstutzungen beantragt werden (z.B. Beiträge an Mietzinsen), die durch das Assistenzbudget nicht abgedeckt sind. Dies sei aber bisher noch nicht geschehen.

Tabelle 7: Individuelle finanzielle Hilfe an behinderte Menschen im Kanton Wallis 2006

Typ der Hilfe	Anzahl	Durchschnittsbetrag pro Monat (in CHF)
Beiträge an Miete	11	261
Beiträge an Pflege durch Dritte		
Pflegepersonal in Direkstanstellung	15	869
Pflegepersonal einer Organisation	8	235
beides	2	376
Beiträge an Pflege durch Familie	111	452
Total (ganzes Jahr)	147	607'749

Anzahl Dossiers: 132

Quelle: Koordinationsstelle für soziale Leistungen des Kantons Wallis; Darstellung: BASS.

3.2.3 Private Stiftungen und FLB-Fonds

Im Rahmen der Gruppengespräche in den drei Pilotkantonen (vgl. dazu ausführlich Abschnitt 3.3) wurde den anwesenden Personen eine Liste der hier dargestellten finanziellen Hilfen unterbreitet und die Frage gestellt, ob sie darin Lücken entdeckten. In mehreren Fällen wurde dabei auf finanzielle Unterstutzungen privater Stiftungen verwiesen und auf die Gelder des Fonds «Finanzielle Leistungen an Behinderte» (FLB). Beim FLB-Fonds handelt es sich um Bundesgelder zur Unterstutzung behinderter Menschen in Notlagen, welche Pro Infirmis vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) zur treuhänderischen Verwaltung und Verteilung erhält. Die Teilnehmenden waren sich weitgehend einig, dass diese Gelder den betroffenen Personen in der Regel nur für kürzere Phasen – maximal ein bis zwei Jahr – zur Verfügung stehen. Insofern können sie Notlagen überbrücken, aber kaum für eine dauernde Finanzierung von persönlicher Hilfe eingesetzt werden. Selbst wenn dies der Fall wäre, bestünde keine Sicherheit, dass die Gelder regelmässig gesprochen werden. Ein Rechtsanspruch auf die Gewährung von Stiftungsbeiträgen oder Geldern des FLB-Fonds existiert nicht. Seitens der Pro Infirmis wurde auch darauf

aufmerksam gemacht, dass der FLB-Fonds nur für behinderte Menschen in wirtschaftlichen Notlagen gedacht sei.

Immerhin eine Person, die an den Gesprächen teilnahm, hatte den Unterstützungsbedarf vor dem Eintritt in den Pilotversuch über mehrere Jahre mit Geldern von Stiftungen finanziert (neben der Hilflosenentschädigung). Den damit verbundenen administrativen Aufwand stufte sie als sehr hoch ein.

3.2.4 Fazit

Die verschiedenen individuellen Hilfen des «herkömmlichen» Systems werden in der Regel nicht einzeln, sondern in unterschiedlichen Kombinationen bezogen. Eine isolierte Beurteilung jeder Leistung macht daher wenig Sinn. Stattdessen vergleichen wir abschliessend die verschiedenen Leistungen unter vier Gesichtspunkten:

■ **Anspruchskriterien:** An welche Zielgruppen richten sich die Leistungen? An welche Anspruchskriterien ist der Bezug der Leistungen gebunden?

■ **Leistungsumfang und Lebensbereiche:** In welchen Lebensbereichen weist das «herkömmlichen» System Leistungslücken auf? Welche Dienstleistungen werden nur in sehr geringem Umfang oder gar nicht entgolten?

■ **Personalkompetenz:** Wie gross ist die Freiheit der behinderten Menschen bei der Auswahl der Pflege- und Betreuungspersonen?

■ **Kontrollverfahren:** Wie wird eine zweckkonforme Verwendung der Unterstützungsgelder sichergestellt? Gibt es Zusammenhänge zwischen der Finanzierungsform (Budgetprinzip, Kostenvergütungsprinzip, Naturalleistungsprinzip) und den dominanten Kontrollverfahren?

Wir gehen zunächst auf die Leistungen des Bundes, anschliessend auf diejenigen der Kantone ein. Bei den Leistungen auf Bundesebene klammern wir der Einfachheit halber die Leistungen der Militärversicherung aus, die nur von einer sehr geringen Anzahl Personen beansprucht werden.

Eine systematische Darstellung der Informationen bietet **Tabelle 9** am Schluss dieses Abschnitts.

Anspruchskriterien

Das typische behinderungsbedingte Anspruchskriterium für den Zugang zu einer finanziellen Leistung ist das Vorliegen einer **Hilflosigkeit**. Dies gilt selbstredend für die *Hilflosenentschädigung*, ebenso für den *Intensivpflegezuschlag* und das *Assistenzmodell*. Die Umschreibung der Hilflosigkeit ist mit der Ausrichtung an alltäglichen Lebensverrichtungen relativ stark auf körperliche Verrichtungen ausgerichtet. In der 4. IVG-Revision wurde versucht, diesen Begriff auszuweiten, indem auch der Bedarf an lebenspraktischer Begleitung einen Zugang zur Hilflosigkeit öffnet. Der Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung der IV ist an ein Wartejahr gebunden, erst nach dessen Ablauf besteht ein Leistungsanspruch.

Daneben gibt es mehrere finanzielle Hilfen, die **keine Hilflosigkeit voraussetzen**:

■ Die *Vergütung von Pflegekosten über die Krankenversicherungen* ist nicht ausschliesslich auf Menschen mit Behinderungen, sondern grundsätzlich auf pflegebedürftige Personen ausgerichtet, auch wenn die Pflegebedürftigkeit nur kurzfristig besteht. Deshalb existieren keine behinderungsspezifischen Zugangskriterien. Entscheidend ist einzig, dass der Pflegebedarf auf ärztliche Anordnung durch eine anerkannte Spitexorganisation ermittelt wird.

■ Ähnlich verhält es sich bei der *Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten über die Ergänzungsleistungen*. Vergütungen bis zur Grenze von 25'000 Franken werden allen Personen geleistet, die

einen objektiven Bedarf an Hilfe, Pflege und Betreuung haben und Anspruch auf eine Geldleistung der IV (IV-Rente, Hilflosenentschädigung oder Taggeld während mind. 6 Monaten) haben. Bei den erhöhten Obergrenzen von 60'000 und 90'000 Franken kommen dann allerdings auch die Anforderungen einer mittelschweren oder schweren Hilflosigkeit zum Tragen.

■ *Dienstleistungen Dritter der IV*, die vor allem im Bereich Arbeit wirksam werden, werden auch Personen ohne Hilflosigkeit gewährt. Voraussetzung ist einzig, dass sie bei der IV versichert sind und Hilfsmittel zur Ausübung der Erwerbstätigkeit (inkl. Schulung, Aus- und Weiterbildung, funktionelle Angewöhnung) benötigen oder für die Fortbewegung oder für die Herstellung des Kontaktes mit der Umwelt auf kostspielige Geräte – bzw. eben diese Hilfsmittel ersetzende Dienstleistungen Dritter – angewiesen sind.

Neben diesen behinderungsspezifischen Kriterien gibt es teilweise andere Anspruchsvoraussetzungen, die nicht mit der Behinderung in Zusammenhang stehen. Dies gilt insbesondere für die *Ergänzungsleistungen*: Erstens handelt es sich bei diesen um Bedarfsleistungen, die einzig dann ausgerichtet werden, wenn die behinderten Personen in wirtschaftlich bescheidenen Verhältnissen leben. Zweitens bestehen für Ausländer/innen erhebliche Auflagen bezüglich Aufenthaltsfrist: Sie müssen seit mindestens zehn Jahren ununterbrochen in der Schweiz leben, für Flüchtlinge und Staatenlose beträgt diese Frist fünf Jahre.²⁸

Leistungsumfang und Lebensbereiche

Tabelle 8 vergleicht den Leistungsumfang des Assistenzmodells mit den übrigen finanziellen Hilfen des Bundes. Die Darstellung orientiert sich an den Maximalbeträgen. Sind diese nach Hilflosigkeitsgrad oder ähnlichen Kriterien abgestuft, werden der kleinste und der grösste Maximalbetrag aufgeführt. Weil die Limiten des Assistenzmodells meistens in Minuten, die Höchstbeträge der übrigen Leistungen dagegen in Franken angegeben sind, wurden Umrechnungen zu einem Stundensatz von 30 Franken gemacht. Die umgerechneten Werte sind kursiv gesetzt.

Im *Pilotversuch* können im Maximalfall 450 Franken pro Tag finanziert werden. Ein ähnliches Volumen weist keine der übrigen Leistungen auf, die allerdings miteinander kombinierbar sind. Relativ hohe Beträge bis zu 250 Franken pro Tag sind jedoch auch über die *Ergänzungsleistungen* vergütbar. Allerdings sind hier – im Vergleich mit dem Assistenzmodell – zwei Einschränkungen anzubringen: Erstens wird persönliche Unterstützung über die Ergänzungsleistungen nur soweit vergütet, als erforderlich ist, damit eine Person nicht unter die Armutsgrenze fällt. Verfügt sie über zusätzliches Einkommen oder Vermögen, so muss sie dieses für die notwendige Pflege und Betreuung aufwenden. Zweitens sind die Maximalbeträge nicht für persönliche Unterstützung reserviert, sondern schliessen andere Behinderungs- und Krankheitskosten mit ein. Für Menschen mit sehr bescheidenen finanziellen Mitteln und hohem Bedarf an persönlicher Hilfe besteht somit eine latente Unsicherheit, ob die Ergänzungsleistungen zur Finanzierung der erforderlichen Unterstützung ausreichen.

²⁸ Für Ergänzungsleistungen zur AHV ist das Bundesgericht im April 2007 zum Schluss gekommen, dass die Anforderung eines 10jährigen ununterbrochenen Aufenthalts eine direkte Diskriminierung darstelle. Der Anspruch auf die Ergänzungsleistungen zur AHV dürfe nicht davon abhängig gemacht werden: <http://l036sys0.nzz.ch/2007/06/13/il/newzzF2VNQ134-12.html> (eingesehen am 2. August 2007).

Tabelle 8: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundesebene: Maximalbeträge nach Lebensbereich

Leistung	Assistenzbereich	kleinster Max'betrag		grösster Max'betrag	
		Min./Tag	CHF/Tag	Min./Tag	CHF/Tag
Assistenzmodell	Alltägliche Lebensverrichtungen	45	23	255	127
	Haushalt	35	18	130	65
	Gesellschaftliche Teilhabe, Freizeit	15	8	60	30
	Pflege	15	8	60	30
	Bildung, Arbeit, Kinderbetreuung	30	15	120	60
	Überwachung (Tag und Nacht)			300	150
	Total (globaler Maximalbetrag)	250	125	900	450
Hilflosenentschädigung IV	Alltägl. Lebensverrichtungen und andere Komponenten	30	15	118	59
Hilflosenentschädigung UV	Alltägl. Lebensverrichtungen und andere Komponenten	40	20	118	59
Intensivpflegezuschlag IV	Pflege (Behandlungs- und Grundpflege) Überwachung	28	14	84	42
Vergütung Pflegekosten KV	Pflege (Behandlungs- und Grundpflege)	40	--	keine gesetzliche Begrenzung	
Vergütung Pflegekosten UV	Pflege (Therapie und medizinische Pflege)			keine gesetzliche Begrenzung	
Vergütung Pflegekosten IV	Pflege (medizinische Massnahmen bei Geburtsgebrechen bis 20 Jahre)			keine gesetzliche Begrenzung	
Dienstleistungen Dritter IV	Bildung, Arbeit, Kontakte mit Umwelt			110	55
Ergänzungsleistungen	Pflege und Betreuung (plus Hilfe durch Spitex)	137	68	493	247
	Haushalt (nicht anerkannte Spitex-Organisation)			26	13
Massnahmen zur Ermögl. des Volksschulbesuchs der IV	Bildung				63

Darstellung: BASS.

Vergleicht man die Maximalbeträge der einzelnen Lebensbereiche, so zeigt sich, dass im herkömmlichen System eine grosse Lücke bei der **Haushaltshilfe** besteht. Sie kann einzig über die Ergänzungsleistungen gedeckt werden – die Finanzierung setzt also zwingend wirtschaftliche Bedürftigkeit voraus. Nur schwach abgedeckt ist auch der Bereich **Freizeit und gesellschaftliche Teilhabe**. Er wird ansatzweise über drei Leistungen erschlossen:

■ Erstens über die *Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln*, die auch entrichtet werden, um den Kontakt mit der Umwelt aufrecht zu erhalten. Die Formulierung «aufrecht erhalten» deutet aber an, dass der Anspruch nicht weit reicht. Dies zeigt auch einzige Beispiel, welches die Verwaltungsanweisungen für diesen Bereich nennen: Spezielles Training wie Abseh-Unterricht oder das Erlernen der Gebärdensprache für Spätertaubte.²⁹

■ Zweitens kann die *Hilflosenentschädigung* unter anderem dazu dienen, den Bedarf an lebenspraktischer Begleitung zu finanzieren. Bei Personen, die sich ohne Begleitung nicht ausser Haus oder in bestimmte Situationen (Menschenmengen, geschlossene Räume etc.) wagen, können somit bis zu einem gewissen Grad Hilfeleistungen im Bereich der gesellschaftlichen Teilhabe oder der Freizeitgestaltung finanziert werden. In den Verwaltungsanweisungen werden solche Beispiele explizit erwähnt, wobei die Verrichtungen und Kontakte «notwendig» sein müssen – genannt werden «Einkaufen, Freizeitaktivitäten, Kontakte mit Stellen oder Medizinalpersonen, Coiffeurbesuch etc.» (KSIH Rz 8050).

■ Drittens können *Ergänzungsleistungen* für einen – nicht näher spezifizierten – Betreuungsbedarf gewährt werden. Jöhl (2007, 1876) interpretiert dies derart, dass Betreuung hier eine ähnliche Bedeutung

²⁹ Dazu kommt, dass in diesem Beispiel die Leistung nicht auf Dauer bzw. Regelmässigkeit angelegt ist.

habe wie «lebenspraktische Betreuung», der Umfang der abgedeckten Tätigkeiten aber eher grösser sei.

Weniger stark ausgeprägt sind die Unterschiede in den Bereichen **Pflege** sowie **Bildung und Arbeit**. Allerdings sieht das *Assistenzmodell* besondere Zuschläge vor, wenn eine Person mehr als 10 Stunden pro Woche arbeitet; in die Regelschule geht oder sich gemeinnützig engagiert; in diesen Fällen kann sich das Leistungsvolumen erheblich unterscheiden. In den **alltäglichen Lebensverrichtungen** kommen sich die Leistungen bei leichter Hilflosigkeit relativ nahe, bei hohem Unterstützungsbedarf sind die Kontrolllimiten des Pilotversuchs jedoch deutlich höher als im herkömmlichen System.

Personalkompetenz

Keine Einschränkungen bezüglich der Personalkompetenz bestehen bei der *Hilflosenentschädigung*, dem *Intensivpflegezuschlag* und den *Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV*. Im Fall der Hilflosenentschädigung und des Intensivpflegezuschlags ist allerdings zu beachten, dass diese Leistungen vermutlich in vielen Fällen nicht ausreichen, um den objektiven Unterstützungsbedarf zu decken. Beim Intensivpflegezuschlag ist dies unmittelbar in den Anspruchskriterien verankert: Diesen zufolge schwankt die Entschädigung pro Stunde zwischen 2 und 5 Franken. Der Intensivpflegezuschlag vergütet folglich nicht den gesamten Pflegeaufwand, sondern er stellt eine begrenzte monetäre Anerkennung des geleisteten Gesamtaufwands dar oder kann dazu eingesetzt werden, die primären Betreuungspersonen phasenweise zu entlasten. Im zweiten Fall bestehen bei der Auswahl des Entlastungspersonals keine Auflagen.

Stark eingeschränkt ist die Personalkompetenz bei der Vergütung von *Pflegekosten über die Sozialversicherungen*. In diesen Fällen können die Leistungen einzig von Spitexorganisationen oder freischaffenden Krankenpfleger/innen erbracht werden. Auch die Unfallversicherung sieht die Leistungserbringung durch die Spitex als Regelfall vor, eröffnet aber doch eine Ausnahmeklausel: Unter besonderen Umständen kann die Unfallversicherung Beiträge an eine Hauspflege durch eine nicht zugelassene Person gewähren.

Vergleichsweise komplex sind die Regelungen der Personalkompetenz bei der Finanzierung von persönlicher Unterstützung über die *Ergänzungsleistungen*. Dies deshalb, weil es in mehreren Fällen eine Verbindung zwischen der Wahl des Dienstleisters und den verfügbaren Höchstbeträgen gibt. Zudem weichen die Regelungen je nach Lebensbereich voneinander ab:

■ Für die Behandlungs- und Grundpflege gilt auch bei den Ergänzungsleistungen, dass die Unterstützung im Prinzip von Spitexorganisationen erbracht werden muss. Ausnahmen bestehen in zwei Fällen: Erstens können anstelle von Spitexorganisationen Familienangehörige die Pflegeleistungen erbringen, sie werden allerdings nur soweit entschädigt, als sie durch den Pflegeaufwand einen länger dauernde, erhebliche Erwerbseinbüsse erleiden. Zweitens können Personen mit einer mittelschweren oder schweren Hilflosenentschädigung selbständig Personal anstellen, das ihnen Pflege und Betreuung leistet. Voraussetzung ist aber in diesem Fall, dass die Tätigkeiten nicht von der Spitex übernommen werden könnten. Der Anspruch und der Umfang der Personalkompetenz ist somit von der Leistungsfähigkeit der lokal verfügbaren Spitex abhängig. Zudem wird die Personalkompetenz insofern begrenzt, als eine externe Stelle die Anforderungen an das Pflegepersonal festlegt.

■ Im Bereich Haushalt können Menschen mit Behinderungen ihre Hilfsperson nur begrenzt frei wählen. Grundsätzlich keine Vergütungen werden für Hilfspersonen bezahlt, die im selben Haushalt leben. Von dieser – weit reichenden – Einschränkung abgesehen, können Menschen mit Behinderungen ihre Haus-

haltshilfe frei wählen. Allerdings ist der Leistungsumfang reduziert: Maximal 4'800 Franken pro Jahr werden auf diese Weise vergütet. Diese Auflage kann einzig dann umgangen werden, wenn eine Spite-xorganisation die Haushaltshilfe leistet: In diesem Fall gibt es keine spezifische Obergrenze für die Hilfeleistungen im Haushalt, verbindlich ist einzig die Grenze, die für sämtliche Leistungen im Bereich Hilfe, Pflege und Betreuung gilt und bei 25'000 Franken liegt.³⁰

■ Als dritten Bereich, in dem persönliche Unterstützung finanziert wird, nennen die Gesetze und Verordnungen zu den Ergänzungsleistungen die Betreuung von Menschen mit Behinderungen. Hierzu bestehen keine spezifischen Regelungen betreffend Personalkompetenz und Höchstbeträgen. Betreuung wird einzig in Zusammenhang mit anderen Bereichen geregelt – entweder der Pflege oder der Haushaltshilfe.³¹

Kontrollverfahren

Im herkömmlichen System wie auch im Assistenzmodell können grundsätzlich zwei verschiedene Kontrollverfahren unterschieden werden: Die **vorgelagerte Kontrolle** bei der Bemessung des Unterstützungsbedarfs und die **nachgelagerte Kontrolle** beim Bezug von Dienstleistungen. Je nach Finanzierungsform besitzen die beiden Kontrollverfahren ein unterschiedliches Gewicht. Bei der *Hilflosenentschädigung* und dem *Intensivpflegezuschlag* wird auf eine nachgelagerte Kontrolle verzichtet. Beide Leistungen finanzieren persönliche Unterstützung nach dem **Budgetprinzip**: Gestützt auf eine Bedarfsmessung bzw. eine individuelle Einstufung erhalten die behinderten Personen einen Pauschalbetrag, den sie frei verwenden können (Finanzkompetenz). Kontrolliert wird in regelmässigen Abständen die Einstufung, nicht aber Verwendung des Budgets.

Bei finanziellen Hilfen, die nach dem Prinzip der **Kostenvergütung** oder dem **Naturalleistungsprinzip** ausgerichtet werden, hat die nachgelagerte Kontrolle eine ungleich grössere Bedeutung. Dies kann tendenziell mit einer gewissen Planungsunsicherheit für die hilfsbedürftige Person verbunden sein und erhöht die Interventionsmöglichkeiten des Versicherers oder des Staates. Die behinderte Person besitzt in diesem System keine Finanzkompetenz: Sie erhält kein Budget zur Verfügung, sondern die Ausgaben werden von ihr selber (Kostenvergütungsprinzip) oder vom Dienstleister (Naturalleistungsprinzip) getätigt. Erst anschliessend werden sie kontrolliert und vergütet.

Der Zusammenhang zwischen Finanzierungsform und Kontrollverfahren ist allerdings nicht unverrückbar. Vor allem das «reine» Kostenvergütungsprinzip ohne Bedarfsmessung kommt kaum vor. Dies wäre auch deshalb wenig zweckmässig, weil die persönliche Unterstützung einen regelmässigen Charakter aufweist und eine Kontrolle von einzelnen Dienstleistungen kaum effizient wäre. So finanziert die Krankenversicherung zwar Pflegeleistungen in der Regel über das Kostenvergütungsprinzip. Gleichwohl ist daran eine Bedarfsmessung gebunden, um die Kontrollverfahren zu vereinfachen, wobei die Beurteilungskompetenz an die Ärzteschaft und die Spitexorganisationen delegiert wird. Stellen die Spitexorganisationen im Rahmen der Bedarfsmessungen einen Bedarf von weniger als 60 Stunden pro Quartal fest, so werden Kontrollen nur stichprobenweise durchgeführt.

³⁰ Die erhöhten Grenzen für Menschen mit einer mittelschweren oder einer schweren Hilflosigkeit beziehen sich einzig auf die Bereiche Pflege und Betreuung.

³¹ Die beiden Möglichkeiten, Betreuungspersonen direkt anzustellen oder Familienangehörige zu entschädigen, gelten nicht allein für den Pflegebereich, sondern auch für den Bereich Betreuung. In den einschlägigen Verordnungspassagen ist jeweils von «Pflege und Betreuung» die Rede, die Haushaltshilfe wird nicht erwähnt. Umgekehrt gilt aber auch die Höchstgrenze von 4'800 Franken für Unterstützungsleistungen, die von Personen ausserhalb des Haushalts erbracht werden, nicht allein für Haushaltshilfe, sondern für «Hilfe und Betreuung».

Bei den *Dienstleistungen Dritter* und den *Ergänzungsleistungen* kann zwischen dem Kostenvergütungsprinzip und dem Budgetprinzip gewechselt werden. Besteht ein regelmässiger Bedarf an persönlicher Unterstützung, so werden die finanziellen Hilfen in Form von Pauschalbeträgen ausbezahlt, womit tendenziell eine Verlagerung vom Kostenvergütungs- zum Budgetprinzip einhergeht. In welchem Ausmass damit auch eine Verschiebung der Kontrollverfahren einhergeht, lassen die Gesetze, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen weitgehend offen. Informationen von Betroffenen und Verwaltungsmitarbeiter/innen zeigen, dass die Kontrolle des Dienstleistungsbezugs oftmals beibehalten wird.

Das *Assistenzmodell* funktioniert wie die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag über das Budgetprinzip, wobei das Budget viel stärker an die individuellen Bedürfnisse angepasst ist. Im Gegensatz zu diesen beiden Leistungen spielt die nachgelagerte Kontrolle im Assistenzmodell jedoch eine deutlich wichtigere Rolle (monatliche Abrechnung). Es ist naheliegend, dass die unterschiedliche Höhe der Maximalbeträge dabei eine wichtige Rolle spielt: Das Bedürfnis und die politische Notwendigkeit, die zweckkonforme Verwendung der Gelder auszuweisen, steigt mit der Höhe der ausbezahlten Summen.

Kantonale Leistungen

Neben dem Bund erbringen auch die Kantone finanzielle Leistungen, die Menschen mit Behinderungen darin unterstützen, ein Leben zu Hause zu führen. Dazu gehören die **kantonalen Zusatzleistungen zu den Ergänzungsleistungen der IV**, die sich in der Praxis allerdings nicht als sehr bedeutsam erweisen. Im Kanton Basel-Stadt erschöpfen sich die kantonalen Beihilfen für zu Hause Wohnende auf eine Erhöhung der jährlichen Ergänzungsleistungen. Im Kanton St. Gallen besteht zwar ein Anspruch auf eine zusätzliche Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten, doch wurden 2006 keine solchen Beträge mehr ausbezahlt. Von grösserer Bedeutung scheinen die zusätzlichen kantonalen Zulagen des Kantons Wallis zu sein. Sie sind ausschliesslich für die Finanzierung derjenigen Hilfe, Pflege und Hilfsmittel bestimmt, die durch die persönlichen Mittel, durch die Hilflosenentschädigung sowie durch die Ergänzungsleistungen zur AHV und IV nicht gedeckt sind.

Die beiden Kantone Basel-Stadt und Wallis verfügen je über eine zusätzliche finanzielle Hilfe. Im Kanton **Basel-Stadt** sind dies die **Pflegebeiträge an Familie und Angehörige**. Entschädigt wird damit die Pflegearbeit für behinderte und betagte Menschen unter der Voraussetzung, dass diese seit mindestens einem Jahr im Stadtkanton wohnhaft sind. Der Anspruch hängt daneben primär vom Pflegeaufwand ab, der mindestens 1½ Stunden pro Tag betragen muss. Da der Anspruch nicht an das Vorliegen von Hilflosigkeit gebunden ist, können die kantonalen Pflegebeiträge bis zu einem gewissen Grad auch objektiven Unterstützungsbedarf von Menschen mit Behinderungen finanzieren, welche die Kriterien der Hilflosigkeit nicht erfüllen. Allerdings ist zu beachten, dass die Umschreibung des Pflegebedarfs sich relativ nahe an den für die Hilflosigkeit relevanten Lebensverrichtungen orientiert und Arbeiten im Haushalt explizit ausgeschlossen sind. Die auf Bundesebene bestehende Lücke bei der Finanzierung des Unterstützungsbedarfs im Haushalt vermögen die kantonalen Pflegebeiträge somit nicht zu schliessen.

Der Pflegebeitrag erlaubt es, Hilfeleistungen zu entgelten, welche das nähere Umfeld vorwiegend im Bereich der Grundpflege erbringt. Auf diese Weise sollen Eintritte in stationäre Institutionen vermieden werden. Der Tarif von maximal 17 Franken pro Stunde (25 Franken für mindestens 1½ Stunden) deutet an, dass es weniger um eine umfassende Entlohnung geleisteter Arbeit, als um eine monetäre Anerkennung geht. Auch sah der Gesetzgeber offenkundig die Gefahr einer Doppelentschädigung bei Personen

mit anerkannter Hilflosigkeit, weshalb die Pflegebeiträge des Kantons mit steigendem Hilflosigkeitsgrad abnehmen.

Die **individuellen finanziellen Hilfen des Kantons Wallis** setzen ebenfalls keine Hilflosigkeit voraus. In der Praxis der Bedarfsbemessung sind neben den alltäglichen Lebensverrichtungen auch Bereiche wie die Haushaltsführung, gesellschaftliche Teilhabe und Freizeit oder persönliche Sicherheit erfasst. Damit scheint die Hilfe des Kantons Wallis gut geeignet, bestehende Lücken der Leistungen des Bundes auszufüllen. Allerdings handelt es sich bei den finanziellen Hilfen des Kantons um Bedarfsleistungen, die sich nach der Einkommenssituation der behinderten Menschen richten. Anders als bei den Ergänzungsleistungen gibt es dabei aber keine feste Anspruchsgrenze, die zusammen mit den finanziellen Leistungen des Kantons nicht überschritten werden darf. Vielmehr beteiligt sich der Kanton bei allen Personen, deren steuerbares Einkommen unter 55'000 Franken (Mehrpersonenhaushalte: 60'000 Franken) liegt, an den behinderungsbedingten Kosten, wobei die Beteiligung je nach Einkommensklasse zwischen 80 und 15% schwankt.

Die individuellen finanziellen Hilfe des Kantons Wallis können an Familienangehörige oder an Drittpersonen ausgerichtet werden, wobei sich die Tarife und Höchstbeträge unterscheiden. Im ersten Fall ist die Entschädigung ausdrücklich als Anerkennung und Ermutigung deklariert und – wie bei den Pflegebeiträgen des Kantons Basel-Stadt – gegenüber der Hilflosenentschädigung abgestuft. Faktisch wird damit primär die Pflege von Personen mit leichter oder ohne Hilflosigkeit mit Beträgen bis zu 6'000 Franken pro Jahr entschädigt. Bei Hilfe von Dritten wird dagegen ausdrücklich eine Gleichbehandlung mit dem stationären Angebot angestrebt: Die Kosten werden maximal bis zu den durchschnittlichen Betreuungskosten beim Aufenthalt in einer kantonalen Institution vergütet. Auflagen bei der Wahl der Betreuungspersonen gibt es keine, insofern ist die Personalkompetenz als hoch einzustufen. Sowohl die Bedarfsbemessung als auch der Dienstleistungsbezug werden einmal pro Jahr kontrolliert.

Tabelle 9: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundes- und Kantonebene

Individuelle finanzielle Hilfe	behinderungsbedingte Anspruchsvoraussetzungen	andere Anspruchsvoraussetzungen	Lebensbereiche
Hilflosenentschädigungen der IV und UV	<ul style="list-style-type: none"> ■ durch IV-Stelle anerkannte Hilfe Dritter in mind. 2 alltäglichen Lebensverrichtungen plus Sonderfälle: - dauernde Überwachung - lebenspraktische Begleitung (nur IV) - aufwändige Pflege - gesellschaftliche Kontakte (Blinde und hochgradig Sehschwache, schwer hörgeschädigte Kinder, schwer Körperbehinderte) ■ Wartejahr (IV) 		Alltägliche Lebensverrichtungen und weitere Komponenten (aufwändige Pflege, Überwachung, gesellschaftliche Kontakte, lebenspraktische Begleitung)
Intensivpflegezuschlag der IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ anerkannte Hilflosigkeit ■ durch IV-Stelle anerkannter Pflegeaufwand von mind. 4 Stunden pro Tag oder besonders intensive dauernde Überwachung 	minderjährig	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflege (Grund- und Behandlungspflege) ■ Überwachung
Vergütung von Pflegekosten durch die Krankenversicherung	anerkannter Pflegebedarf: ärztliche Anordnung/Auftrag und Bedarfsabklärung durch anerkannte Spitexorganisation		Pflege (Grund- und Behandlungspflege) nach Art. 7 KLV (abschliessende Aufzählung)
Vergütung von Pflegekosten durch die Unfallversicherung	anerkannter Pflegebedarf: ärztliche Anordnung		Medizinische Pflege (plus angemessener Beitrag an nichtmedizinische Pflege)
Vergütung von Pflegekosten durch die Invalidenversicherung*	<ul style="list-style-type: none"> ■ Geburtsgebrechen ■ anerkannter Pflegebedarf: ärztliche Anordnung 	minderjährig	Medizinische Pflege
Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV	durch IV-Stelle anerkannter Anspruch auf Hilfsmittel		<ul style="list-style-type: none"> ■ Arbeit ■ Kontakt mit Umwelt
Vergütung von Kosten für Hilfe, Pflege und Betreuung durch Ergänzungsleistungen	<ul style="list-style-type: none"> ■ Anspruch auf eine Geldleistung der IV ■ durch EL-Stelle anerkannter Unterstützungsbedarf, bei direkter Anstellung von Pflegepersonal Delegation an externe Stelle 	<ul style="list-style-type: none"> ■ anrechenbares Einkommen/Vermögen unterhalb EL-Grenze ■ Ausländer/innen: zehn Jahre Wohnsitz in Schweiz, Flüchtlinge: fünf Jahre (Ausnahme: EU) ■ 18. Altersjahr vollendet 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflege ■ Haushaltshilfe ■ Betreuung
Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs der IV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Schulpflicht/Volksschulbesuch ■ Bei Transportkosten: Behinderungsbedingte Mehrkosten bei Transport zur Volksschule ■ Bei Transportkosten: Körper- oder Sinnesbehinderung ■ Bei Kostgeldbeiträgen: Rückkehr nach Hause wegen Invalidität nicht möglich oder nicht zumutbar 		■ Bildung
Beiträge an Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn (BS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflegebedarf von mind. 1,5 Std. pro Tag oder dauernde Überwachung ■ Karenzfrist von 60 Tagen 	ein Jahr Wohnsitz im Kanton	<ul style="list-style-type: none"> ■ Grundpflege ■ Alltägliche Lebensverrichtungen ■ Überwachung
Individuelle finanzielle Hilfenleistungen für die soziale und kulturelle Integration behinderter Menschen (VS)	anerkannter Unterstützungsbedarf im Umfang von mindestens 2'400 CHF/Jahr	anrechenbares Einkommen unter 55'000 CHF (Eiersonenhaushalt) bzw. 60'000 CHF (Mehrpersonenhaushalt)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Haushaltshilfe ■ Pflege ■ Persönliche Sicherheit ■ Gesellschaftliches Leben ■ Verwaltungsarbeit
Zusätzliche kantonale Zulagen zu den Ergänzungsleistungen (ZKZ) (VS)	wie Ergänzungsleistungen	wie Ergänzungsleistungen	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pflege ■ Hilfe

* ohne medizinische Massnahmen zur beruflichen Eingliederung
Darstellung: BASS

Tabelle 9: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundes- und Kantonsebene (Fortsetzung)

Individuelle finanzielle Hilfe	maximaler Leistungsumfang	Finanzierungsform	Kontrolle Bedarfsbemessung / Einstufung
Hilflosenentschädigungen der IV und UV	<ul style="list-style-type: none"> ■ IV: 80% des Höchstbetrags der AHV-Altersrente (1768 CHF/Monat) bei schwerer Hilflosigkeit ■ UV: pro Monat das Sechsfache des Höchstbetrags des versicherten Tagesverdienstes (1758 CHF/Monat) bei schwerer Hilflosigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Erwachsene: Budgetprinzip ■ Minderjährige: Tagespauschale mit nachträglicher Abrechnung 	regelmässige Revision der Einstufung (3-5 Jahre)
Intensivpflegezuschlag der IV	60% des Höchstbetrags der AHV-Altersrente (42 CHF/Tag)	Tagespauschale mit nachträglicher Abrechnung	wie Hilflosenentschädigung
Vergütung von Pflegekosten durch die Krankenversicherung	keine gesetzliche Regelung	Kostenvergütung	<ul style="list-style-type: none"> ■ Revision alle 6 Monate, bei mittelschwerer und schwerer Hilflosigkeit seltener ■ Kontrolle der Bedarfsabklärung durch Versicherer bei Pflegebedarf von mehr als 60 Stunden pro Quartal
Vergütung von Pflegekosten durch die Unfallversicherung	keine gesetzliche Regelung	Naturalleistungsprinzip	keine gesetzliche Regelung
Vergütung von Pflegekosten durch die Invalidenversicherung*	keine gesetzliche Regelung	Naturalleistungsprinzip	keine gesetzliche Regelung
Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV	monatliches Erwerbseinkommen, maximal der anderthalbfache Betrag der ordentlichen Altersrente (1'658 CHF/Monat)	Kostenvergütung / Budgetprinzip	periodische Überprüfung (Budgetprinzip)
Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung durch Ergänzungsleistungen	ohne oder mit leichter Hilflosigkeit: 25'000 CHF mittelschwere Hilflosigkeit: 60'000 CHF schwere Hilflosigkeit: 90'000CHF	Kostenvergütung / Budgetprinzip	keine gesetzliche Regelung
Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs der IV	Kostgeldbeiträge: 7 CHF/Mittagessen, 56 CHF/Übernachtung	Gutscheinverfahren / Kostenvergütung	keine gesetzliche Regelung
Beiträge an Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn (BS)	35% des Höchstbetrags der AHV-Altersrente (774 CHF/Jahr) (mit Abstufungen nach Hilflosigkeit)	Tagespauschale mit nachträglicher Abrechnung	keine gesetzliche Regelung
Individuelle finanzielle Hilfeleistungen für die soziale und kulturelle Integration behinderter Menschen (VS)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Hilfe und Pflege durch Dritte: durchschnittliche Kosten für Betreuung in kantonalen Institutionen ■ Hilfe und Betreuung durch Familie: 6'000 CHF/Jahr (mit Abstufungen nach Hilflosigkeit) 	Budgetprinzip	jährliche Überprüfung
Zusätzliche kantonale Zulagen zu den Ergänzungsleistungen (ZKZ) (VS)	35% des maximalen Betrags des EL-Höchstbetrags für Lebensbedarf bei Allein-stehenden (6'360 CHF)	Kostenvergütung	wie Ergänzungsleistungen

* ohne medizinische Massnahmen zur beruflichen Eingliederung
 Darstellung: BASS

Tabelle 9: Individuelle finanzielle Hilfen auf Bundes- und Kantonebene (Fortsetzung)

Individuelle finanzielle Hilfe	Kontrolle Dienstleistungsbezug	zugelassene Leistungserbringer (Personalkompetenz)
Hilflosenentschädigungen der IV und UV	<ul style="list-style-type: none"> ■ Erwachsene: keine ■ Minderjährige: Abrechnung nach Anzahl Pflgetagen (quartalsweise) 	keine Einschränkungen
Intensivpflegezuschlag der IV	Abrechnung nach Anzahl Pflgetagen (quartalsweise)	keine Einschränkungen
Vergütung von Pflegekosten durch die Krankenversicherung	bei Kostenrückerstattung an versicherte Person	anerkannte Spitexorganisation und frei schaffende Krankenpflger/innen
Vergütung von Pflegekosten durch die Unfallversicherung	bei Rechnungseingang des Leistungserbringers	anerkannte Spitexorganisation, ausnahmsweise auch eine nicht zugelassene Person
Vergütung von Pflegekosten durch die Invalidenversicherung*	bei Rechnungseingang des Leistungserbringers	Ärzt/innen und medizinische Hilfspersonen
Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV	bei Kostenrückerstattung an versicherte Person (Kostenvergütung)	keine Einschränkungen
Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung durch Ergänzungsleistungen	bei Kostenrückerstattung an versicherte Person (Kostenvergütung)	<ul style="list-style-type: none"> ■ anerkannte Spitexorganisationen ■ direkt angestelltes Pflegepersonal subsidiär zur Spitex für Pflege und Betreuung ■ nicht in EL-Berechnung eingeschlossene Familienangehörige (Vergütung Erwerbsaufall) für Pflege und Betreuung ■ nicht im Haushalt lebende Personen für Haushaltshilfe und Betreuung (bis 4'800 CHF/Jahr)
Massnahmen zur Ermöglichung des Volksschulbesuchs der IV	bei Ausstellung Gutscheine bzw. Kostenrückerstattung an versicherte Person	Bei Transport: Öffentliche Verkehrsmittel, sofern zumutbar
Beiträge an Pflege zu Hause durch Angehörige und Nachbarn (BS)	Abrechnung nach Anzahl Pflgetagen (alle Trimester)	Angehörige und Nachbarn
Individuelle finanzielle Hilfeleistungen für die soziale und kulturelle Integration behinderter Menschen (VS)	jährliche Abrechnung	keine Einschränkungen
Zusätzliche kantonale Zulagen zu den Ergänzungsleistungen (ZKZ) (VS)	bei Kostenrückerstattung an versicherte Person	wie Ergänzungsleistungen

* ohne medizinische Massnahmen zur beruflichen Eingliederung
Darstellung: BASS

3.3 Zugang und Leistungsvollzug: Ergebnisse der Gruppengespräche

Die Konzeptanalyse zeigt, nach welchen normativen Vorgaben individuelle finanzielle Hilfen ausgestaltet sind. Offen bleibt, wie die Umsetzung konkret vor sich geht und welche Wirkungen die Leistungen für die betroffenen Personen haben. Um diese Fragen zu erörtern, wurden in den drei Pilotkantonen Gruppengespräche mit je sechs bis acht Personen durchgeführt. Beteiligt daran waren erstens **Personen, die am Pilotversuch teilnehmen** bzw. sich dafür angemeldet haben. Diese waren eingeladen, ihre konkreten, persönlichen Erfahrungen mit den verfügbaren finanziellen Hilfen zu schildern und diese mit dem Assistenzmodell zu vergleichen. Zweitens waren Personen anwesend, die in Fachorganisationen und in der **Beratung von Menschen mit Behinderungen** tätig sind. Drittens waren Personen vertreten, welche mit der Verwaltung von individuellen finanziellen Hilfen für Menschen mit Behinderungen betraut sind. In erster Linie handelte es sich dabei um **Mitarbeiter/innen von IV-Stellen**.

Bei der Auswahl der Teilnehmenden des Assistenzbudgets wurde darauf geachtet, verschiedene **Zielgruppen und Lebenssituationen** angemessen zu repräsentieren. In der Praxis erwies es sich im verfügbaren Zeitraum als relativ schwierig, eine gleichmässige und ausgewogene Vertretung zu gewährleisten (Ferienzeit). Auch mussten einzelne Personen wegen ihres Gesundheitszustandes die Teilnahme kurzfristig absagen. Statt wie ursprünglich geplant, konnten deshalb nur acht statt zwölf Teilnehmende des Pilotversuchs an den Gruppengesprächen mitwirken. Darunter befanden sich drei Personen mit körperlichen Behinderungen, zwei Personen mit Sehbehinderungen und drei Personen mit geistigen oder psychischen Behinderungen bzw. ihre Bezugspersonen.

Alle behinderten Teilnehmenden der Gruppengespräche hatten Erfahrungen mit Hilflosenentschädigungen, aber nur eine Minderheit mit der Vergütung von Pflegekosten über die Sozialversicherungen. Zwei Personen hatten vor dem Eintritt ins Assistenzmodell Vergütungen für Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln der IV bezogen, eine Person Ergänzungsleistungen zur Vergütung von Pflege und Betreuung und eine Person einen Intensivpflegezuschlag. Im Kanton Basel hatten zudem zwei Personen Erfahrungen mit den kantonalen Beiträgen für die Pflege durch Angehörige und Nachbarn. Um nähere Angaben über den Vollzug der Ergänzungsleistungen zu gewinnen, wurden zusätzlich zwei Einzelgespräche mit Personen geführt, die ihre Betreuung und Pflege vor der Teilnahme am Pilotversuch persönliche Unterstützung über die Ergänzungsleistungen finanziert hatten. Die Ergebnisse dieser Gespräche sind in Abschnitt 3.3.2 eingearbeitet.

Im Zentrum der Gruppengespräche standen drei Themen:

■ **Zugang zu Leistungen:** Gibt es prinzipielle oder praktische Hindernisse, die Menschen mit Behinderungen den Zugang zu finanziellen Hilfen erschweren oder verwehren?

■ **Leistungsbezug und Leistungsverwaltung:** Wie gross ist der Handlungsspielraum von Menschen mit Behinderungen beim Bezug und bei der Verwaltung von individuellen finanziellen Hilfen? Wie schneiden die Leistungen des herkömmlichen Systems ab, wenn man sie unter diesem Gesichtspunkt mit dem Pilotversuch Assistenzbudget vergleicht?

■ **Bedarfsdeckung:** In welchem Umfang decken die finanziellen Leistungen den Bedarf an persönlicher Unterstützung? Unter welchen Bedingungen ist es möglich, ohne Assistenzmodell ein Leben zu Hause zu führen? Lassen sich Aussagen darüber machen, welchen Beitrag die individuellen finanziellen Hilfen an ein selbstbestimmtes und integriertes Leben von Menschen mit Behinderungen leisten?

■ **Optimierungspotenzial des Assistenzbudgets:** In welchen Punkten könnte das Assistenzmodell nach den bisherigen Erfahrungen der Teilnehmenden verbessert werden? Wie gut ist das Assistenzmo-

dell mit den übrigen individuellen und kollektiven Leistungen der Behindertenhilfe abgeglichen? Gibt es diesbezüglich Doppelspurigkeiten oder Ineffizienzen?

3.3.1 Zugang zu Leistungen

In der Konzeptanalyse wurden die Anspruchskriterien für die einzelnen finanziellen Hilfen dargestellt. Offen steht, welche Konsequenzen diese Kriterien in der Praxis nach sich ziehen. Gibt es Personen, die unbestritten einen Bedarf an persönlicher Unterstützung aufweisen, aber aus prinzipiellen Gründen keinen Anspruch auf finanzielle Leistungen haben? Gibt es Zielgruppen, denen die Leistungen nur unter erschwerten Bedingungen zugänglich sind? In den Gruppengesprächen wurde vor allem auf drei solche Zugangsprobleme aufmerksam gemacht:

■ Erstens ist die **Hilflosenentschädigung** bzw. die Anerkennung der Hilflosigkeit für Menschen mit psychischen oder geistigen Behinderungen nur sehr schwierig zu erreichen. Weil auch andere Leistungen vom Kriterium der Hilflosigkeit abhängen, hat dieses Zugangsproblem auch Folgewirkungen – unter anderem auf den Pilotversuch.

■ Zweitens führt das **Wartejahr** der Hilflosenentschädigung der IV zu Problemen in der Finanzierung persönlicher Unterstützung. Es kann im Extremfall bewirken, dass eine Person allein aus finanziellen Gründen den Eintritt in eine Institution wählen muss.

■ Drittens wird ein grundsätzliches **Informationsdefizit** beklagt: Die Leistungen seien zu vielfältig und die Zuständigkeiten innerhalb der Verwaltungen zu breit verteilt, um sich einen Überblick über das Unterstützungsangebot zu verschaffen. Häufig wüssten Menschen mit Behinderungen gar nicht – oder erst zu spät – auf welche Leistungen sie eigentlich Anspruch hätten.

Hilflosenentschädigung bei psychischen und geistigen Behinderungen

In allen Gesprächen wurde darauf hingewiesen, dass Menschen mit psychischen und geistigen Behinderungen kaum Zugang zur Hilflosenentschädigung haben. Dasselbe gelte für Personen mit Hirnverletzungen oder Schädeltraumata. Die Hilflosenentschädigung richte sich mit den sechs Lebensverrichtungen hauptsächlich an den Bedürfnissen von Menschen mit körperlichen Behinderungen aus. Zwar wurde in der 4. IVG-Revision die Möglichkeit eröffnet, über den Bedarf an lebenspraktischer Begleitung Zugang zur Hilflosenentschädigung zu gewinnen. Dieser Weg sei aber nur in wenigen Fällen wirklich gangbar: Viele Menschen, die objektiv einen Bedarf an persönlicher Unterstützung hätten, würden die Kriterien in der Praxis nicht erfüllen, zahlreiche Gesuche würden abgelehnt oder es komme zu Gerichtsfällen. Für diesen Zustand wurden folgende Sachverhalte verantwortlich gemacht:

■ **Messbarkeit:** Unterstützung für Menschen mit geistigen und psychischen Behinderungen besteht in erster Linie darin, die behinderten Menschen anzuleiten, sie zu begleiten, ihren Tag zu strukturieren und sie zu motivieren. Diese Leistungen zu definieren und abzugrenzen, sei ungleich schwieriger als bei Tätigkeiten wie der Haushaltshilfe oder bei Hilfeleistungen in Lebensverrichtungen, die sich auf klar definierbare Handlungsfelder beziehen. Letztere können in einem angebbaren Zeitfenster verrichtet werden, während viele Hilfeleistungen für Menschen mit geistigen und psychischen Behinderungen nicht derart gut planbar seien. Deshalb werde der Unterstützungsbedarf tendenziell unterschätzt.

■ **Unregelmässigkeit:** Menschen mit psychischen Behinderungen, beispielsweise mit Angsterkrankungen, haben einen Unterstützungsbedarf, der phasenweise sehr hoch sein kann. Weil der Krankheitsverlauf nicht konstant ist, fällt es ihnen jedoch schwer, das Kriterium der Regelmässigkeit zu erfüllen: Obwohl phasenweise ein hoher Unterstützungsbedarf besteht, kann der geforderte Wert von durchschnittlich zwei Stunden pro Woche über drei Monate nicht erreicht werden.

■ **Selbsttäuschung:** Menschen mit Lernbehinderungen, also einer leichten geistigen Behinderung, tendierten dazu, sich zu überschätzen. Bei den Abklärungen werde der objektive Unterstützungsbedarf deshalb häufig viel zu gering angegeben. «Es ist durchaus möglich», so eine Sozialberaterin, «dass faktisch ein Bedarf an drei Stunden Unterstützung pro Woche besteht, dieser aber bei der Abklärung vor Ort auf eine Viertelstunde zusammenschumpft. Angesichts dessen ist die Anforderung von zwei Stunden Unterstützungsbedarf pro Woche recht hoch angesetzt.»

■ **Sachfremde Auflagen:** Menschen mit psychischen Behinderungen haben nur dann einen Zugang zur Entschädigung für (leichte) Hilflosigkeit, wenn sie zusätzlich zum ausgewiesenen Unterstützungsbedarf an lebenspraktischer Begleitung mindestens eine Viertelsrente der IV beziehen. Diese Auflage, die einen Missbrauch verhindern soll, diskriminiert Menschen, die trotz objektivem Unterstützungsbedarf keine IV-Rente beziehen.

Wartefristen bei Hilflosenentschädigung

Hilflosenentschädigungen der Invalidenversicherung können in der Regel nur nach einer Wartefrist von einem Jahr bezogen werden; bei der Unfallversicherung besteht die Auflage, dass keine namhafte Besserung des Gesundheitszustandes der versicherten Person mehr erwartet werden kann. Diese Regelung führt dazu, dass ein objektiver Unterstützungsbedarf vorübergehend nicht finanziert werden kann. Die behinderten Menschen müssen sich deshalb entweder mit eigenen Mitteln oder mit anderen Übergangslösungen helfen, etwa Unterstützungen von Stiftungen. Aus Sicht eines Sozialberaters ist dies besonders bedauerlich, weil es in solchen Fällen zu Heimeintritten komme, die aufgrund der verfügbaren Dienstleistungen eigentlich nicht notwendig wären: Das ambulante Angebot, um die Betreuung zu Hause zu gewährleisten, wäre vorhanden, aber die Dienstleistungen können via eigene Mittel, Ergänzungsleistungen oder die Krankenversicherung nicht in ausreichendem Masse finanziert werden.

Informationsdefizite

In allen Gesprächen wurde darauf aufmerksam gemacht, dass Menschen mit Behinderungen häufig nur unzureichend über die verfügbaren Leistungen informiert sind und es ihnen sehr schwer fällt, sich einen entsprechenden Überblick zu verschaffen. Zu vieles hänge von zufälligen Hinweisen und Bekanntschaften ab. Dieser Eindruck wurde in der Regel von allen beteiligten Gruppen – Betroffene, Berater/innen und Verwaltungsmitarbeiter/innen – geteilt. Konkret wurde auf folgende Probleme hingewiesen:

■ **Verspätete Anmeldung:** Hilflosenentschädigungen werden teilweise erst mit grosser zeitlicher Verzögerung angemeldet, weil die betroffenen Personen keine Kenntnis über ihre Anspruchsberechtigung haben. In den Gruppengesprächen berichtete die Mutter einer behinderten Frau mit Trisomie 21, erst als ihre Tochter 18 Jahre alt gewesen sei, habe man sie darauf aufmerksam gemacht, dass sie möglicherweise einen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung habe. Ähnliches berichtete die Mutter eines minderjährigen Kindes, das ebenfalls Trisomie 21 hat und erst mit fünf Jahren eine Hilflosenentschädigung bezog. Den Hinweis habe sie von einer Freundin erhalten. Auch von anderer Seite wird bestätigt, dass Gesuche um Hilflosenentschädigungen zu spät eintreffen würden. Eine Ursache liege darin, dass (Kinder-)Spitäler oder Hausarzt/innen ihre Patient/innen teilweise im Ungewissen über die ihnen potentiell zustehenden finanziellen Hilfen liessen.

■ **Vielfalt an Leistungen und Arbeitsstellen:** Die Vielfalt an Leistungen, Anspruchsvoraussetzungen und zuständigen Stellen (IV-Stelle, EL-Stelle, Kranken- und Unfallversicherungen, weitere Stellen für kantonale Leistungen) ist gross. Dabei ist zu beachten, dass die in der vorliegenden Studie diskutierten Leistungen nur den Bereich der regelmässigen, persönlichen Unterstützung in der Alltagsbewältigung

abdecken. Dazu kommen aber im konkreten Einzelfall weitere Kostenpunkte, die durch Erkrankungen, Therapiebedarf oder andere, unregelmässig eintretende Ereignisse verursacht werden, und – falls überhaupt – durch anderweitige Leistungen der Sozialversicherungen abgedeckt werden. Mehrere betroffene Personen beklagten sich in den Gruppengesprächen darüber, dass sie von den jeweiligen Amtsstellen kaum Informationen und Tipps erhielten, die über deren engeren Zuständigkeitsbereich hinausgingen.

■ **Mangelnde Bekanntheit der Beratungsstellen:** Seitens der Sozialberater/innen wurde Verständnis geäussert, dass die Verwaltungsstellen nicht umfassende Beratungsarbeit leisten können. Die Ämter würden zu Recht darauf aufmerksam machen, dass dies nicht ihr Auftrag sei. Jedoch sei es wichtig, dass Personen mit Beratungsbedarf an die zuständigen Stellen der Fachorganisationen und Selbsthilfegruppen gewiesen würden. Hier bestehe noch ein Verbesserungspotenzial: Die Hinweise sollten nicht zufällig, sondern systematisch erfolgen – z.B. als fester Hinweis auf gewissen Mitteilungen oder Verfügungen.

■ **Mangelnde (immaterielle) Ressourcen:** Menschen mit Behinderungen haben häufig einen erschwerten Zugang zu Informationen oder sind aufgrund ihrer Behinderung nicht ohne weiteres in der Lage, komplexe Informationen zu verarbeiten. Sofern sie zu Hause leben, stehen ihre Angehörigen häufig unter grosser Belastung. Die Zeit, sich über die eigenen Rechte kundig zu machen, fehlt. Von mehreren Seiten wird bestätigt, dass der zeitliche Aufwand, um an Leistungen zu gelangen, sehr hoch ist: Es sei schwer, an die Leistungen heranzukommen, sagte eine Sozialberaterin, «man muss sich enorm bewegen. Häufig kommen die Leute erst dann zu uns [die Beratungsstelle], wenn ihre eigenen Mittel erschöpft sind.»

In mehreren Gesprächen wurde als Lösungsvorschlag die Idee eines «guichet unique» für Menschen mit Behinderungen vorgebracht: «Es sollte», so eine Gesprächsteilnehmerin, «eine Eintrittstüre geben, und in dieser Türe kriegt man die Leistungen, die man benötigt.»

3.3.2 Leistungsbezug und Leistungsverwaltung

In der Konzeptanalyse wurde geprüft, wie gross der Handlungsspielraum beim Bezug und der Verwendung von finanziellen Leistungen des Staates und von Sozialversicherungen ist. Offen musste bleiben, wie die jeweiligen Unterschiede in der Praxis erfahren werden und welche Bedeutung die betroffenen Personen den jeweiligen Kompetenzen beimessen. In den Gruppengesprächen wurden die Teilnehmenden deshalb gefragt, ob sie bezüglich der Verfahren bei der Bedarfsbemessung, dem Leistungsbezug und der Leistungsverwaltung wichtige Unterschiede zwischen dem Assistenzmodell und den finanziellen Hilfen des herkömmlichen Systems feststellen. Wir diskutieren die Punkte, die in diesem Zusammenhang vorgebracht wurden, im Folgenden primär mit Blick auf die finanziellen Leistungen, die neben dem oder zusätzlich zum Assistenzbudget ausgerichtet werden. Vorschläge zur Optimierung des Assistenzmodells, die teilweise im selben Kontext vorgebracht wurden, sind in Abschnitt 3.3.4 dargelegt.

Hilflosenentschädigung (und Intensivpflegezuschlag)

In den Gesprächsrunden bestand Konsens darüber, dass die Kontrollintensität bei der Hilflosenentschädigung deutlich geringer ist als im Assistenzmodell. Die Hilflosenentschädigung – wie auch der Intensivpflegezuschlag – kann weitgehend frei verwendet werden, Kontrollen des Dienstleistungsbezugs finden keine statt. Die geringe Kontrollintensität hat für die Betroffenen zwei Folgen:

■ Erstens eine deutlich geringere bzw. **keine administrative Belastung**. Während im Assistenzmodell monatlich eine Abrechnung vorzulegen ist, entfällt diese bei der Hilflofenentschädigung oder beim Intensivpflegezuschlag.

■ Zweitens ist damit eine **grössere Freiheit bei der Leistungsverwendung** verbunden. Zwar ist der Zugang zur Hilflofenentschädigung wesentlich über die alltäglichen Lebensverrichtungen geregelt, in der Praxis sind die Bezüger/innen jedoch frei, für welche Lebensbereiche und in welcher Form sie die Entschädigung einsetzen.

Einzelne Sozialarbeiter/innen machten darauf aufmerksam, dass die geringere Kontrollintensität für Behinderte, die durch das Assistenzmodell materiell nur geringfügig besser gestellt wären, ein Grund sein kann, auf eine Teilnahme am Pilotversuch zu verzichten. Konkret wurden zwei Beispiele genannt: Erstens eine Person, welche Teile der Hilflofenentschädigung ansparen möchte, um Aufenthalte in stationären Institutionen zur Entlastung seines Umfelds zu finanzieren. Zweitens eine Person, welche sich in finanziell prekären Verhältnissen befindet und Teile der Hilflofenentschädigung verwenden muss, um die Wohnungsmiete zu bezahlen.

In den meisten Gruppengesprächen bestand darin Konsens, dass die höhere Kontrollintensität im Assistenzmodell damit zusammenhängt, dass die ausbezahlten Budgetbeträge in der Regel deutlich höher sind als die Hilflofenentschädigung. Das damit einhergehende höhere Kontrollbedürfnis wurde nicht grundsätzlich in Frage gestellt. Hingegen wurden einzelne Verbesserungsvorschläge formuliert. Wir gehen darauf in Abschnitt 3.3.4 ein.

Pflegefinanzierung durch Kranken- oder Unfallversicherung

Als entscheidende Merkmale bei der Finanzierung von Pflegeleistungen über die Kranken- und Unfallversicherung wurden in den Gruppengesprächen die Einschränkungen in der Personal- und Organisationskompetenz hervorgehoben.

Dass die **Personalkompetenz** bei der Kostenvergütung durch die Kranken- oder Unfallversicherung eingeschränkt ist, war unstrittig. Der Sachverhalt wurde jedoch unterschiedlich bewertet. Seitens der Sozialberater/innen wurde darauf aufmerksam gemacht, dass in gewissen Fällen eine personale Kontinuität in der Pflege und Betreuung garantiert werden müsse. Bei Menschen mit Behinderungen, die sich beispielsweise nur schwer artikulieren können, sei dies aus Kommunikationsgründen wichtig. Auch für Menschen mit psychischen oder geistigen Beeinträchtigungen sei die Vertrautheit mit der Betreuungsperson von grosser Bedeutung. Eine sehbehinderte Frau, die am Assistenzbudget teilnimmt, hob hervor, dass sie kein rasches Bild einer Person gewinnen könne. Das Umstellen von einer Person auf die andere sei deshalb immer auch eine Phase der Unsicherheit und des sich neu Herantastens. Dazu komme, dass viele Hilfeleistungen – wie etwa das Vorlesen von Post – dieser Person Einblick in sehr private Bereiche vermitteln. Es sei deshalb sehr wichtig, dass sie die Hilfspersonen, die für sie Vertrauenspersonen sind, selber auswählen könne. Eine Beschränkung der Personalkompetenz wiege für sie sehr schwer: Die Spitex leiste zwar viel und mache ihre Arbeit gut, «aber wenn ich dann jedes Mal eine andere Person habe, gerade in einem Bereich, der wirklich heikel ist, und sie mir dann auch noch einen Mann nach Hause schicken – das ist jedes Mal ein grosser Stress».

Im Gegensatz dazu gab es an den Gruppengesprächen auch Personen, welche der Personalkompetenz weniger Bedeutung beimassen. Ein schwer körperbehinderter Mann beispielsweise wurde vor dem Eintritt in den Pilotversuch sechs Morgen pro Woche durch die Spitex gepflegt und betreut; diese Dienstleistungen wurden durch die Krankenkasse gedeckt. Auch im Pilotversuch hielt er daran fest und kaufte

die zusätzliche Hilfe im Haushalt, die er sich neu leisten konnte und die seine Gattin entlastete, ebenfalls über die Spitex ein. Der administrative Aufwand, selber als Arbeitgeber aufzutreten, wäre ihm zu gross. Lieber nimmt er in Kauf, dass es in der Spitex personelle Wechsel gibt, die er nicht beeinflussen kann. Er und seine Gattin stimmen zwar überein, dass es sie zu Beginn Überwindung gekostet habe, den Haushalt mit Aussenstehenden zu teilen. Die Zusammenarbeit sei aber insgesamt sehr gut und es herrsche ein kollegiales Verhältnis.

Die genannten Beispiele zeigen auf, dass die Personalkompetenz im Einzelfall eine unterschiedliche Bedeutung besitzt, sie liefern aber keine Argumente, die für eine Beschränkung dieser Kompetenz sprechen. Auch solche, weiter gehende Vorbehalte wurden jedoch vorgetragen. Seitens der Spitex wurden Bedenken geäussert, dass bei einer beliebigen Auswahl von Pflegepersonen die Qualität der Pflege gefährdet sei. Die Spitex garantiere eine ausreichende Qualifikation der Pflegenden, auch sei es wichtig, dass die Betreuungspersonen nicht auf sich alleine gestellt, sondern durch eine Organisation getragen seien. Sei eine Anstellung anderer Pflegepersonen unumgänglich, so müsse eine Kommunikation zwischen der Spitex und den privaten Pflegepersonen sichergestellt sein. Auf diese Weise könne die Spitex beratend zur Seite stehen, wenn Probleme im Pflegebereich auftreten. Aktuell sei dieser Austausch nicht gewährleistet.

Eine Sozialberaterin vertrat in diesem Zusammenhang die Ansicht, dass sich solche Fragen und Konflikte nicht eindeutig klären liessen. Die Professionalität der Spitex sei unbestritten. In gewissen Fällen werde dies aber auch als Einschränkung empfunden, weil die Spitex beispielsweise bestimme, wie die Pflege durchgeführt werde. Als Beispiel führte sie eine Person an, die wünscht, dass rituelle Waschungen von Personen aus ihrem Kulturkreis vorgenommen werden. In den Kompetenzen des Assistenzmodells ausgedrückt, ist für diese Person aus Glaubensgründen die Anleitungskompetenz wichtiger als die Professionalität, welche die Spitex als Leistungserbringerin garantiert.

Mit der Angewiesenheit auf die Spitex sind Beschränkungen der **Organisationskompetenz** verbunden. Dies wird auch seitens der Spitex bestätigt. Die Spitex eigne sich nicht für Dienstleistungen auf Abruf. Es sei aber unstrittig, dass etwa eine alleinstehende Person im Rollstuhl selber und spontan entscheiden möchte, zu welchem Zeitpunkt sie ins Bett gehe. Eine besondere Herausforderung bildeten auch Menschen mit einem hohen, fast um die Uhr reichenden Betreuungsbedarf. Eine derart umfassende Betreuung könne die Spitex aufgrund ihrer Finanzierung und ihrer Organisationsform nicht garantieren. Dazu wären Pikettdienste notwendig. Zudem sei das Angebot an Spitex-Leistungen von den regionalen Spitexorganisationen abhängig. Zum Teil gebe es kleine Organisationen, die wenig flexibel seien und beispielsweise keinen Spätdienst anböten.

Auch in anderen Kontexten wurde darauf verwiesen, dass die Mobilisierung spontaner, unregelmässiger Hilfe eine der grössten Herausforderungen bei der Organisation des Lebens zu Hause darstellt. Die Ausrichtung der Pflegefinanzierung auf die Spitex verstärkt dieses organisatorische Problem mit einem finanziellen Problem. In den Gruppengesprächen wurde das Assistenzmodell diesbezüglich als eine klare Verbesserung gepriesen.

Vergütung von Hilfe, Pflege und Betreuung durch die Ergänzungsleistungen

Die Regelungen der Ergänzungsleistungen wurden in einzelnen Fällen als komplex und wenig praxisfreundlich geschildert. Als besonders aufwändig wurden in einem Gruppengespräch die Abklärungen für die Anwendung von Art. 13a der ELKV beurteilt – also die Möglichkeit, über die Ergänzungsleistungen selbständig Pflegepersonal anzustellen. Die Umsetzung der komplexen Regelungen zur Bedarfser-

mittlung erforderte die Ausarbeitung eines Fragebogens, der sehr detailliert und nahezu wissenschaftlich sei. Zusätzlich zum grossen Aufwand beim Ausfüllen des Fragebogens seien anschliessend zeitaufwändige interne Abklärungen notwendig. Weil die persönliche Assistenz nur subsidiär zu Leistungen anderer Sozialversicherungen finanziert werde, müssten weitere Stellen, namentlich die Spitexdienste, bestätigen, dass sie die Leistungen nicht erbringen können. Bis der Fragebogen ausgefüllt und von allen notwendigen Stellen bestätigt sei, würden gegen vier Monate vergehen. Dies sei für die betroffenen Personen eine sehr lange Frist, die zermürend wirke und eine nicht zu unterschätzende Hürde beim Leistungsbezug darstelle.

In einem Expertengespräch wurde generell darauf aufmerksam gemacht, dass die Komplexität der ELKV den Vollzug sehr schwierig gestalte. Für die betroffenen Personen seien die Regelungen oftmals kaum mehr nachvollziehbar. Im Kanton Basel zeigte sich dies im Anschluss an die 4. IVG-Revision in einem Pilotprojekt für schwer körperbehinderte Menschen: Um eine stärkere Beteiligung der behinderten Personen an den Spitex-Leistungen zu erwirken, musste der Kanton einen Mediator einsetzen, der mit den Betroffenen arbeitete und anschliessend ihre Interessen gegenüber dem Erziehungsdepartement vertrat. Es könne aber keine Lösung sein, so der konsultierte Experte, «dass man die Dinge derart kompliziert gestaltet, dass die Betroffenen sie nicht mehr begreifen. Es war für uns ein sehr lehrreicher Prozess, wie verunsichernd und damit beinahe kontraproduktiv eine an sich gut gemeinte Revision wirken kann.»

Zum Zeitpunkt der Experten- und Gruppengespräche (Mai – Juli 2007) waren in den drei Pilotkantonen nur wenige Fälle bekannt, in denen von Art. 13a der ELKV Gebrauch gemacht worden war. Neben den aufwändigen Abklärungen wurden dafür zwei mögliche Gründe angeführt: Zum einen wurde darauf hingewiesen, dass – wie auch im Assistenzbudget – die Anforderungen recht hoch seien, um als Arbeitgeber aufzutreten. Diesbezüglich bestehe ein Bildungsbedarf. Zum anderen wurde vermutet, dass die Nachfrage in den Pilotkantonen wegen des Assistenzbudgets geringer sei. Auch die erhöhten Maximalbeträge für die Vergütung von Pflege und Betreuung für Menschen mit einer mittelschweren oder einer schweren Hilflosigkeit werden nach Einschätzung der Gesprächspartner/innen selten wirksam. Unter anderem wurde vermutet, dass Personen mit einem derart hohen Betreuungsbedarf sich häufig bereits in einem Heim aufhielten.

Seitens der Teilnehmenden des Pilotversuchs, die sich an den Gruppengesprächen beteiligten, hatte nur eine Person Erfahrungen mit Ergänzungsleistungen. Dabei spielten Vergütungen von Behinderungskosten nur eine untergeordnete Rolle. Aus diesem Grund wurden zwei weitere Personen kontaktiert, die gemäss den Personaldaten des Pilotversuchs zuvor Ergänzungsleistungen bezogen hatten. Im einen Fall wurde Haushaltshilfe im Umfang von jährlich 4'800 Franken entgolten, wobei die einzelnen Dienstleistungen mit Rechnungen zu belegen waren. Nach Auskunft der betroffenen Person gestalteten sich diese Abrechnungen und die damit verbundenen Kontrollen nie problematisch. Im anderen Fall wurden Betreuungs- und Haushaltshilfe der Spitex sowie Pflege- und Betreuungsleistungen von Familienangehörigen vergütet, letzteres geschah über eine von Jahr zu Jahr unveränderte Vergütung des Erwerbsergebnisses. Wie die Kontaktperson, der Vater einer schwer behinderten erwachsenen Frau sagte, sei es in früheren Jahren vorgekommen, dass sie den damaligen Maximalbetrag für die Vergütung von Pflege, Hilfe und Betreuung der Ergänzungsleistungen überschritten hätten. In dieser Situation hätten sie jeweils auf ausserordentliche Ergänzungsleistungen des Kantons zurückgegriffen. Bisweilen habe eine gewisse Unsicherheit bestanden, wie man die persönliche Unterstützung überhaupt finanzieren könne. Er habe sich dadurch aber nicht aus der Ruhe bringen lassen, sondern immer darauf vertraut, dass es einen Weg

geben müsse. Der Wechsel zum Assistenzmodell bringe aber eine erheblich grössere Planungssicherheit und Freiheit mit sich.

Weitere Leistungen

Dienstleistungen Dritter wurden einzig von zwei der befragten Personen beansprucht; gemäss den übrigen Teilnehmenden an den Gruppengesprächen ist die Leistung wenig verbreitet. Für eine sehbehinderte, erwerbstätige Person, die lediglich eine Entschädigung für leichte Hilflosigkeit bezog, stellte diese Hilfe vor dem Eintritt ins Assistenzmodell die wichtigste finanzielle Leistung dar. Sie wurde ihr als eine monatliche Pauschale in der Höhe von 1'400 Franken ausgerichtet. Den wichtigsten Unterschied in der Leistungsverwaltung sieht sie darin, dass das Assistenzgeld etwas früher ausbezahlt werde; bei den Dienstleistungen Dritter seien bis zur Ausbezahlung rund ein bis zwei Monate vergangen. Der administrative Aufwand sei dagegen vergleichbar, in beiden Fällen müssten die getätigten Ausgaben mit Rechnungen bzw. Lohnausweisen belegt werden.

Keine speziellen Erwähnungen gab es zu den **Pflegebeiträgen des Kantons Basel**, die von zwei Gesprächsteilnehmenden bezogen wurden. Mit den übrigen Leistungen hatten die Teilnehmenden des Pilotprojekts keine direkten Erfahrungen. Seitens der Sozialarbeiter/innen und der Verwaltungsmitarbeiter/innen gab es zu diesen Leistungen keine Äusserungen, die in Widerspruch zu den Ausführungen im Rahmen der Konzeptanalyse stünden.

Selbstbestimmung und Integration

Die Fragen nach dem Bezug und der Verwaltung von finanziellen Hilfen zielten in den Gruppengesprächen hauptsächlich auf die Folgen für die Selbstbestimmung und den Handlungsspielraum von behinderten Menschen. Dies deckt sich mit dem primären Ziel des Pilotversuchs, ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben von Menschen mit Behinderungen zu fördern (Art. 1 VPAB). In grundsätzlicher Hinsicht gab ein Teilnehmer eines Gruppengesprächs zu bedenken, dass solche Fragen in seinem Fall nicht sinnvoll gestellt werden könnten: Seine Frau sei körperlich und geistig behindert und wegen der Beeinträchtigung ihrer kognitiven Fähigkeiten nur sehr bedingt in der Lage, selber über die Organisation der persönlichen Unterstützung zu entscheiden. Diese Aufgabe müsse er übernehmen. Auch in anderen Fällen, etwa bei den Eltern von geistig behinderten – minderjährigen und volljährigen – Kindern, lagen ähnliche Situationen vor.

Trotz dieser relativierenden Bemerkung konnten die primären Bezugspersonen von Menschen mit geistigen Behinderungen oder kognitiven Einschränkungen durchaus gewichtige Unterschiede zwischen der Situation vor und nach dem Eintritt in den Pilotversuch feststellen. Diese betrafen aber nicht in erster Linie die Selbstbestimmung der behinderten Personen, sondern die Möglichkeit, für diese eine individuell angemessene Betreuungssituation zu organisieren. Wichtige Aspekte sind dabei vor allem die Integration bzw. der Kontakt mit Nichtbehinderten. So schildert die Mutter eines geistig behinderten Kindes, dass ihre Tochter beim Aufenthalt in einer Sonderschule Rückschritte in der Schreib- und Lesefähigkeit gemacht habe. Der Kontakt mit Nichtbehinderten sei für ihre Entwicklung elementar. Mit dem Assistenzbudget wolle sie ihrer Tochter eine individuelle Lösung in einem Restaurantbetrieb einer Bekannten ermöglichen.

Diese Schilderungen schliessen nicht aus, dass sich im Assistenzmodell für Menschen mit geistigen Behinderungen oder kognitiven Einschränkungen auch die Möglichkeit elementarer Selbstbestimmung verbessert – etwa beim Entscheid, ein Leben innerhalb oder ausserhalb von Institutionen zu führen. In

der konkreten Organisation der persönlichen Unterstützung spielen Aspekte der Autonomie und Selbstbestimmung aber eine eher untergeordnete Rolle. Entscheidend ist in diesen Fällen weniger die Autonomie der behinderten Person, als der grössere Handlungsspielraum ihrer primären Bezugspersonen, die Unterstützung entsprechend den Bedürfnissen der behinderten Person zu organisieren.

3.3.3 Bedarfsdeckung

In welchem Umfang vermögen die finanziellen Hilfen, die neben dem Assistenzbudget ausgerichtet werden, den Unterstützungsbedarf von behinderten Personen zu decken? Welches sind die Folgen, wenn Hilfeleistungen nicht im erforderlichen Umfang finanziert werden können? Antworten auf diese Fragen sind in starkem Mass von der individuellen Situation und den finanziellen und menschlichen Ressourcen abhängig, die Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stehen. Wir stellen deshalb im Folgenden dar, wie Menschen mit Behinderungen, die an den Gruppengesprächen teilnahmen, ihre persönliche Unterstützung vor dem Eintritt in den Pilotversuch organisierten und mit welchen finanziellen Leistungen und in welchem Umfang sie ihren Unterstützungsbedarf finanzieren konnten. Auch die Verwendung des Assistenzgelds nach dem Eintritt in den Pilotversuch wird thematisiert: Sie erlaubt gewisse Rückschlüsse auf die vorherige Situation und kann aufzeigen, welche Lücken als besonders gravierend empfunden wurden.

Die spezifischen Situationen werden zunächst als Einzelfälle (Situation A bis H) skizziert und anschliessend auf gemeinsame Muster hin befragt (Fazit). Die Synthese greift zudem auf Einschätzungen der Sozialberater/innen zurück, die allgemeiner nach spezifischen Mustern befragt wurden.

Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass die Ausführungen keine Repräsentativität beanspruchen können. Dies nicht allein wegen der geringen Fallzahl, sondern auch deshalb, weil es sich bei den Teilnehmenden des Pilotversuchs um eine spezifische Gruppe von Menschen mit Behinderungen handelt. Die Ausführungen beleuchten in erster Linie die Handlungsspielräume in ausgewählten Einzelfällen. In welchem Ausmass die Beobachtungen verallgemeinert oder auf bestimmte Gruppen von Menschen mit Behinderungen erweitert werden können, müsste durch zusätzliche Untersuchungen geklärt werden.

Situation A

Ein Ehepaar, bei welchem der Mann wegen eines Skiunfalls zum Tetraplegiker wurde, verlor damit «vom einen Tag auf den anderen» beide Einkommen. Während der Mann nicht mehr erwerbsfähig war, musste die Frau ihre 40-Prozent-Stelle aufgeben, um sich der Pflege und Betreuung zu widmen. An Versicherungsleistungen bezog er vor der Teilnahme am Pilotversuch – neben der IV-Rente – eine Entschädigung für schwere Hilflosigkeit. Dazu kamen Vergütungen der Unfallversicherung für die Pflegekosten im Umfang von rund 45 Stunden pro Monat mit leichten Variationen. Die Pflege- und Betreuungsleistungen der Ehefrau, die während sieben Tagen in der Woche für die restliche Hilfe sorgt, blieben unvergütet. Finanzielle Möglichkeiten, um weitere Personen anzustellen und die Ehefrau zu entlasten, hatte das Paar nach eigenen Angaben keine.

Das Assistenzgeld bedeutet für das betroffene Paar in erster Linie eine Anerkennung der von der Frau erbrachten Betreuungs- und Pflegearbeit. Zudem leistet nun auch eine Person der Spitex an ungefähr zwei Tagen pro Monat Haushaltshilfe an und entlastet damit die Ehefrau. Diese Person wird mit den Geldern des Assistenzbudgets entlohnt.

Situation B

Bei einem Ehepaar war die Frau im Anschluss an eine Hirnoperation schwer körperlich behindert und bekundete sprachliche Artikulationsprobleme. Hilfeleistungen wurden vom Mann und der Familie – insbesondere den Töchtern und der Schwiegermutter – und der Spitex erbracht; zudem verbrachte die Frau mehrere Tage pro Woche in einer Tagesstätte. Sie erhielt eine IV-Rente und eine Hilflosenentschädigung, zudem wurden Leistungen der Spitex über die Krankenkasse vergütet. Nach der Zusprache der Hilflosenentschädigung reduzierte der Mann seine Arbeitszeit auf 88,5% – das heisst, so weit es möglich war, um mit Versicherungsleistungen und behinderungsbedingten Ausgaben den herkömmlichen Lohn abzudecken, «damit meine Familie nicht eine finanzielle Einbusse hat». Wegen der hohen Belastung von bis zu 17 Stunden Erwerbs- und Betreuungsarbeit entschied sich der Gatte, Haushaltshilfe über die Spitex zu beziehen, die über die IV-Rente der Frau finanziert werden musste.

Mit dem Assistenzbudget konnte er zum einen seine Arbeitszeit auf 75% reduzieren und sich einen freien Tag pro Woche einrichten, was dringend notwendig sei, «sonst geht man unter». Zudem konnten die Hilfeleistungen des familiären Umfelds in geordnete Assistenzbeziehungen mit fester Entschädigung übergeführt werden. Diese waren bisher soweit entschädigt worden, als es die verfügbaren Mittel zuliesse – häufig in Form von Geschenken.

Der Ehemann weist darauf hin, dass finanzielle Engpässe nicht allein wegen persönlicher Hilfe, sondern auch krankheitsbedingt und wegen Spitalkosten entstünden. Aus diesen Gründen hatte er auch schon versucht, andere finanzielle Quellen zu erschliessen: Als die Krankenversicherung vor einigen Jahren eine Kostengutsprache kündete, weil sie der Ansicht war, dass seine Frau zu lange im Geriatriespital gepflegt worden sei, seien ihm Kosten von 10'000 Franken entstanden. Den Gang auf das Amt für Sozialbeiträge empfand er als entwürdigend. «Schliesslich hiess es, ich würde zuviel verdienen. Ich war gerade an einem Limit, bei dem es vielleicht um 4'000, 5'000 Franken ging.» Nach dieser Erfahrung habe er das Amt nie mehr um Hilfe angesucht, obwohl er zum Teil erhebliche Krankheitskosten aus der eigenen Tasche habe bezahlen müssen.

Situation C

Die sehbehinderte, alleinerziehende Mutter von zwei Kindern bezog vor dem Eintritt in das Assistenzmodell zusätzlich zur IV-Rente eine Entschädigung für leichte Hilflosigkeit und Ergänzungsleistungen. Die verfügbaren Mittel hätten zum Lebensunterhalt nicht gereicht, sie sei immer auch auf Zuwendungen von Privatpersonen angewiesen gewesen. Hin und wieder habe sie das Blindenatelier besucht, doch sei dies auch mit Kosten wie dem Jahresbeitrag und Materialkosten verbunden. Sie schildert die Situation vor dem Eintritt ins Assistenzbudget als «Katastrophe» und «kurz vor der totalen Vereinsamung, hätte ich nicht noch meine Kinder gehabt». Die Entschädigung für eine einfache Hilflosigkeit reiche bei weitem nicht aus, um den Unterstützungsbedarf zu decken. «Das Haus zu verlassen, kostet», stellt sie fest. Sie habe sich daher auch psychisch immer stärker zurückgezogen. Die Angewiesenheit und das «ständige Betteln» um kleine Hilfeleistungen und Begleitung seien belastend: «Zu Beginn macht das vielleicht noch jemand, aber mit der Dauer wird es immer problematischer. Man hat auch das Gefühl, man möchte auch etwas geben, um zu zeigen, dass man dankbar ist und froh um die Hilfe. Andere Behinderte haben damit vielleicht weniger Probleme und finden, ja gut, die anderen müssen mir halt helfen. Ich konnte das nicht. Ich habe es je länger je mehr vorgezogen, mich einzuigeln und bin in der Wohnung geblieben.»

Die Situation nach dem Eintritt in den Pilotversuch schätzt die Person dahingehend ein, dass jetzt 50% des Unterstützungsbedarfs gedeckt seien. Sie hat mehrere Personen angestellt, die ihr Assistenz leisten. Damit ist gewährleistet, dass an jedem Tag eine Person für eine gewisse Zeit Hilfe und Unterstützung bietet. Auf diese Weise sei es möglich, das Wichtigste und Nötigste zu erledigen – beim Vorlesen der Post, beim Einkaufen oder beim Aufräumen im Haushalt. Lücken blieben aber bestehen. Die jüngere Tochter, die mit ihr zusammen im Haushalt lebt, sei in der Lehre und könne nicht den ganzen verbleibenden Unterstützungsbedarf übernehmen. Zudem gebe es viele Situationen, in denen sie unverhofft auf Hilfe oder auf «zwei Augen» angewiesen sei – etwa, wenn das Sprachprogramm ihres Computers abstürzt. Die Person weist auch darauf hin, dass vermeintlich kleine Änderungen in administrativen Abläufen für sie grosse Konsequenzen haben: Wenn etwa die Krankenkasse die Kosten nicht mehr direkt dem Leistungserbringer, sondern ihr vergüte, falle beim Erledigen der Post ein viel grösserer Assistenzbedarf an. Auf Nachfrage ergänzt sie, dass die Deckung der übrigen 50% des Assistenzbedarfs eine finanzielle Frage sei, nicht eine solche des Angebots: Die Personen, welche die Hilfe leisten würden, seien vorhanden. Viele würden jetzt schon unentgeltliche Arbeit leisten.

Situation D

Die Mutter einer heute erwachsenen Tochter mit Trisomie 21 berichtet, dass sie und ihr Mann sehr früh darauf aufmerksam wurden, wie wichtig das Zusammenleben mit Nichtbehinderten für ihre Tochter ist. Sie suchten deshalb einen integrativen Kindergarten, den die Tochter fünf Jahre lang besuchte, und schulten sie in einer kleinen Privatschule ein, was der Tochter ebenfalls den integrierten Schulbesuch während der obligatorischen Schulzeit ermöglichte. Die Tochter besuchte anschliessend eine Haushaltungsschule und eine Werkstätte für Menschen mit Behinderungen. Bis die Tochter 18 Jahre alt war, «haben wir mehr oder weniger alles bezahlt». Einzig der Transport zur Schule und der logopädische Unterricht seien phasenweise übernommen worden. Danach habe die Tochter eine Entschädigung für leichte Hilflosigkeit und Pflegebeiträge des Kantons erhalten. Wie gross der Betreuungsbedarf sei, sei erst in den letzten Jahren aufgefallen, als die Tochter das Erwachsenenalter erreicht habe. «Dann merkt man, dass sie weiterhin ein Kind ist, das Begleitung benötigt.»

Von der Teilnahme am Pilotversuch erhofft sich die Mutter in erster Linie eine Arbeits- und Betreuungssituation, die ihrer Tochter optimal entspricht: Traumberuf ihrer Tochter sei es immer gewesen, im Service zu arbeiten. Über Kontakte zu einer Bekannten, die im Gastgewerbe arbeitet, möchte sie ihr diesen Wunsch erfüllen. Gleichzeitig geht sie davon aus, dass die integrierte Arbeitssituation die Entwicklung ihrer Tochter positiv fördert.

Situation E

Die Mutter von Zwillingen, davon eine Tochter mit Trisomie 21, ist seit mehreren Jahren alleinerziehend. Nach der Geburt der Zwillinge musste sie ihre Erwerbstätigkeit auf 50% reduzieren. Bis zum Alter von acht Jahren besuchte die behinderte Tochter ein gewöhnliches Tagesheim, danach eine Sonderschule. Mangels Informationen nahm die Mutter in den ersten fünf Jahren keine Versicherungsleistungen oder andere finanzielle Hilfen in Anspruch, bezahlt worden sei jedoch die Früherfassung durch den Heilpädagogischen Dienst. Danach wurde sie darauf hingewiesen, dass ihre Tochter Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung habe, zudem bezieht sie Pflegebeiträge des Kantons.

Zu Beginn, so die Mutter, sei sie mit der Situation stark überfordert gewesen. Die heutige finanzielle Situation schildert sie als prekär und «am Rande des Existenzminimums». Wegen ihrer Erwerbsarbeit komme sie jedoch steuermässig in eine wenig günstige Progression und kriege nur wenig Unterstüt-

zung. Die finanziellen Hilfen reichten kaum aus, um die behinderungsbedingten Auslagen zu decken. Viele Sachen des täglichen Gebrauchs seien für ihre Tochter teurer – sie benötige etwa besonderes Schuhwerk oder Kleider. Für eine spezielle Ergotherapie komme sie selber auf. Weil das Geld nicht mehr ausreiche, müsse sie mit ihren Kindern im Herbst von einer Vier- in eine Dreizimmerwohnung ziehen.

Die Familie wird ab Herbst am Pilotversuch teilnehmen. Für die Mutter wird dies bedeuten, dass «wir das erste Mal so leben können, wie es der Realität entspricht. Das Geld, das ich erhalten werde, entspricht ungefähr einer 20- bis 30-Prozent-Anstellung. Wir werden also nahezu so leben, wie wenn ich richtig arbeiten könnte. Es ist für mich sehr wichtig, dass entlohnt wird, was ich leiste. Es hat mich fast ‚überhauen‘, als ich gesehen habe, was die Arbeit, die ich täglich leiste, für einen Geldwert hat.»

Situation F

In der Familie mit vier Kindern ist ein Kind autistisch, eines hat eine mittelschwere geistige Behinderung. Das autistische Kind nimmt am Pilotversuch teil. Vor der Teilnahme erhielt für das Kind eine Hilflosenentschädigung und einen Intensivpflegezuschlag. Beide zusammen beliefen sich auf 1'100 Franken pro Monat. Die Familie sah sich vor drei Jahren nicht mehr in der Lage, selber für die gesamte Betreuung ihrer behinderten Kinder aufzukommen und engagierte Hilfspersonal. Dies verursachte monatliche Kosten von 3'500 Franken. Um den Differenzbetrag auszugleichen, schrieb die Familie in erster Linie Stiftungen an. So sei man «irgendwie über die Runden gekommen».

Nach Aussage des Vaters war das Assistenzbudget für die Familie «dringend notwendig». Ohne Assistenzbudget müsste längerfristig vermutlich ein Heimeintritt der Tochter ins Auge gefasst werden. Jetzt habe sich die Situation jedoch eindeutig verbessert. Auch sei es «vom Büro her» viel einfacher: Die Korrespondenzen bei Gesuchen um Unterstützung seien viel aufwändiger gewesen als die administrativen Arbeiten, die im Assistenzbudget anfielen. Jetzt reiche das Geld ohne Unterstützung von Stiftungen «im Grossen und Ganzen».

Situation G

Der sehbehinderte Mann ist verheiratet, hat ein Studium absolviert und ist erwerbstätig, ein Teil davon selbständig. Vor dem Eintritt in den Pilotversuch bezog er eine Entschädigung für leichte Hilflosigkeit und Vergütungen von Dienstleistungen Dritter anstelle von Hilfsmitteln. Letztere erhielt er seit seinem Studium, als Studienkollegen ihm die Literatur auf Band sprachen. Später benötigte er die Dienstleistungen Dritter hauptsächlich für Hilfeleistungen im Zusammenhang mit dem Beruf, namentlich Sekretariatsarbeiten und Transportdienste. Mit rund 1'400 Franken pro Monat machten die Vergütungen von Dienstleistungen Dritter die wichtigste finanzielle Hilfe aus. Seit er berufstätig ist, wird die persönliche Unterstützung zum einen von seiner Frau erbracht, zum anderen hat er ein bis zwei Assistenzpersonen angestellt. Die Leistungen der IV reichten dabei nicht aus, um den gesamten Unterstützungsbedarf zu decken. Die Arbeit der angestellten Assistenzpersonen finanzierte er deshalb aus seinem Erwerbseinkommen. Er schätzt, dass rund 40% bis 50% seines Lohnes, den er aus einer festen Anstellung bezieht, dafür aufgewendet wurden.

Die Person ist aufgrund ihres Beruf und ihres Studiums gesellschaftlich sehr gut vernetzt. Sie betont, dass sie ein sehr aktives Leben führe, dabei aber zwingend auf sehende Assistenz und auf Brückenhilfen angewiesen sei. In finanzieller Hinsicht sei die Situation deshalb immer angespannt gewesen. Die sehr gute Integration sei in erster Linie darauf zurückzuführen, dass bereits seine Eltern darauf geachtet hätten, dass er engen Kontakt mit der Umwelt habe und am gesellschaftlichen Leben teilnehme. Die indivi-

duellen Hilfen der IV seien für ihn sehr wertvoll und stellten eine wichtige Erleichterung dar, aber sie könnten eine Integration nicht garantieren. Dies hänge letztlich vom Willen der betroffenen Person und ihrem Umfeld ab. Mit dem Assistenzbudget hat sich die finanzielle Situation der Person etwas gebessert, zudem würden die Beträge früher ausbezahlt als bei der Vergütung von Dienstleistungen Dritter.

Fazit

In den meisten Situationen zeigt sich, dass die individuellen Hilfen, die vor dem Eintritt in den Pilotversuch bezogen wurden, nicht ausreichten, um den Unterstützungsbedarf in vollem Umfang zu finanzieren. Nicht ganz eindeutig ist diesbezüglich einzig Situation D, bei welcher ein geistig behindertes Kind ins Erwachsenenalter kommt. Für die Eltern war die Tochter für lange Zeit in erster Linie ein Kind, das besonderer Aufmerksamkeit bedarf. Erst mit zunehmenden Alter treten die spezifischen behinderungsbedingten Hilfeleistungen deutlich hervor.

Dieser Sachverhalt ist nicht ganz überraschend und dürfte mit der befragten Gruppe zusammenhängen: Fehlende finanzielle Mittel, den erforderlichen Unterstützungsbedarf zu decken, bilden vermutlich einen wichtigen Anreiz für die Teilnahme am Pilotversuch. Der Versuch, allgemeinere Muster zur Bedarfsdeckung und zur Wirkung der einzelnen finanziellen Leistungen herauszuarbeiten, erwies sich in den Gruppengesprächen als sehr schwierig. Konsens bestand darin, dass **Menschen mit einem sehr hohen Betreuungsbedarf** die erforderliche Unterstützung mit der Hilflosenentschädigung und der Vergütung von Pflegekosten über die Krankenversicherungen nicht finanzieren können. Auch sei es ihnen kaum möglich, mit den verfügbaren Angeboten eine umfassende Betreuung zu gewährleisten. Ansonsten wurde darauf verwiesen, dass es auf die besonderen Umstände des Einzelfalls ankomme. In gewissen Fällen sei es durchaus denkbar, dass die Hilflosenentschädigung bereits einen grossen Beitrag leiste und die Menschen mit Behinderungen von finanziellem Stress entlaste.

Auch bei Differenzierungen nach Zielgruppen und Behinderungsarten fielen allgemeine Aussagen schwer. Dies wurde in einem Gruppengespräch speziell für Menschen mit Sehbehinderungen hervorgehoben. Nachdrücklich wurde darauf hingewiesen, dass diese keine homogene Gruppe bildeten: Seien die Personen sehr selbständig, so könne es sein, dass die Hilflosenentschädigung den Unterstützungsbedarf zu grossen Teilen decke. Bedürften sie jedoch der Begleitung, wenn sie sich im öffentlichen Raum bewegen, so nehme der Unterstützungsbedarf erheblich zu. Situation G zeigt zudem, dass die berufliche Verwirklichung häufig mit einem erhöhten Unterstützungsbedarf einhergeht. Sollen behinderte Menschen hinsichtlich ihrer Teilnahme am beruflichen Leben mit Nichtbehinderten gleichgestellt sein, so kann der Unterstützungsbedarf nicht einfach als gegeben und aus der gesundheitlichen Verfassung der betroffenen Menschen abgeleitet werden. Vielmehr ist er davon abhängig, in welchem beruflichen Feld sie sich bewegen und wie sich ihre Karriere entwickelt. Dies erfordert, ihre persönlichen Lebenspläne und Bedürfnisse zu berücksichtigen.

In den meisten diskutierten Einzelfällen wurden die Lücken in der Finanzierung des Unterstützungsbedarfs durch **unbezahlte Arbeit** gedeckt. In der Regel sind es dabei die engsten familiären Bezugspersonen, welche den grössten Teil der unbezahlten Arbeit erledigen – Mutter, Ehemann oder Ehefrau. Ergänzt wird diese durch Freiwilligenarbeit des erweiterten familiären Umfelds. Für viele Menschen mit Behinderungen – oder ihre engsten Bezugspersonen – ist es wichtig, sich für solche Hilfeleistungen erkenntlich zu zeigen. Auch diese Form von Unterstützung ist somit nicht gratis, und die Austauschbeziehungen zwischen der behinderten Person und ihrem Umfeld sind typischerweise komplex und ambivalent gestaltet. Besonders deutlich wird dies in Situation C, in welcher die behinderte Person in ver-

gleichsweise starkem Umfang auf die unentgeltliche Arbeit des erweiterten Freundeskreises angewiesen ist. Beschränkte finanzielle Mittel, sich für die Hilfeleistungen zu bedanken und eine gleichberechtigte Beziehung von behinderter Person und Hilfsperson aufzubauen, führen zu einem «freiwilligen» Rückzug der behinderten Person. Gleichzeitig spürt die Person aber auch, wie sich ihr Umfeld von ihr weg bewegt: Erste Hilfeleistungen werden gerne erbracht und als Selbstverständlichkeit deklariert; eine Bezahlung, die über eine symbolische Entschädigung in Form eines Geschenks hinausgeht, würde nahezu als Beleidigung empfunden. Innerhalb dieses Rahmens von «Freundschaftsdiensten» hat die Bereitschaft, unentgeltliche Arbeit zu leisten, aber auch ihre klaren Grenzen. Diese werden jedoch kaum explizit ausgesprochen, sondern es findet ein stiller Rückzug statt. Weil die materiellen Mittel fehlen, eine Freundschaftsbeziehung zu Teilen in eine «Geschäftsbeziehung» mit einem klar definierten Tauschverhältnis überzuführen, ist die Beziehung auf Dauer grundsätzlich gefährdet: Es droht die erzwungene oder freiwillige gesellschaftliche Isolation der behinderten Person.

In allen Fällen, in welchen die Finanzierungslücken primär durch unbezahlte Arbeit gedeckt werden, bedeutet dies für die primären Bezugspersonen eine sehr hohe Belastung. In mehreren Situationen übernahmen die primären Bezugspersonen zu Beginn ein Arbeitsvolumen, das sie auf Dauer nicht aushielten. Zu ihrer Entlastung wurden deshalb weitere Hilfeleistungen eingekauft. In zwei Fällen wurden nicht allein Spitex-Dienstleistungen bezogen, die nicht über die Krankenkasse vergütet werden, sondern es wurden bereits vor dem Eintritt in den Pilotversuch Assistenzpersonen angestellt (Situationen F und G). Finanziert wurden diese Hilfeleistungen in der Regel über das Erwerbseinkommen oder die IV-Rente, in einem Fall über Zuschüsse und Unterstützungen von privaten Stiftungen.

Die Mehrzahl der befragten Personen empfand die finanzielle Situation vor dem Eintritt in den Pilotversuch als angespannt oder prekär. Die **Wirkungen, die das Assistenzmodell in diesen Situationen entfaltet**, sind verschieden:

- Wird das Assistenzgeld primär zur Finanzierung der unbezahlten Arbeit der primären Bezugsperson eingesetzt, so wird damit der finanzielle Handlungsspielraum der Familie erweitert und kann eine (drohende) Minderung des Lebensstandards (Verlust Erwerbseinkommen, höhere Lebenshaltungskosten) zumindest partiell aufgefangen werden.
- Werden mit dem Assistenzbudget in erster Linie neue Hilfeleistungen von Dritten eingekauft, so kann die primäre Bezugsperson entlastet werden.
- Wird das Assistenzbudget eingesetzt, um bisher auf freiwilliger Basis erbrachte Hilfeleistungen des erweiterten familiären oder befreundeten Umfelds zu entschädigen, so werden ambivalente, tendenziell asymmetrische Beziehungen in gleichberechtigte Tauschbeziehungen zwischen behinderten Menschen und Hilfspersonen überführt. Für behinderte Menschen wird damit die Abhängigkeit von freiwilligen Dienstleistungen ihrer Mitmenschen, die tendenziell auch mit Einschränkungen der Autonomie verbunden ist, reduziert oder beseitigt.

In den dargestellten Einzelfällen war der Eintritt in den Pilotversuch in jedem Fall mit einer materiellen Besserstellung der behinderten Personen verbunden. Im Gruppengespräch des Kantons Wallis wurde darauf hingewiesen, dass dem nicht zwingend der Fall sein muss. Insbesondere bei Minderjährigen (Intensivpflegezuschlag), aber auch bei Menschen mit einer leichten Hilflosenentschädigung sei es möglich, dass das Assistenzmodell zu keiner finanziellen Verbesserung führe. Dies kann zum einen mit den individuellen Hilfen des Kantons zusammenhängen. Zum anderen machen die zuständigen Sozialberater/innen darauf aufmerksam, dass das Assistenzbudget im Gegensatz zur Hilflosenentschädigung als steuerpflichtiges Haushaltseinkommen gilt, wenn es eingesetzt wird, um Assistenzleistungen von Haus-

haltsmitgliedern zu entschädigen. Es sei deshalb möglich, dass die zusätzlich zu entrichtende Steuer und der Wegfall von Vergünstigungen – wie den Zuschüssen zu den Prämien der obligatorischen Krankenversicherung – dazu führe, dass ein Haushalt im Assistenzmodell finanziell insgesamt schlechter gestellt sei als mit den herkömmlichen Leistungen.

3.3.4 Vorschläge zur Optimierung des Assistenzmodells

In den Gesprächsrunden wurde den Teilnehmenden abschliessend die Möglichkeit eröffnet, Vorschläge zur Verbesserung des Assistenzmodells anzubringen. Die Anregungen und Anliegen, die dabei vorgebracht wurden, lassen sich in vier Gruppen gliedern:

- Zugang zum bestehenden Modell (Abschnitt 3.3.4.1)
- Verbesserungen innerhalb des bestehenden Modells (Abschnitt 3.3.4.2)
- Abstimmung mit kollektiven finanziellen Hilfen (Abschnitt 3.3.4.3)
- Abstimmung mit anderen individuellen finanziellen Hilfen (Abschnitt 3.3.4.4)

3.3.4.1 Zugang zum Assistenzmodell

Mögliche Beschränkungen des Zugangs zum Assistenzmodell wurden im Verlauf der Gruppengespräche in drei Punkten ausgemacht: Erstens Zugangsschwierigkeiten für Menschen mit psychischen und geistigen Behinderungen, zweitens der fehlende Zugang für Personen mit Versicherungsleistungen ausserhalb der IV, drittens Berührungssängste wegen der hohen Anforderungen des Modells.

Menschen mit geistigen und psychischen Behinderungen

Die Zugangsschwierigkeiten für Menschen mit geistigen und psychischen Behinderungen hängen unmittelbar mit den Problemen zusammen, die sich durch die vergleichsweise **restriktive Definition der Hilflosigkeit** ergeben (vgl. Abschnitt 3.3.1): Weil die Teilnahme am Assistenzmodell eine leichte Hilflosigkeit voraussetzt, bestehen dieselben Schwierigkeiten beim Zugang zur Hilflosenentschädigung auch beim Zugang zum Assistenzmodell. In einem Gruppengespräch wurde diskutiert, ob man deshalb für das Assistenzmodell andere, weniger restriktive Zugangskriterien formulieren sollte. Dies würde allerdings zu einer Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen führen, die einen objektiven Unterstützungsbedarf haben, aber sich aus bestimmten Gründen gegen das Assistenzmodell entscheiden. Insofern handelt es sich weniger um ein spezifisches Zugangsproblem des Assistenzmodells als vielmehr um die grundsätzliche Frage, unter welchen Bedingungen Menschen, die in ihrem Leben behinderungsbedingte persönliche Hilfe benötigen, Anspruch auf Versicherungsleistungen haben.

Zugang für alle Versicherungsweige

Während des Pilotversuchs wurde das Assistenzmodell nur für Personen angeboten, die eine Hilflosenentschädigung der IV bezogen. Für Menschen mit Behinderungen, die eine **Hilflosenentschädigung der Unfall- oder Militärversicherungen** beziehen, blieb der Zugang verwehrt. In einem Gruppengespräch wurde angemahnt, dass dieser Unterschied bei einer definitiven Einführung des Modells aus Gründen der Gleichbehandlung aufgehoben werden müsste.

Administrativer Aufwand

Nahezu alle Gesprächsteilnehmenden und befragten Expert/innen waren sich einig, dass das Assistenzmodell sehr **hohe Ansprüche** an die betroffenen Personen stellt. Der administrative Aufwand wird

nicht nur als hoch, sondern insbesondere wegen der Lohnabrechnungen (Beiträge an AHV und ev. berufliche Vorsorge) auch als anspruchsvoll eingestuft. Es bestehe deshalb ein grosser Unterstützungsbedarf. Die Teilnehmenden der Gruppengespräche stufte die Arbeit der regionalen Stützpunkte als sehr wichtig und hilfreich ein. Teilweise wurde aber auch auf Lücken aufmerksam gemacht. So wies ein Sozialberater darauf hin, dass ihn die Unterstützung einer Person allein bei der Anmeldung für das Assistenzbudget pro Fall ungefähr 10 Stunden gekostet habe. Hätte er diese Aufgabe nicht übernommen, so wäre niemand eingesprungen. Eine andere Sozialberatungsstelle wies darauf hin, dass sie aus Kapazitätsgründen genau solche Dienstleistungen nicht habe übernehmen können. Es sei sowohl für Sprachkundige als noch mehr für die Sprachunkundigen zu kompliziert, eine Eingabe für das Assistenzbudget zu machen: Die Personen hätten eine intensive Begleitung benötigt, die man ihnen nicht habe bieten können.

Die hohen Anforderungen dürften tendenziell die Hürden für diejenigen Zielgruppen erhöhen, die wegen geistigen Behinderungen oder kognitiven Beeinträchtigungen ohnehin bereits mit Zugangsproblemen konfrontiert sind (Hilflosenentschädigung). Auch die Gruppengespräche zeigten, dass in diesen Fällen eine enge Bezugsperson notwendig ist, welche die Aufgaben mit oder anstelle der behinderten Person erledigt.

3.3.4.2 Verbesserungen des bestehenden Modells

Vorschläge zur Verbesserung des Assistenzmodells wurden hauptsächlich in drei Bereichen angebracht: Erstens bei den Kontrollverfahren, zweitens bei den Kontrolllimiten, welche die für einen Lebensbereich verfügbare Zeit begrenzen, und drittens bei den Tarifen für einzelne Assistenzleistungen.

Kontrollverfahren

In allen Gruppengesprächen war der hohe administrative Aufwand des Pilotversuchs ein Thema. Neben dem Aufwand, der im Arbeitgebermodell anfällt, erfordern insbesondere die Kontrollverfahren (monatliche Rechnungsvorlage, Sammeln aller Belege) viel Arbeit. Letzteres gilt nicht nur für die Teilnehmenden, sondern auch für die IV-Stellen. Die Teilnehmenden des Pilotversuchs äusserten grundsätzlich Verständnis für die Kontrollverfahren: Es sei einsichtig, dass die Erhöhung der Leistungen mit einer stärkeren Kontrolle einhergehe. Im Detail wurden jedoch Verbesserungsvorschläge angebracht:

■ **Computergestützter Datentransfer:** Die Kontrolle der Monatsrechnungen werde manuell und mit grossem Aufwand durchgeführt. Hier wären durch verstärkten Einsatz von EDV-Ressourcen Vereinfachungen möglich, sowohl für die Kontrollstellen wie für die assistenznehmenden Personen. Unter anderem wurde vorgeschlagen, Wege zu eröffnen, um die monatlichen Abrechnungen online auszufüllen und an die IV-Stelle zu übermitteln.

■ **Unterschiedlicher Aufwand für einzelne Zielgruppen:** In einem Gruppengespräch wurde darauf hingewiesen, dass der administrative Aufwand für die einzelnen Zielgruppen mit sehr unterschiedlichen Belastungen verbunden sei. Vor allem Menschen mit Sehbehinderungen würden davon überproportional betroffen. Zwar seien für diese Gruppen besondere Budgetposten vorgesehen, die den projektbedingten Mehrbedarf an Assistenz berücksichtigten. Diese seien jedoch eher zu gering angesetzt: Nach wie vor bestehe die Gefahr, dass ein beachtlicher Teil des Assistenzbudgets für projektimmanenten Aufwand aufgewendet werde.

Kontrolllimiten

In zwei Gruppengesprächen wurden die bereichsspezifischen Kontrolllimiten als zu einschränkend kritisiert. Sie trügen den individuellen Bedürfnissen zu wenig Rechnung. Dieser Kritikpunkt wurde einerseits in genereller Form vorgebracht, andererseits in mehreren Punkten konkretisiert:

- **Haushalt:** Die nachträglich reduzierte Kontrolllimite für Haushaltsarbeit sei zu tief angesetzt.
- **Familienangehörige:** Der Maximalbetrag von 5'100 Franken pro Monat (bzw. 4'200 Franken Bruttolohn) für Assistenzleistungen innerhalb der Familie trage den tatsächlichen Verhältnissen zu wenig Rechnung. Dem wurde von anderer Seite entgegengehalten, dass die Beschränkung auch dem Selbstschutz der betroffenen Familienmitglieder diene, die ansonsten dazu tendierten, zu viel Arbeit zu übernehmen. Die Limite zwingt sie dazu, Assistenzleistungen von Dritten einzukaufen und sich damit zu entlasten.
- **Bildung und Arbeit:** Besonders erwerbstätige Teilnehmer des Pilotversuchs, die voll oder teilweise selbständig sind, verwiesen auf die Starrheit der bereichsspezifischen Limiten und das Problem, einen regelmässigen Assistenzbedarf zu veranschlagen. Ein geschäftlicher Aufschwung beispielsweise sei mit administrativem Mehraufwand oder zusätzlichen Reisen verbunden, für die sie zusätzliche Assistenz benötigten. Das Assistenzmodell sei gegenüber solchen Schwankungen des Assistenzbedarfs zu starr.

Schliesslich wurde darauf hingewiesen, dass das Assistenzmodell die **Defizite des Konzepts der Hilflosigkeit nicht vollständig überwinde**. Die Höhe der Assistenzpauschale, die Maximalbeträge des Budgets und partiell die bereichsspezifischen Kontrolllimiten sind nach den drei Hilflosigkeitsgraden abgestuft. Daran wurde kritisiert, dass die alltäglichen Lebensverrichtungen, die für die Unterscheidung der Hilflosigkeitsgrade in erster Linie ausschlaggebend sind, im Assistenzmodell eine zu grosse Bedeutung hätten. Indirekt führe dies erneut zu einer Benachteiligung von Behinderten, deren Assistenzbedarf nicht von den alltäglichen Lebensverrichtungen abhängt. Der Vorteil des Assistenzmodells, den Bedarf an Assistenz individuell abzuklären, werde damit teilweise wieder aufgegeben.

Tarife

Die im Assistenzmodell vorgegebenen Tarife und Pauschalen für Assistenzleistungen wurden in folgenden Punkten kritisiert:

- **Zu tiefer Tarif für Fachpersonal:** Der Tarif von 45 Franken für das Fachpersonal sei deutlich zu tief. Ein Teilnehmer des Pilotversuchs meinte, er lasse sich nur dann einhalten, wenn man persönliche Beziehungen spielen lasse. Ansonsten seien die Tarife deutlich höher.
- **Diskriminierung der unqualifizierten Arbeit:** Einzelne Teilnehmende äusserten die Ansicht, dass die abgestuften Tarife die unqualifizierte Arbeit gegenüber der professionellen Hilfe diskriminierten. Dem wurde von anderer Seite entgegengehalten, dass beispielsweise auch die Spitex-Tarife nach Qualifikationen abgestuft seien. Ein Ansatz von 30 Franken sei verglichen mit den Spitex-Ansätzen für unqualifizierte Assistenzleistungen durchaus korrekt.
- **Nachtzuschlag:** Die Nachtpauschale für Menschen mit einer schweren Hilflosigkeit wird nur gewährt, wenn ein konkreter Assistenzbedarf in mindestens vier Nächten pro Woche besteht. Diese Anforderung wurde als zu hoch kritisiert. Faktisch sei eine dauernde Präsenz über Nacht auch in Situationen notwendig, bei welchen ein Eingreifen weniger häufig erforderlich sei. Lebe die behinderte Person zusammen mit anderen Familienangehörigen, so könnte die Lücke durch unbezahlte Arbeit gedeckt werden, bei allein lebenden Menschen werfe diese Regelung jedoch grössere Probleme auf.

■ **Überwachung:** Ein ähnliches Problem stelle sich bei der Überwachung. Hier wird einzig die aktive Überwachung anerkannt und mit 20 Franken pro Stunde bzw. einer Pauschale von 100 Franken bei dauernder persönlicher Überwachung entschädigt. Es wurde zu bedenken gegeben, dass es unter diesen Bedingungen kaum möglich sei, für die Überwachung tagsüber Drittpersonen zu engagieren.

3.3.4.3 Abstimmung mit kollektiven finanziellen Hilfen

Bei der Berechnung des Assistenzbudgets werden diverse Leistungen nicht angerechnet, die von Organisationen und Institutionen erbracht werden, die mit kollektiven Leistungen der Invalidenversicherung unterstützt werden. So können beispielsweise Aufenthalte in Tagesstätten, Werkstätten oder Eingliederungsstätten nicht über das Assistenzbudget finanziert werden (Art. 10 Abs. 2 VPAB; siehe auch oben Abschnitt 3.2.1.1). Diese Regelung wurde in einem Gruppengespräch von mehreren Seiten kritisiert: Das Assistenzmodell verstärke damit die Separation von institutionellem und ambulantem Bereich, die es gerade zu überwinden gelte. Es sei wichtig, dass Institutionen zunehmend Dienstleistungen ausserhalb ihrer eigenen vier Wände erbringen würden. Die Auflagen des Assistenzmodells jedoch behinderten eine solche Zusammenarbeit. Konkret wurden zwei Beispiele genannt:

■ **Entlastungsaufenthalte:** Für manche Familien sei es wichtig, dass sie in der Betreuungsarbeit entlastet würden. Deshalb möchten sie das behinderte Familienmitglied für ein oder zwei Tage oder Nächte einer Institution überantworten. Aktuell sei dies nicht möglich bzw. die Kostgeldbeiträge für den Aufenthalt können nicht mit dem Assistenzbudget gedeckt werden. Diese Auflage sei für mehrere Familien ein Grund gewesen, sich nicht am Pilotversuch zu beteiligen.

■ **Therapieaufenthalte:** Es komme vor, dass sich behinderte Menschen für Therapien in Institutionen aufhielten und aus gesundheitlichen Gründen und wegen einer grossen Reisedistanz erst zwei, drei Tage später nach Hause zurückkehrten. Der Aufenthalt in der Institution sei in diesen Fällen unumgänglich, es liege nicht am mangelnden Willen der behinderten Person, sich frei zu machen. In diesen Fällen wäre es zweckmässig, dass der Kostgeldbeitrag über das Budget gedeckt werden kann.

Die Gesprächsteilnehmenden äusserten die Hoffnung, dass die Kantone den institutionellen und ambulanten Bereich stärker zusammenführen können, wenn sie mit der NFA neu die alleinige Verantwortung für das institutionelle Angebot übernehmen. Bei einer Verankerung des Assistenzmodells in der Bundesgesetzgebung müsste der neuen Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen aber Rechnung getragen und die beschriebenen Auflagen bei der Verwendung des Assistenzbudgets aufgehoben werden. Ansonsten würde der Handlungsspielraum der Kantone in der Gestaltung der Behindertenhilfe empfindlich beschränkt.

3.3.4.4 Abstimmung mit individuellen finanziellen Hilfen

Das Assistenzmodell ist mit der Hilflosenentschädigung, dem Intensivpflegezuschlag für Minderjährige und den Dienstleistungen Dritter nicht kombinierbar: Wer sich für das Assistenzmodell entscheidet, muss auf die anderen Leistungen verzichten (Art. 2 Abs. 1 Bst. e VPAB). Vergütungen von Pflegekosten über die Kranken- und Unfallversicherung können weiterhin bezogen werden, sie werden jedoch im Assistenzbudget nicht angerechnet (Art. 10 Abs. 2 Bst. c VPAB). Desgleichen können im Bedarfsfall auch Ergänzungsleistungen bezogen werden.

Diese gegenseitige Abstimmung der individuellen Hilfen wurde in keinem der Gespräche grundsätzlich in Frage gestellt. Kontrovers diskutiert wurde hingegen die Frage, wie die Palette der verfügbaren Leis-

tungen in Zukunft zu gestalten sei. Wäre es zweckmässig, die Hilflosenentschädigung, den Intensivpflegezuschlag und die Dienstleistungen Dritter aufzuheben und das Assistenzmodell zum ausschliesslichen Modell zu erklären? Oder sollten das herkömmliche System und das Assistenzmodell weiterhin parallel nebeneinander geführt werden? Könnte unter Umständen sogar auf das Assistenzmodell im strengen Sinn verzichtet werden und stattdessen ein vergleichbares System durch Modifikationen der herkömmlichen Leistungen etabliert werden?

In den Gruppengesprächen bestand in folgenden Punkten weitgehende Einigkeit:

■ **Vielfalt reduzieren:** Das herkömmliche System mit seiner Vielfalt an Leistungen wird als zu unübersichtlich eingestuft. Dies gilt umso mehr, als Menschen mit Behinderungen im konkreten Alltag nicht allein die Finanzierung regelmässiger, persönlicher Hilfe sichern müssen, sondern auch einmalige oder unregelmässige behinderungsbedingte Kosten decken müssen. Das Assistenzmodell wird diesbezüglich als Chance gesehen, die Leistungsvielfalt zu reduzieren und den Zugang zu individuellen finanziellen Hilfen zu vereinfachen.

■ **Hohe Anforderungen im Assistenzmodell:** Das Assistenzmodell stellt hohe Anforderungen an Menschen mit Behinderungen. Es gibt einen hohen Bedarf an Unterstützung und Bildung, damit Menschen mit Behinderungen als Arbeitgeber auftreten und den administrativen Aufwand bewältigen können. In allen Gruppengesprächen wurde betont, dass man die Teilnehmenden des Assistenzmodells nicht alleine lassen dürfe. Wichtig seien persönliche Beratung und eine enge Zusammenarbeit mit zuständigen Stellen.

■ **Abbau des administrativen Aufwands:** Der Aufwand, den das Assistenzmodell aktuell für die Verwaltungsstellen und die behinderten Teilnehmenden verursacht, wurde für eine flächendeckende Einführung als deutlich zu gross eingestuft. Würde das Assistenzmodell prinzipiell für alle Menschen mit Behinderungen zugänglich gemacht, so müssten die administrativen Abläufe gestrafft und der damit verbundene Aufwand reduziert werden.

■ **Ergänzungsleistungen keine Lösung:** In allen Gesprächsrunden wurde die Meinung vertreten, dass die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten über die Ergänzungsleistungen keinen Ersatz für das Assistenzmodell darstelle. Zwar seien die Ergänzungsleistungen und die erhöhten Maximalbeträge für Menschen mit einer mittelschweren und schweren Hilflosigkeit in Einzelfällen ausgesprochen wertvoll. Aber der zentrale Unterschied zum Assistenzmodell bleibe bestehen: Das Assistenzbudget sei eine Versicherungsleistung, die Ergänzungsleistungen dagegen seien eine Bedarfsleistung. Sofern eine Person oder eine Familie über ausreichendes Einkommen oder Vermögen verfüge, müsse sie zuerst dieses für die erforderliche Pflege und Betreuung aufwenden. Dies sei kaum zumutbar und zwingt Menschen mit Behinderungen in prekäre Verhältnisse. Eine Gesprächsteilnehmerin wies darauf hin, man müsse klar unterscheiden zwischen Anreizen, die Missbräuche verhindern helfen, und zwischen der Finanzierung von persönlicher Hilfe via Ergänzungsleistungen. Eine proportionale Kostenbeteiligung, wie sie das Assistenzmodell kenne, sei durchaus angebracht. Bei den Ergänzungsleistungen aber müsse alles Einkommen und Vermögen, das über den Anspruchsgrenzen liege, für die Hilfeleistungen verwendet werden.

Aus der kritischen Haltung zu den Ergänzungsleistungen ergibt sich, dass **eine Modifikation des herkömmlichen Systems keine gleichwertige Alternative bildet:** Für Personen mit einem sehr hohen Unterstützungsbedarf besteht im herkömmlichen System nur soweit ein Anspruch auf individuelle finanzielle Hilfen, als damit verhindert werden kann, dass ihr Einkommen und Vermögen unter die Anspruchsgrenze der Ergänzungsleistungen fällt. Im Assistenzmodell dagegen haben dieselben Personen

einen Rechtsanspruch auf eine Versicherungsleistung, deren Umfang weitgehend unabhängig von ihrem persönlichen wirtschaftlichen Verhältnissen ist.

Kein eindeutiges Ergebnis zeigt sich jedoch in der Frage, ob das Assistenzmodell in Zukunft alleine oder neben dem herkömmlichen System geführt werden soll. Insbesondere die ersten beiden Feststellungen («Vielfalt reduzieren», «Hohe Anforderungen des Assistenzmodells») stehen in einem offensichtlichen Spannungsverhältnis. Während sich alle Beteiligten sehr deutlich dafür aussprachen, das Assistenzmodell weiterzuführen und für alle Menschen mit Behinderungen zu öffnen, herrschte Unklarheit darüber, ob das Assistenzmodell die übrigen Leistungen (Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Dienstleistungen Dritter) ersetzen könne. Personen, die sich dafür aussprachen, verwiesen auf die Unübersichtlichkeit des herkömmlichen Systems, die nach ihren Erfahrungen besseren Leistungen des Assistenzmodells und darauf, dass das Assistenzmodell stärker auf die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen eingehe und ihnen eine Entwicklungsperspektive eröffne. Es sei wichtig, dass man Menschen mit Behinderungen das Recht einräume, ihre persönlichen Lebenspläne zu verwirklichen. Dies sei im herkömmlichen System nicht der Fall.

Personen, welche dem Assistenzmodell als alleinigem Modell skeptisch gegenüberstanden, stellten diese Vorteile nicht in Abrede. Sie warfen jedoch in erster Linie die Frage auf, ob der mit dem Assistenzmodell verbundene Aufwand allen Personen zugemutet werden könne. Ein Teilnehmer des Pilotversuchs machte beispielsweise geltend, dass das Assistenzmodell nur für Personen in Frage komme, die sich sehr aktiv und mit Engagement für ein Leben zu Hause einsetzten. Ohne diesen Willen mache das Assistenzmodell keinen Sinn. Man müsse von der Vorstellung abkommen, es gäbe eine Pauschallösung für alle Menschen mit Behinderungen. Auch andere Personen äusserten die Ansicht, dass auch bei einer definitiven Einführung des Assistenzmodells womöglich nur eine vergleichsweise kleine Gruppe davon Gebrauch machen werde. Dies ändere aber nichts an der Dringlichkeit, das Modell definitiv einzuführen: Für diejenigen Menschen, die das Modell nutzten, stelle es eine markante Verbesserung ihrer Lebenssituation dar.

4 Quellen und Literatur

4.1 Gesetze, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen

Bund

Ad-Hoc-Kommission «Schaden UVG»: Empfehlungen zur Anwendung von UVG und UVV, Nr. 7/90:

Hauspflege. Änderung vom 29. März 2005 (Ziffer 2.2.), Korrekturen vom 27.08.2005 (Gesetzeszi-
tat und Hinweis)

Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) vom 6. Oktober 2000

Bundesgesetz über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVG) vom 20. Dezember 1946

Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (ELG)
vom 19. März 1965

Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 19. Juni 1959

Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) vom 18. März 1994

Bundesgesetz über die Militärversicherung (MVG) vom 19. Juni 1992

Bundesgesetz über die Unfallversicherung (UVG) vom 20. März 1981

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen: Kreisschreiben über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die
Invalidenversicherung (KHMI), gültig ab 1. März 2004, Stand 1. Juli 2006

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen: Kreisschreiben über Invalidität und Hilflosigkeit in der Invali-
denversicherung (KSIH), gültig ab 1. Januar 2004

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen: Kreisschreiben über das Verfahren in der Invalidenversiche-
rung (KSVI), gültig ab 1. Januar 2004, Stand 1. Juli 2006

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen: Kreisschreiben über die Vergütung der Reisekosten (KSVR) in
der Invalidenversicherung, gültig ab 1. Juni 2001

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen: Wegleitung über die Ergänzungsleistungen zur AHV und IV
(WEL), gültig ab 1. Januar 2002, Stand 1. Januar 2007

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen: Wichtige *Regelungen* zum Pilotversuch Assistenzbudget. In-
formation an alle Teilnehmenden am Pilotversuch Assistenzbudget, gültig ab 1. Juli 2006

Erläuterungen zur Verordnung über den Pilotversuch «Assistenzbudget», o.J.

Schweizer Privatversicherungen: Wegleitung zur obligatorischen Unfallversicherung UVG (WUVG), 3.
vollständig überarbeitete Auflage Ausgabe Juni 2004

SUVA Schweizerische Unfallversicherung: Wegleitung der Suva durch die Unfallversicherung, o.J.

Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-
Leistungsverordnung, KLV) vom 29. September 1995

Verordnung über die Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (ELV)
vom 15. Januar 1971 (Stand am 5. Dezember 2006)

Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961

Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) vom 27. Juni 1995

Verordnung über die Militärversicherung (MVV) vom 10. November 1993

Verordnung über den Pilotversuch «Assistenzbudget» vom 10. Juni 2005

Verordnung über die Unfallversicherung (UVV) vom 20. Dezember 1982

Verordnung über die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten bei den Ergänzungsleistungen (ELKV) vom 29. Dezember 1997

Kanton Basel-Stadt

Gesetz betreffend die spitalexterne Kranken- und Gesundheitspflege (Spitexgesetz, SKG) vom 5. Juni 1991.

Gesetz über die Einführung des Bundesgesetzes über die Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung sowie über die Ausrichtung von kantonalen Beihilfen (EG/ELG) vom 11. November 1987.

Grossratsbeschluss betreffend Vereinbarung über die Beitragsleistung an Fahrten von Behinderten vom 17. Dezember 1998.

Verordnung betreffend Ergänzungsleistungen und kantonale Beihilfen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung (VELG) vom 12. Dezember 1989.

Verordnung betreffend die spitalexterne Kranken- und Gesundheitspflege (Spitexverordnung) vom 1. Februar 1994.

Kanton Wallis

Ausführungsgesetz zum Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur AHV/IV (AGELG) vom 29. September 1998.

Gesetz über die Eingliederung behinderter Menschen (GEBM) vom 31. Januar 1991.

Reglement über die Ergänzungsleistungen zur AHV/IV (ELR) vom 9. Dezember 1998.

Verordnung betreffend die Anwendung des Gesetzes über die Eingliederung behinderter Menschen (VAGEMB) vom 24. Juni 1992.

Kanton St. Gallen

Ergänzungsleistungsgesetz (kELG) vom 22. September 1991

Gesetz über die Staatsbeiträge an die Invalidenhilfe (InvHG) vom 30. März 1971

4.2 Dokumente und Literatur

A Dom (2006): Rapport d'activité.

AHI-Praxis, hg. vom Bundesamt für Sozialversicherungen, Bern 1993-2004, Ausgaben ab 1998 online verfügbar unter: <http://www.sozialversicherungen.admin.ch/index.php?ct=rubrik&path=0,117,171> (eingesehen am 6. August 2007).

Amtliches Bulletin der Bundesversammlung (AB), online verfügbar unter: http://www.parlament.ch/Poly/amtl_Bulletin/D/Amtliches_Bulletin.htm (eingesehen am 6. August 2007)

Ausgleichskasse des Kantons Wallis (2006): Geschäftsbericht.

Balthasar Andreas, Franziska Müller (2005): Pilotversuch Assistenzbudget. Evaluationskonzept, Luzern.

BFS Bundesamt für Statistik (2006): Die Erfassung von Menschen mit Behinderungen in der öffentlichen Statistik, Oktober.

- Botschaft über die 4. Revision des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung vom 21. Februar 2001 (*Botschaft IVG*).
- Botschaft zum Bundesgesetz über die Neuordnung der Pflegefinanzierung vom 16. Februar 2005 (*Botschaft Pflegefinanzierung*).
- Broder René et al. (2006): Bestandesaufnahme der schulunterstützenden, sonderpädagogischen und sonderschulischen Angebote und Regelungen der Volksschule sowie der Aufgaben und Angebote der diagnostischen Dienste in den Kantonen Basel-Landschaft und Basel-Stadt. Darstellung der heutigen Situation im Hinblick auf die Kantonalisierung der Sonderschulung und der Auswirkungen der NFA.
- Bütler Barbara et al. (2006): Schlussbericht des Studierendenprojektes «NFA Arbeit & Behinderung». Untersuchung von Instrumenten zur Bemessung des Unterstützungsbedarfs von Menschen mit einer Behinderung am Arbeitsplatz. Empfehlung eines adäquaten Instruments an die Kantone Basel-Landschaft und Basel-Stadt, Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit in Olten.
- Departement für Gesundheit, Sozialwesen und Energie des Kantons Wallis, Dienststelle für Sozialwesen (2006): Politique valaisanne en faveur des personnes en situation de handicap. *Esquisse stratégique II*, Sion.
- Ettlin Robert (1998): Die Hilflosigkeit als versichertes Risiko in der Sozialversicherung. Unter besonderer Berücksichtigung der Rechtsprechung des Eidgenössischen Versicherungsgerichts, Diss. Freiburg i.Ü., Freiburg: Universitätsverlag (Arbeiten aus dem Juristischen Seminar der Universität Freiburg Schweiz 172).
- Eugster Gebhard (2007): Krankenversicherung, in: Ulrich Meyer (Hg.): Schweizerisches Bundesverwaltungsrecht, Band XIV: Soziale Sicherheit, 2. Auflage, Basel, 337-823.
- FAssiS – Fachstelle Assistenz Schweiz (2000): Inhaltliche Grundlagen der Assistenzmodelle.
- FAssiS – Fachstelle Assistenz Schweiz (2006): Behindertenpolitik/NFA im Kanton Bern. Bereich Wohnen und Arbeit, November 2006.
- Gesetz über die Umsetzung der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen und Nachtrag zum Kantonsratsbeschluss über die Genehmigung des Regierungsbeschlusses über den Beitritt zur Interkantonalen Vereinbarung für soziale Einrichtungen IVSE. Botschaft und Entwürfe der Regierung vom 13. Februar 2007, in: Amtsblatt des Kantons St. Gallen, Nr.9 vom 26.2.2007, 609-755 (*Botschaft NFA*).
- Hütten Stefan, Franziska Gengenbach, Martin Haug, Hansjörg Lüking (2006): Grundlagen, Übergangsperioden und Entwicklungen der Behindertenhilfe. Erster Bericht der Teilprojektleitung «Behindertenhilfe» an die Leitung des Projekts «Einführung der NFA in die Sonderschulung und Behindertenhilfe» der Kantone Basel-Landschaft und Basel-Stadt.
- Jaggi Kurt (2006), Bericht zur Subjekt- und Objektfinanzierung von Institutionen im Behindertenbereich. Analyse von Vor- und Nachteilen, erstellt im Auftrag der Konferenz der kantonalen Sozialdirektoren und Sozialdirektorinnen (SODK) und der Eidgenössischen Finanzverwaltung, 18. Juni.
- Jöhl Ralph, unter Mitarbeit von Patricia Usinger-Etter (2007): Ergänzungsleistungen zur AHV/IV, in: Ulrich Meyer (Hg.): Schweizerisches Bundesverwaltungsrecht, Band XIV: Soziale Sicherheit, 2. Auflage, Basel, 1619-1910.
- Jost Andreas, Georg Jaggi (2005): Angebote für Menschen mit einer Behinderung im Oberwallis, Thematische Arbeit AGOGIS/INSOS, zum Modul «Entwicklungsorientierte Führung».

- Landolt Hardy (2002): Das soziale Pflegesicherungssystem. Eine Darstellung der sozialen Pflegeleistungen des Bundes und der Kantone unter besonderer Berücksichtigung der Spital-, Heim- und Hauspflegeleistungen, Bern: Stämpfli Verlag.
- Leuenberger Simone (2001): Die Berücksichtigung der Grundrechte der Bundesverfassung im Bereich der Assistenz von Menschen mit einer Körperbehinderung unter besonderer Berücksichtigung der Sozialversicherungsgesetzgebung des Bundes, Diplomarbeit an der Rechts- und Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät der Universität Bern.
- Maurer Alfred (1993): Bundessozialversicherungsrecht, Basel und Frankfurt a.M.: Helbing und Lichtenhahn.
- Nachtrag zum Grossratsbeschluss über Behinderteneinrichtungen: Botschaft und Entwurf der Regierung vom 30. Mai 2006 (Kantonsrat St. Gallen 23.06.01) (*Botschaft Behinderteneinrichtungen*).
- Regierungsrat des Kantons Basel-Stadt (2007): Umsetzungsbericht betreffend Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) und Entwurf zu Änderungen, Vernehmlassungsentwurf vom 9. Januar 2007.
- Sutter Stefan, Bernhard Schneider (2007): Übersicht über die subjektbezogene Leistungserfassung sozialer Einrichtungen gemäss IFEG (Vorbericht Übersicht Leistungserfassung).
- Umsetzung der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) im Kanton St. Gallen: *Planungsbericht* der Regierung vom 23. Mai 2006 (Kantonsrat St. Gallen 40.06.02).
- Verzeichnis der in der IV zugelassenen Sonderschulen, Stand 1. Januar 2005.
- Verzeichnis der Sozialeinrichtungen und Spitaldienste in Appenzell A. Rh. und Appenzell I. Rh. sowie der Region St. Gallen, hg. von der Appenzellischen Gemeinnützigen Gesellschaft, Ausgabe 2007.

Anhang: Verzeichnis der Expert/innen, Kontaktpersonen und Zusammensetzung der Gruppengespräche

Expertengespräche

- Herr Hansjörg Lüking, Leiter der Abteilung Erwachsene Behinderte, Erziehungsdepartement, BS
- Herr Kurt Lagger, Verantwortlicher der Koordinationsstelle für soziale Institutionen, VS
- Herr Andreas Tinner, Leiter Abteilung Alter und Behinderung, Amt für Soziales, SG

Weitere Kontakte

- Herr Ernst Davatz, Leiter der Abteilung Sonderpädagogik, Erziehungsdepartement, BS
- Frau Jacqueline Zingarelli, Leiterin des Heilpädagogischen Dienstes, Erziehungsdepartement, BS
- Frau Suzanne Castiglioni Hügel, Pflegeberaterin an der Abteilung Langzeitpflege, Gesundheitsdepartement, BS
- Herr Alex Matsoukis, Amt für Sozialbeiträge, Stabsstelle EL/BH, Wirtschafts- und Sozialdepartement, BS
- Herr Georg Mattmüller, Geschäftsführer Behindertenforum, BS
- Herr Franck Moos, Generalsekretär der Walliser Vereinigung der sozialmedizinischen Zentren, VS
- Frau Claudia Wyer, Bereichsleiterin Sozialberatung, Emera Oberwallis, VS
- Herr Claude Cicero, Koordinator des Pilotprojekts A-Dom, Fully, VS
- Frau Therese Wenger, Geschäftsführerin Pro Infirmis St. Gallen, SG
- Herr Roland Eberle, Geschäftsführer ProCap St. Gallen, SG
- Herr Martin Halasz, SVA St. Gallen, SG
- Herr Georges Pestalozzi, Leiter des Rechtsdienstes von Integration Handicap

Gruppengespräche

Kanton Basel-Stadt

- Vier Teilnehmende des Pilotversuchs Assistenzbudget (davon ein nachträgliches Gespräch)
- Pro Infirmis
- Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft PSAG
- IV-Stelle
- ProCap (schriftliche Eingabe)

Kanton Wallis

- Ein Teilnehmer des Pilotversuchs Assistenzbudget
- A Dom
- Emera
- Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales (FOVAHM)
- IV-Stelle

Kanton St. Gallen

- Drei Teilnehmende des Pilotversuchs Assistenzbudget
- Spitex Verband St. Gallen
- Pro Infirmis
- Schweizerischer Blinden- und Sehbehindertenverband
- IV-Stelle

**Weitere Forschungs- und Expertenberichte aus der Reihe
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=de>

**Autres rapports de recherche et expertises de la série
«Aspects de la sécurité sociale»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=fr>

**Altri rapporti di ricerca e perizie della collana
«Aspetti della sicurezza sociale»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=it>

**Further research reports and expertises in the series
«Beiträge zur Sozialen Sicherheit»**

<http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=en>